

(Associazione Down D.A.D.I. Padova, Associazione Down Lucca, Liberamente Insieme, Centro 21) oltre a due partecipanti privati.

Nel I modulo (ottobre) è stato proposto l'approfondimento dei contenuti e della metodologia attraverso relazioni, video ed esercitazioni. Il II modulo è stato invece quest'anno diviso in 3 giornate a tema (un pomeriggio e una mattina per facilitare i viaggi): la I dedicata a chi opera nei corsi di autonomia, la II aperta a tutti ma dedicata in modo particolare al tema delle vacanze e alla verifica del progetto "Nonsolovacanze" e la III dedicata a chi opera nei progetti con i più grandi. Ogni giornata ha svolto un approfondimento su alcuni temi e offerto spazio allo scambio di esperienze. La valutazione degli operatori presenti è stata positiva su questa nuova formula perché più mirata sulle diverse esigenze. La partecipazione oltre che numericamente significativa, è stata particolarmente attiva e ci permette di vedere oggi la presenza in associazione di operatori sempre più competenti e l'acquisizione di un comune sentire tra le varie realtà che, pur collegando l'esperienza alle caratteristiche del territorio e dei ragazzi partecipanti, si ritrovano a condividere in modo sempre più consapevole obiettivi e metodi.

- 4° Corso di formazione per operatori dell'assistenza domiciliare, educatori ed assistenti di base: "Educare all'autonomia" (*progetto finanziato dal Consiglio Regionale del Lazio, novembre 2010 – marzo 2011*)

Molti operatori sono oggi affianco alle persone con disabilità intellettiva nei servizi di assistenza domiciliare, comunità alloggio e centri diurni e si confrontano con la necessità di elaborare progetti educativi e sviluppare programmi individuali e di gruppo.

L'esperienza acquisita dall'AIPD nei Percorsi di educazione all'autonomia e nei progetti collegati ha prodotto l'elaborazione di metodologie e strumenti utilizzabili nei diversi contesti.

Per diffondere tali acquisizioni e renderle disponibili agli operatori sociali operanti sul territorio si è realizzato anche nel 2010, con un finanziamento della Consiglio Regionale del Lazio nell'ambito del progetto "Tra il vedere e il fare non sempre c'è di mezzo il mare", un corso di formazione rivolto a 25 partecipanti sui temi dell'educazione all'autonomia e delle esperienze residenziali. Avendo anche quest'anno il corso un carattere regionale, nella selezione dei partecipanti è stata privilegiata la massima distribuzione territoriale.

Il corso ha la durata di 80 ore organizzate in 56 ore di lezione e 24 ore di tirocinio pratico. I contenuti del corso sono stati: motivazioni dell'educare all'autonomia, le aree educative (comunicazione, comportamento stradale, orientamento, uso del denaro, uso dei mezzi e dei servizi), obiettivi e metodologia educativa, l'organizzazione dell'attività, gli strumenti di osservazione, le schede di attività, affettività e sessualità, la differenziazione degli obiettivi in base alle competenze e alle caratteristiche dei ragazzi, la gestione dei problemi comportamentali, l'organizzazione di vacanze e weekend, l'autonomia in casa (gestione degli spazi, pulizia, cucina..), i rapporti coi genitori e con le altre realtà di riferimento, cenni sull'inserimento scolastico e sull'inserimento lavorativo, progetti di residenzialità temporanea e permanente.

Il corso è stato condotto da A. Contardi e F. Cadelano con la presenza di ulteriori relatori interni (M. Berarducci, A. Sinno, N. Tagliani, testimonianze di genitori, fratelli e persone con sindrome di Down) e di alcuni esterni (S. Mazotti della Fondazione Verso il Futuro).

BIBLIOTECA

Il Servizio BIBLIOTECA è stato iniziato trent'anni fa in vista di fornire quell'informazione sulla sindrome di Down, che ai tempi era assolutamente inesistente. Nel corso degli anni, questo Servizio ha creato, con un lavoro di selezione e reperimento dati e quindi con l'acquisto di libri, riviste, giornali scientifici, audiovisivi, uno strumento importante, che si è dimostrato indispensabile all'aggiornamento degli Operatori dell'Associazione. Questo servizio soprattutto si offre, come unico in Italia, per informazione e consulenza ai Soci dell'Associazione e più in generale a tutti coloro che operano nel campo della sindrome di Down anche al di fuori dell'AIPD.

Con il crescere della tecnologia, la nostra Associazione ha acquisito una presenza in rete attraverso un sito INTERNET. In tale sito sono state inserite diverse Bibliografie su argomenti riguardanti la sindrome di Down e consistenti in testi scelti tra quelli presenti in Biblioteca. Compito del servizio Biblioteca è di provvedere ad aggiornare le bibliografie man mano che giungono in Biblioteca nuovi libri.

Con tale servizio l'attività della Biblioteca si sta allargando ad una dimensione nazionale, trovandosi a dover rispondere ad utenti non solo di Roma, ma anche a richieste su scala nazionale. Le richieste giungono tramite e-mail da utenti di varia natura: studenti, insegnanti, psicologi, operatori sociali e operatori del campo medico e paramedico.

La collaborazione con l'Osservatorio Scolastico è sempre attiva ed in particolare il Servizio biblioteca ha fornito nel 2009 la consulenza bibliografica nell'ambito del Progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della Persona".

Le bibliografie presenti nel sito AIPD sono state aggiornate e se ne sono aggiunte alcune a seguito di specifiche richieste da parte degli utenti.

Si è continuata la collaborazione con Sindrome Down Notizie con la scelta delle recensioni dei nuovi acquisti bibliografici da pubblicare sulla rivista.

Nell'anno 2009 gli abbonamenti alle riviste sono stati tutti rinnovati e ne sono state aggiunte alcune che sembrano particolarmente interessanti. Il numero degli acquisti previsto è in circa 60 libri non ancora completati in attesa del contributo annuale della Regione Lazio che è stato comunque annunciato per € 2.300 (€ 1.000,00 per acquisto libri, € 800,00 per rinnovo abbonamenti, € 500,00 per arredamenti).

Nel 2010 la Biblioteca, grazie anche al contributo annuale che il Comune di Roma assegna come membro del Sistema delle Biblioteche del Comune stesso, ha ampliato il suo patrimonio librario. Sono stati infatti acquistati 50 nuovi libri di argomenti diversi, scelti in Bibliografie varie o richiesti da utenti della Biblioteca o da operatori dell'AIPD.

Tali libri sono stati tutti classificati e inseriti nel programma computerizzato. Alcuni ritenuti particolarmente interessanti sono stati inseriti nelle bibliografie on-line del sito.

Sono stati inoltre rinnovati gli abbonamenti alle riviste che sono presenti in Biblioteca. Al momento dell'arrivo viene fatto lo spoglio delle riviste e vengono segnalati e fotocopiati gli articoli che possono essere di interesse per gli operatori o gli utenti della Biblioteca.

Le richieste di informazione o aiuto attraverso la rete sono ormai diventate l'utenza più numerosa: attraverso la mail giungono giornalmente richieste da parte di studenti che hanno tesi in corso di preparazione, da insegnanti che richiedono aiuto nel lavoro di inserimento e didattica a ragazzi con disabilità intellettiva, da genitori che desiderano leggere libri che li aiutino nel quotidiano rapporto con i loro figli.

Si è anche curato il rapporto di collaborazione con le Sezioni AIPD.

Si è continuata la collaborazione con la Rivista "Sindrome di Down Notizie", con recensioni dei libri che man mano vengono acquistati e che si ritiene siano interessanti per i Soci ed i lettori in genere.

Il Progetto "Un film al mese e oltre: un po' più di un Cineforum" che era stato annunciato nella precedente Relazione per le attività del 2010, è stato approvato dal Consiglio Comunale di Roma. Si è quindi dato corso all'organizzazione e pubblicizzazione del progetto stesso. Sono stati selezionati 11 filmati tra documentari e Film d'Autore che sono stati proiettati in occasione di riunioni ed eventi organizzati dall'Associazione.

Nell'ambito del Progetto finanziato dalla Regione Lazio "Tra il dire e il fare non sempre c'è di mezzo il mare" è stata curata la cosiddetta "Azione 1". Tale fase si è concretizzata nell'organizzazione di un Cineforum con il titolo di "Super 8: superare le difficoltà in 8 film". Le proiezioni previste sono otto ed hanno avuto inizio a Novembre 2010 presso il Cineclub "Detour" a Roma. Si è provveduto a comprare e selezionare un certo numero di film tra cui ne sono stati scelti sette che sono stati ritenuti più adatti a far conoscere ed apprezzare le persone "diverse" e stimolare il pubblico a riflessioni e a promuovere dibattito. Una proiezione, che prevede la visione di filmati documentari dell'AIPD, chiuderà la rassegna nel mese di marzo 2011. Per la realizzazione del progetto si è curata la pubblicizzazione presso Soci, Scuole, Associazioni con invio per posta di cartoline e locandine e per mail con cui si sono rinnovati gli inviti e ricordate le date delle proiezioni.

ATTIVITÀ DI PROMOZIONE SOCIALE

2009-2010:

All'interno delle numerose attività di promozione sociale, nel 2010 l'AIPD ha finalmente adottato una nuova linea grafica coordinata, uguale per Nazionale e Sezioni. L'arrivo del nuovo logo dell'AIPD Nazionale e di tutte le Sezioni è la fase finale del processo di definizione di una linea grafica condivisa nata dai partecipanti al progetto "Da presidente a leader", proposta al CdA e alla

Consulta dei Presidenti: approvato dal Comitato Consultivo dei Presidenti il 26/09/2009, deliberato da CDA 12/06/10. Gli obiettivi della nuova linea grafica coordinata sono: migliorare l'immagine di AIPD, renderla più riconoscibile ed omogenea, rinforzare reciprocamente l'immagine nazionale e delle Sezioni, razionalizzare gli sforzi e le risorse economiche evitando "ripetizioni" di lavoro.

Il nuovo logo è stato creato dagli studenti dell'Istituto Europeo di Design e scelto fra tre proposte dai Presidenti di Sezione e dai Consiglieri nazionali: è stato previsto quindi un unico colore ma con personalizzazione locale, creando un collegamento grafico col vecchio logo anche nel colore.

Anche la carta intestata, le buste, il biglietto da visita, la tessera per la richiesta del 5 per 1000, sono stati disegnati in un unico format e inviati a tutte le Sezioni.

Il depliant istituzionale è stato ridisegnato e pensato per poter essere utilizzato su tutto il territorio, ma con la differenziazione dei servizi offerti e dei progetti in atto.

Insieme alla nuova identità coordinata è stata ridisegnata la grafica per il notiziario Sindrome Down Notizie e per i Quaderni AIPD dal 2011.

ATTIVITÀ DI SENSIBILIZZAZIONE

2009:

“Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down” 11 ottobre 2009

Anche quest'anno il Coordinamento Down ha promosso in tutta Italia la Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down. In più di sessanta città su tutto il territorio nazionale si sono attivati più di 200 punti d'incontro dove è stato distribuito materiale informativo sulla sindrome di Down, sulle problematiche ad essa legate e sull'attività del Coordinamento Down. Obiettivo della Giornata Nazionale è quello di modificare, attraverso una vasta campagna di sensibilizzazione ed una corretta informazione, i molti pregiudizi e luoghi comuni che ancora accompagnano le persone con la sindrome di Down. Sul sito www.coordinamentodown.it le informazioni sui punti di incontro nelle diverse città e le manifestazioni organizzate. Testimonial della Giornata è stata Carla Signoris che ha posato insieme a Mario per il manifesto. Oggetto simbolo anche di questa giornata 2009 è stato il messaggio di cioccolata, una tavoletta a forma di lettera fatta con cioccolato del commercio equo e solidale; tema della giornata è stato l'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down.

La Giornata Nazionale fa parte di un progetto più ampio che ha previsto, nei giorni precedenti e successivi il 11 ottobre, una nutrita agenda di appuntamenti che ha coinvolto localmente tutte le associazioni. In tutte le città partecipanti sono stati organizzati convegni, mostre, concerti, spettacoli, incontri nelle scuole e nelle università, per promuovere gli obiettivi della Giornata, reperire volontari, far conoscere le associazioni che operano sul territorio, raccogliere fondi per sostenerne le attività.

Anche quest'anno l'Ufficio Stampa della Giornata ha avuto sede negli uffici della Sede Nazionale AIPD ed affidato al gruppo di Federico De Cesare Viola, già curatore dell'ufficio stampa del 2004, del 2006, 2007 e 2008.

Le Sezioni AIPD che hanno partecipato alla GNPD del 2009 sono: Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Campobasso, Caserta, Castelli Romani, Macerata, Mantova, Marca Trevigiana, Lecce, Pisa, Potenza, Roma, Trentino, Venezia.

Spot “I lavoratori con sindrome di Down? ASSUMIAMOLI!”

E' stato diffuso nel 2009 lo **spot** realizzato nel 2008 per promuovere l'integrazione lavorativa delle persone con sindrome di Down. Trenta secondi per affermare che le persone con sindrome di Down hanno il diritto di entrare nel mondo del lavoro, al pari di chiunque altro. Un invito rivolto alle aziende del settore privato e pubblico, perché le buone intenzioni si traducano in azioni concrete. Un'idea nata grazie alla collaborazione tra l'Associazione Italiana Persone Down Onlus (promotrice del progetto di integrazione lavorativa), l'agenzia di pubblicità *Saatchi & Saatchi* (responsabile della creatività), la casa di produzione *The Family* (che si è offerta di produrre lo spot), il *Gambero Rosso - Città del gusto* (che ha messo a disposizione location) e, infine, *Medusa Film* e *Opus Proclama* che dal 1 febbraio 2009 hanno distribuito lo spot in oltre 300 sale cinematografiche italiane. In ottobre lo spot ha vinto il premio della Fondazione Pubblicità Progresso, Concorso ONP Award.

2010:

“Slooow”

Grazie al finanziamento del progetto “Conosceteci meglio: un ufficio relazioni esterne per promuovere i diritti delle persone con sindrome di Down” (finanziamenti previsti dalla legge 383/2000) è stato impostato il piano di sviluppo della campagna di sensibilizzazione e fund raising

dell'autunno-inverno 2010, insieme ai partner previsti dal progetto e gli esperti di fund raising, ufficio stampa e comunicazione.

Al centro della campagna si è voluto evidenziare il tema del TEMPO, un tempo che non è uguale per tutti e che può offrire molti spunti di riflessione: il tempo maggiore che serve alle persone con sindrome di Down per imparare e per fare le piccole cose di ogni giorno e che ci insegna ad avere maggiore attenzione a come lo usiamo. Si è deciso di utilizzare come veicolo della campagna l'orologio di facile lettura di brevetto AIPD. L'orologio è diventato così un simbolo, ma anche uno strumento di raccolta fondi. (ved. par. 5.3).

“Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down” 10 ottobre 2010

Anche quest'anno il Coordinamento Down ha promosso in tutta Italia la Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down. In più di sessanta città su tutto il territorio nazionale si sono attivati più di 200 punti d'incontro dove è stato distribuito materiale informativo sulla sindrome di Down, sulle problematiche ad essa legate e sull'attività del Coordinamento Down. Obiettivo della Giornata Nazionale è quello di modificare, attraverso una vasta campagna di sensibilizzazione ed una corretta informazione, i molti pregiudizi e luoghi comuni che ancora accompagnano le persone con la sindrome di Down. Sul sito www.coordinamentodown.it le informazioni sui punti di incontro nelle diverse città e le manifestazioni organizzate.

Tema portante dell'evento è stata la scuola.

In occasione della giornata è stato realizzato uno SPOT che ha vinto la Terza Edizione dell'ONP Award (Concorso video per le Organizzazioni No Profit): protagonisti dello spot sono 6 bambini in età scolastica e Veronica Pivetti, testimonial della giornata di quest'anno.

La Giornata Nazionale fa parte di un progetto più ampio che ha previsto, nei giorni precedenti e successivi il 11 ottobre, una nutrita agenda di appuntamenti che ha coinvolto localmente tutte le associazioni. In tutte le città partecipanti sono stati organizzati convegni, mostre, concerti, spettacoli, incontri nelle scuole e nelle università, per promuovere gli obiettivi della Giornata, reperire volontari, far conoscere le associazioni che operano sul territorio, raccogliere fondi per sostenerne le attività. Le Sezioni AIPD che hanno partecipato alla GNPD del 2010 sono: Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Campobasso, Caserta, Castelli Romani, Macerata, Mantova, Marca Trevigiana, Lecce, Pisa, Potenza, Roma, Trentino, Venezia.

PRESENZA SUI MASS-MEDIA

Nell'anno 2009 l'Associazione ha continuato ad essere presente su organi di stampa ed emittenti radiotelevisive pubbliche e private, per garantire una corretta informazione sulle problematiche legate alla sindrome di Down.

Inoltre sempre più spesso redazioni di trasmissioni televisive e produzioni cinematografiche ci richiedono collaborazioni per il casting di persone con sindrome di Down. In tal caso l'AIPD collabora:

- valutando la sceneggiatura perché il modo in cui sono rappresentate le persone con sindrome di Down sia rispettoso e adeguato;
- individuando una o più persone con la sindrome di Down per la presentazione ai provini;
- assistendo le persone con la sindrome di Down e le famiglie durante il casting e la stipula del contratto di lavoro.

Ulteriore visibilità sui mass media si è concretizzata della Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down, tenutasi il 11 ottobre, della quale è disponibile per visione la rassegna stampa presso la segreteria dell'AIPD.

E' stato messo in circolazione in molte sale cinematografiche lo spot "Assumiamoli" realizzato nel 2008 insieme all'Agenzia Saatchi & Saatchi, sull'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down. Questo è stato trasmesso a febbraio sul canale TV ALL Music e ad aprile e giugno su SKY. Il 26 gennaio si è svolta una conferenza stampa per il lancio dello spot presso la sede del Gambero Rosso a Roma.

Nell'anno 2010 l'Associazione ha continuato ad essere presente su organi di stampa ed emittenti radiotelevisive pubbliche e private, per garantire una corretta informazione sulle problematiche legate alla sindrome di Down: nel 2010, in occasione della protesta sulla manovra finanziaria di giugno 2010, nonché della brutta pagina di Facebook in febbraio 2010, e in concomitanza con il lancio di Slooow, sia Mario Berardi che Anna Contardi hanno rilasciato numerose interviste.

In occasione di eventi nazionali collegati ad azioni legislative o ad eventi di cronaca si è scelto di operare all'interno di Cooldown.

A novembre 2009 è partito il progetto su ufficio stampa e raccolta fondi dal titolo "Conosceteci meglio: un ufficio relazioni esterne per promuovere i diritti delle persone con sindrome di Down" (finanziamenti previsti dalla legge 383/2000) che prevede l'attivazione di un ufficio stampa interno e la realizzazione di una campagna di comunicazione e raccolta fondi. Il progetto si è avvalso della consulenza di Federico De Cesare Viola e dell'impegno diretto di Claudia Galieti. Nel 2010 quindi l'attività di ufficio stampa ha visto i lanci di comunicati su fatti quotidiani e iniziative associative, nonché la rassegna stampa della presenza AIPD sui mass media (disponibile presso la sede nazionale AIPD).

Comunicati stampa inviati da AIPD (oltre a quelli concordati con Cooldown e inviati sotto tale sigla):

Gennaio 2010: comunicato stampa "Quando lo spettacolo non aiuta la cultura": protesta contro il comportamento dei partecipanti al Grande Fratello e l'utilizzo del termine "mongoloide" (Anna Contardi);

Marzo 2010: comunicato stampa "SOPRA IL SOTTO - Tombini Art raccontano la Città Cablata", asta di tombini d'autore a favore dell'Osservatorio Scolastico dell'AIPD (Federico De Cesare Viola);

Maggio 2010: comunicato stampa "I, think, I choose, I am" – Ragazzi con sindrome di Down da tutta Europa spiegano l'importanza del diritto al voto", evento finale del progetto "MOTE" (Claudia Galieti);

Ottobre 2010: comunicato stampa "Giardinieri speciali per una villa davvero speciale: stage a Villa Rosebery per ragazzi con sindrome di Down" (Claudia Galieti);

Novembre 2010: comunicato stampa "SUPER-OTTO: superare le diversità in 8 film" (Claudia Galieti);

Dicembre 2010: comunicato stampa "SLOOOOW – Un elogio della lentezza, un orologio speciale per tutte le persone speciali", in occasione della presentazione di Slooow allo spazio Open Colonna di Roma il 5 dicembre 2010 (Federico De Cesare Viola – Claudia Galieti);

Dicembre 2010: comunicato stampa "Oltre 10 anni insieme! Un libro racconta i ragazzi con sindrome di Down al lavoro nel Palazzo del Quirinale", in occasione della presentazione del libro e della Cerimonia del 3 dicembre, Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità (Claudia Galieti).

RACCOLTA FONDI

Oltre alle varie iniziative messe in atto già nel passato per garantire all'Associazione i fondi necessari per lo svolgimento delle proprie attività, nel 2009 e 2010 sono state realizzate le seguenti azioni di reperimento fondi che al tempo stesso hanno contribuito a far sempre meglio conoscere le persone con sindrome di Down e l'Associazione:

- nel novembre 2009 è stata effettuata una campagna natalizia tramite mailing list con materiale informativo inviato a 20.000 famiglie di donatori storici, su progetto grafico di Valentina Larussa, che ha lavorato per un compenso minimo;

- nel 2009 c'è stata una discreta richiesta di "bomboniere solidali" o "biglietti di auguri solidali", e l'ufficio di segreteria ha offerto la produzione di pergamene da cerimonia personalizzate e biglietti natalizi;

- nel 2009 l'AIPD si è iscritta all'apposito registro dell'Agenzia delle Entrate per la donazione del 5 per mille. Del 2008 ancora non si hanno notizie sul numero delle firme. Il 2007 è stato liquidato nel dicembre 2009.

- anche nel 2010 l'AIPD si è iscritta all'apposito registro dell'Agenzia delle Entrate per la donazione del 5 per mille. Del 2010 ancora non si hanno notizie sul numero delle firme. Il 2008 è stato liquidato nel dicembre 2010 e sono state pubblicate le firme relative al 2009 in marzo 2011.

Anche per il 2009-2010 sono continuate le collaborazioni con le Agenzie Teatrali: Dimensione Arteteatro, Promoteatro Accademia Roma, Capsoni, Cultura e Teatro. Come noto il finanziamento per l'Associazione deriva dal fatto che parte del ricavato delle vendite dei biglietti per gli spettacoli teatrali che vengono messi in scena in varie città (in modo particolare nel centro nord) viene devoluto all'AIPD.

Oltre alle varie iniziative messe in atto già nel passato per garantire all'Associazione i fondi necessari

per lo svolgimento delle proprie attività, nel 2010 sono state realizzate le seguenti azioni di reperimento fondi che al tempo stesso hanno contribuito a far sempre meglio conoscere le persone con sindrome di Down e l'Associazione:

- nell'aprile 2010 è stata effettuata una campagna di sensibilizzazione alla donazione del 5 per mille verso i donors AIPD tramite mailing list, con l'invito a far conoscere l'AIPD ai propri commercialisti; grafica e produzione interna.

- anche nel 2010 c'è stata una discreta richiesta di "bambini solidali", e l'ufficio di segreteria ha offerto la produzione di pergamene e bomboniere da cerimonia personalizzate.

Il 29 marzo 2010 è stata organizzata a Milano da Metroweb e AIPD l'asta dei tombini d'autore il cui ricavato è andato a favore dell'AIPD Nazionale.

L'ammontare delle offerte sono state parte del contributo che la società Metroweb ha erogato a finanziamento del progetto sull'integrazione scolastica.

Il 2010 è stato caratterizzato dalla campagna di raccolta fondi finanziata dal progetto "Conosceteci meglio: un ufficio relazioni esterne per promuovere i diritti delle persone con sindrome di Down" (finanziamenti previsti dalla legge 383/2000). Protagonista della campagna è stato Slooow, l'orologio col quadrante ad alta comprensibilità brevettato da AIPD e dal design dell'Istituto Europeo di Design.

Il progetto è una partnership tra AIPD, IED – Istituto Europeo di Design e Monwatch. I creativi dello IED (insieme ad alcuni degli studenti del Master "Graphic Design. Direzione e Progettazione Creativa") hanno ideato il design dell'orologio e hanno contribuito alla campagna di comunicazione a supporto del progetto; la Monwatch di Bergamo si è resa disponibile alla realizzazione e alla distribuzione dell'orologio attraverso i suoi canali di vendita in tutta Italia.

E' stato creato il sito www.sloooow.com, attraverso il quale, da febbraio 2011, sarà possibile ricevere slooow a fronte di una donazione minima fatta online. E da dicembre 2010 il sito ha visto numerose visite, in seguito alle quali sono arrivate richieste di informazioni e donazioni all'AIPD.

L'orologio è stato presentato a stampa e pubblicato il 5 dicembre 2010 nella location dell'Open Colonna, roof restaurant del Palazzo delle Esposizioni.

La campagna mailing natalizia 2010 è stata progettata intorno a Slooow, inviando depliant ai donors storici e invitandoli alla donazione, dopo una test mailing effettuato a settembre 2010 su una percentuale di donors storici e donatori occasionali. Numerose Sezioni AIPD hanno aderito alla campagna distribuendo Slooow ai propri soci e donatori.

Dal 2011 gli orologi saranno distribuiti e venduti nei negozi rivenditori Monwatch e attraverso altri canali da concordare. Parte del ricavato sarà devoluto all'AIPD.

SEZIONI

Alla fine del 2010, le Sezioni dell'AIPD sono 43 distribuite in 17 Regioni. Sono nate nel 2009 la Sezione della Versilia e nel 2010 le sezioni di Catanzaro e Ravenna.

ATTIVITÀ DI SUPPORTO ALLE SEZIONI

Comitato Consultivo Nazionale

Nel 2009 il Comitato Consultivo Nazionale si è riunito nei giorni 28 febbraio e 26 settembre.

Nel 2010 il Comitato Consultivo Nazionale si è riunito nei giorni 20-21 febbraio e 2 ottobre.

Iniziative di formazione e informazione 2009

Oltre agli interventi di rappresentanti dell'AIPD nazionale nei convegni realizzati presso le Sezioni e alle attività che con le Sezioni sono state curate all'interno dei progetti AIPD (*Telefono D, Ragazzi in Gamba, Osservatorio Scolastico, Lavoratori in corso, vedi paragrafi dedicati*), nel corso del 2009 sono state realizzate numerose presenze di membri ed operatori dell'AIPD Nazionale presso le Sezioni territoriali.

Il presidente Mario Berardi ha partecipato a incontri in Sicilia con i soci delle Sezioni di Caltanissetta, Alcamo Trapani, Termini Imerese e Milazzo Messina, in Calabria presso le Sezioni di Cosenza, Reggio Calabria e Vibo Valentia e poi a L'Aquila e Livorno.

Inoltre nel corso del 2010 sono state offerte consulenze telefoniche da parte degli operatori del Nazionale alle Sezioni che lo hanno richiesto per l'elaborazione di progetti e di modalità di intervento.

Il personale dell'Osservatorio scolastico ha partecipato a incontri di Formazione/Aggiornamento condotti dal personale dell'Osservatorio Scolastico e dai Referenti Scolastici locali, finalizzati a

sostenere e arricchire l'azione dei Servizi Scuola delle Sezioni AIPD. Gli incontri sono stati effettuati presso le Sezioni di: Arezzo (6 Ottobre); Potenza (8 Ottobre); Bergamo (5 Novembre); Roma (12 Novembre); Marca Trevigiana (3 Dicembre).

Pony Express

Anche nel 2009 e 2010 è stato pubblicato il foglio di collegamento tra le Sezioni con lo scopo di far viaggiare velocemente notizie, informazioni, novità legislative, idee e attività. Il bollettino viene redatto dalla Sede Nazionale anche grazie ai contributi provenienti dalle Sezioni cui è dedicato uno spazio fisso con lo scopo di intensificare gli scambi tra il Nazionale e le Sezioni e tra le singole Sezioni. Viene inviato tramite posta elettronica.

Durante i 2 anni sono stati prodotti 13 numeri del Pony-Express nei quali sono stati inseriti i contributi provenienti dalle Sezioni di: Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Campobasso, Catania, Castelli romani, Cosenza, Lecce, Livorno, Macerata, Marca Trevigiana, Matera, Mantova, Milazzo-Messina, Oristano, Potenza, Roma, Taranto, Termini Imerese, Trentino, Venezia-Mestre.

Progetto "Down Town – Vicini lontani"

Il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha ammesso a contributo (ex art. 12, comma 3, lett. f), L. n. 383/2000 - direttiva 2009) il progetto "Down Town – Vicini lontani".

Il progetto è stato avviato in data 20 luglio 2010 e avrà la durata di 12 mesi.

Coinvolge prioritariamente le Sezioni AIPD più "deboli", quelle di recente costituzione e quelle che per ragioni varie non riescono a raggiungere significativamente la popolazione di riferimento, con l'obiettivo di raggiungere il maggior numero possibile di persone con sindrome di Down e le loro famiglie attualmente non in contatto con l'associazione, favorendo in ciascuna Sezione target dell'intervento un'azione di informazione e sensibilizzazione verso le famiglie non associate e l'istituzione di uno sportello locale di consulenza e segreteria, attivo due giorni a settimana, con un operatore responsabile, per il quale è stato realizzato un seminario di formazione a Roma (c/o Villa Aurelia) nei giorni 25, 26 e 27 ottobre 2010.

Al 31 dicembre 2010 sono stati attivati gli sportelli informativi presso le Sezioni di Avellino, Belluno, Caserta, Foggia, Grosseto, L'Aquila, Milazzo, Pavia, Termini Imerese e Versilia, ovvero 10 delle 16 Sezioni coinvolte, tra le quali figurano inoltre quelle di Caltanissetta, Catanzaro, Macerata, Matera, Ravenna e Sud Pontino. Recapiti ed orari degli sportelli informativi sono consultabili nella sezione "Le Sedi" del sito dell'AIPD nazionale.

ATTIVITÀ DELLE SEZIONI

Le Sezioni AIPD svolgono una determinante funzione a livello locale di tutela della persone con sindrome di Down e delle loro famiglie, di sostegno, di informazione, di aggiornamento degli operatori sociosanitari e scolastici, di pressione rispetto alle istituzioni pubbliche territoriali e di sensibilizzazione del grande pubblico sulla realtà e sulle problematiche delle persone con sindrome di Down. In tale ambito sono particolarmente impegnate non solo nella progettazione e realizzazione di progetti, ma anche nel difficile lavoro di reperimento di risorse.

Il ruolo delle Sezioni appare determinante non solo per la risposta che esse sono in grado di dare sul proprio territorio, ma anche per la loro capacità di amplificare l'essere Associazione nazionale, nella diffusione di esperienze e conoscenze.

Le Sezioni anche nel 2009 e 2010 hanno continuato queste attività, utilizzando l'organizzazione, i mezzi ed i servizi che ciascuna ha saputo creare inserendosi nella propria realtà locale.

Attività di supporto alle Sezioni

Nel 2009 si è realizzato il progetto "Da presidente a leader: formazione leader associativi", finanziato dal ministero del lavoro e avviato nel dicembre 2008 per la durata di 12 mesi. Il progetto, rivolto ai Presidenti delle Sezioni AIPD (28 gli aderenti) ha previsto:

- formazione seminariale in 3 seminari sui seguenti temi: marketing sociale, fund raising, costruzione di reti territoriali, progettazione, contabilità, gestione risorse umane, tecniche di animazione di gruppo;
- formazione a distanza;
- consulenza telematica su progettazione, problemi gestionali e uso dell'informatica;
- consulenza sul campo.

A fine 2010 tutte le Sezioni hanno ricevuto il nuovo programma di gestione soci, progettato da Francesco Gren, presidente della Sezione di Arezzo.

Il nuovo programma permetterà a tutte le Sezioni di aggiornare il proprio data base in maniera semplice e rapida, nonché di indirizzare mail e comporre lettere circolari direttamente dall'interno del programma, e di aggiornare in tempo reale la banca dati dell'AIPD Nazionale.

d) Conto Consuntivo 2008: l'Assemblea ordinaria dei soci, nella riunione del 14 e 15 marzo 2009, ha approvato il bilancio consuntivo 2008.

e) Conto Consuntivo 2009: l'Assemblea ordinaria dei soci, nella riunione del 13 e 14 marzo 2010, ha approvato il bilancio consuntivo 2009.

f) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2009, spese per il personale pari a euro 509.639,75 spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 392.816,80 ; spese per altre voci residuali pari a euro 99.905,67.

g) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2010, spese per il personale pari a euro 617.682,08; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 215.727,79; spese per altre voci residuali pari a euro 108.993,30.

h) Bilancio Preventivo 2008: l'Assemblea ordinaria dei soci, nella riunione del 8 e 9 marzo 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2008.

i) Bilancio Preventivo 2009: l'Assemblea ordinaria dei soci, nella riunione del 14 e 15 marzo 2009, ha approvato il bilancio preventivo 2009.

j) Bilancio Preventivo 2010: l'Assemblea ordinaria dei soci, nella riunione del 13 e 14 marzo 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

6. AISM - Associazione Italiana Sclerosi multipla

- a) Anno 2009: l'associazione ha presentato domanda di contributo ed è risultata non ammessa.**
- b) Anno 2010: contributo assegnato ed erogato pari a euro 260.545,48.**
- c) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2010**

Visione, missione e piano strategico

“Un mondo libero dalla sclerosi multipla”. È la visione di AISM, fondata sul Credo che “le persone con SM e le loro famiglie hanno diritto a una buona qualità di vita e a una piena inclusione sociale”. Su questa visione AISM costruisce la propria missione: “essere l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360° sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM, affinché siano pienamente partecipi e autonome”. Una missione resa possibile dalle persone che lavorano e collaborano in AISM. Dipendenti, volontari, ragazzi del servizio civile, collaboratori, tutti condividono gli stessi valori radicati: infondere passione ed entusiasmo nel proprio lavoro, ispirare fiducia, lavorare in modo professionale ed efficiente ricercando soluzioni innovative. L'adesione alla stessa visione e alla stessa missione è lo spirito che anima l'intera Rete associativa e che spinge a fare sempre di più e sempre meglio. Partecipazione, confronto, innovazione e trasparenza sono i cardini di ogni azione AISM e la garanzia di creare rapporti di fiducia con tutti gli azionisti sociali. “Ogni persona con SM è al centro dell'Associazione: le sue scelte sono le nostre scelte. Il suo futuro è il nostro”. Al centro di ogni progetto e azione dell'Associazione non c'è solo la persona con SM, ma soprattutto la sua unicità. Ciascuno porta con sé storie ed esperienze uniche che lo caratterizzano. Per questo AISM – la sua Rete, i suoi Centri, le sue Sezioni – ha fatto dell'ascolto e del dialogo il punto di partenza di ogni azione. L'Associazione incontra le persone con SM e i loro familiari, i volontari e tutte le persone interessate, e attraverso il confronto individua le aspettative e le esigenze delle persone con SM: partendo da esse costruisce le sue priorità e attraverso di esse rafforza la propria identità. AISM lavora con la stessa passione, oggi come nel 1968, e negli anni ha potenziato la capacità di coinvolgere gli azionisti sociali, di ascoltarli e di dialogare con loro.

La spinta a migliorarsi, a crescere e svilupparsi costantemente attraverso il dialogo e la condivisione trova piena espressione nel programma “Insieme per il Nostro Futuro”, il piano strategico 2008-2013 di AISM, composto da 9 obiettivi strategici centrati sui temi che concorrono al perseguimento della missione e della visione:

1. Raggiungere tutte le persone con SM in particolare le donne e i giovani, rafforzando la comunicazione e promuovendo il coinvolgimento dell'Associazione;
2. Finanziare e indirizzare la ricerca scientifica sulla SM. Operare attraverso la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) per promuovere la ricerca innovativa di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità della vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva;
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;
4. Sviluppare e implementare un nuovo programma di rappresentanza e affermazione dei diritti. Conoscere e intervenire sui bisogni collettivi delle persone con SM a livello nazionale e locale. I nostri punti chiave sono: “lavoro e disabilità” e “piani sanitari e sociali”;
5. Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane, potenziando i programmi di reclutamento, selezione e formazione rivolti a volontari, ragazzi in servizio civile, dipendenti e collaboratori;
6. Rafforzare il ruolo della Rete associativa nell'attuazione del Piano Strategico. Assicurare che i Coordinamenti Regionali e le Sezioni Provinciali abbiano tutti gli strumenti necessari per concretizzare a livello territoriale la strategia globale AISM;

7. Potenziare e diversificare i flussi di raccolta fondi per permettere all'AISM e alla sua Fondazione di attuare le priorità del Piano Strategico;

8. Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione. Rendicontare regolarmente ai nostri azionisti sociali su trasparenza, responsabilità e sostenibilità dell'AISM;

9. Sviluppare la consapevolezza della nostra identità. Rafforzare la nostra posizione di organizzazione leader in Italia che si occupa della SM a 360°.

Per realizzare la visione e raggiungere compiutamente la missione, AISM si muove in due direzioni: ascolta, dialoga e coinvolge gli azionisti sociali; riflette a fondo sulle scelte e il percorso di crescita. L'obiettivo di queste azioni è comune: individuare in modo sempre più puntuale le esigenze e le aspettative delle persone con SM. Per definire priorità e impegni AISM, dal 2003, utilizza prassi specifiche che si declinano in piani strategici sempre più articolati e focalizzati, basati sul dialogo con le persone con SM e tutti gli azionisti sociali. Per raggiungere i nostri obiettivi crediamo che sia importante stabilire partnership durature con i nostri azionisti sociali "Insieme per il Nostro Futuro 2008-2013" è il piano strategico AISM di lungo termine. Molte delle azioni messe in campo da AISM per raggiungere gli obiettivi del piano strategico si consolidano e si potenziano di anno in anno: si tratta di azioni che ormai fanno parte della "storia" di AISM e sono fondamentali per il raggiungimento degli obiettivi. Oltre a queste nel 2010 sono stati pianificati, sviluppati e lanciati anche nuovi progetti e attività, in linea con una strategia di crescita e sviluppo in continua evoluzione. Il programma di lavoro AISM è sottoposto a continue revisioni e adattamenti, in modo da renderlo sempre più congruente con i cambiamenti esterni e interni e di conseguenza efficace in termini di risultati raggiunti. Gli stessi obiettivi strategici vengono aggiornati in funzione del contesto sociale, sanitario, economico e culturale, in risposta alle rinnovate esigenze degli azionisti sociali. Per governare la complessità organizzativa e gestionale, AISM ha adottato lo strumento della *balanced scorecard*, nella quale i 9 obiettivi vengono associati a 4 aree: "contatto, dialogo e partnership", "sviluppo delle fonti di finanziamento", "innovazione e apprendimento" e "miglioramento continuo". Per monitorare le prestazioni e i risultati vengono utilizzati gli indicatori di performance "KPI". Per migliorare il sistema di valutazione - e di conseguenza la capacità di autoanalisi e la rendicontazione verso l'esterno - di anno in anno vengono introdotti nuovi KPI, i quali sono ogni anno sottoposti a verifica di efficacia, ed eventualmente rinnovati, per poter proseguire lungo il percorso di continuo miglioramento.

La tensione al miglioramento assicura sempre **innovazione, apprendimento e crescita**, che AISM attua: formando le sue risorse umane e sostenendo i percorsi di sviluppo delle loro qualità e competenze; adottando strumenti di supporto adeguati alle attività realizzate; promuovendo la comunicazione e la sensibilizzazione per favorire un cambiamento culturale sui temi della disabilità. AISM è in grado di favorire partnership con sostenitori, aziende, fondazioni, enti pubblici e singoli donatori, e di incrementare le fonti di finanziamento, requisito fondamentale per potenziare le attività associative. Il piano strategico 2008-2013 punta in particolare ad ampliare il programma di ricerca scientifica in modo che l'Associazione ricopra sempre più un ruolo chiave nell'indirizzare le direttrici strategiche della ricerca sulla SM. Per poter disporre delle risorse necessarie allo sviluppo e al potenziamento dei programmi di attività, è fondamentale riuscire a incrementare anche la raccolta fondi. L'altra priorità del piano strategico è quella di cogliere sempre le nuove opportunità e nel contempo mantenere e sviluppare i servizi già esistenti.

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

È l'obiettivo strategico più importante di AISM: informare tutte le persone con SM e i loro familiari e coinvolgerli nella vita associativa per renderli protagonisti e creare insieme a loro un futuro fatto di progetti condivisi. Attraverso il confronto continuo, ogni persona con SM ha la possibilità di esprimere esigenze e aspettative e di contribuire alla definizione delle priorità strategiche dell'Associazione. Perché solo attraverso la conoscenza reciproca e il dialogo è possibile realizzare la visione di AISM e liberare il mondo dalla SM, che significa sia costruire un ponte che porti dalla ricerca alla cura, sia aiutare le persone ad affrontare la sclerosi multipla senza paura.

Alcune delle iniziative 2010

Progetto Giovani: ha coinvolto le persone con SM con meno di 40 anni rendendole protagoniste attive della vita associativa. I 9 membri del Gruppo Nazionale Giovani con SM, nato nel 2009, nel 2010 hanno proseguito il cammino intrapreso l'anno precedente. Contemporaneamente ha preso il via una nuova modalità di azione, chiamata "Movimento Young" che fa lavorare e crescere insieme giovani– giovani con SM, volontari, ragazzi del servizio civile, dipendenti – che, attraverso ruoli diversi, animano e sviluppano il movimento. Tra le attività realizzate dal Gruppo nazionale: 2° convegno nazionale giovani con sm, Roma 4-5 dicembre: 190 ragazzi partecipanti da tutta Italia con un aumento di oltre il 58% dei partecipanti rispetto al 2009. Temi approfonditi: fatica, riabilitazione, come gestire le emozioni, ricerca scientifica, rapporto con i genitori, pratiche burocratiche e social network. Realizzazione, in collaborazione con le Sezioni, 5 incontri sul territorio (partecipanti: Brescia 36, Forlì 37, Messina 70, Roma 25 e Siena 15). Grazie a questi appuntamenti altri 183 giovani con SM hanno avuto l'occasione di entrare in contatto, in alcuni casi per la prima volta, con l'Associazione, di informarsi e di confrontarsi. I giovani del Gruppo nazionale hanno studiato altre azioni per dialogare con i propri coetanei; sono sbarcati sul web ritagliandosi uno spazio tutto loro. Il blog istituzionale www.giovanioltreasm.it è nato a fine 2010 dalla necessità del Gruppo nazionale di avere a propria disposizione uno spazio in cui poter raccontare l'esperienza all'interno dell'Associazione e parlare liberamente della sclerosi multipla, di ciò che li preoccupa e li incuriosisce e dei progetti per il futuro. Il blog si è evoluto, abbracciando tutto il Movimento AISM. Il blog – curato da 4 ragazzi con SM, 3 giovani attivisti e 1 dipendente di AISM – è stato capace di stimolare l'interesse di molti giovani e dal 5 dicembre 2010 al 29 dicembre 2010 ha registrato circa 1.800 visitatori.

Progetto Donne: riproposto per il terzo anno consecutivo, ha l'obiettivo di monitorare le esigenze e gli interessi delle donne con SM e da questi sviluppare iniziative specifiche per favorire lo scambio di esperienze e garantire un'informazione aggiornata. Nel corso del 2010 sono stati organizzati 2 eventi nazionali che hanno coinvolto 188 partecipanti (120 a Como e 68 a Cagliari), di cui una quarantina al primo contatto con AISM. Rivolti esclusivamente alle donne e con docenti donne. Gli argomenti trattati: le terapie attuali e future, gli aspetti psicologici e i disturbi cognitivi, la riabilitazione nella SM e le terapie alternative. Il 99% dei partecipanti ha scelto di rimanere in contatto con AISM tramite Filo diretto e il 91% ha espresso un alto livello di soddisfazione. Tra le novità introdotte nel 2010 vanno segnalati il web quiz: domande legate a temi selezionati da compilare sul sito internet www.aism.it. L'obiettivo è molteplice: suggerire percorsi di navigazione tematici per scoprire il materiale informativo disponibile sul sito, informare su argomenti mirati e stimolare le testimonianze. Dopo ogni questionario, le donne hanno potuto lasciare testimonianze anonime, raccontando la propria esperienza e favorendo il confronto: in poco più di tre mesi le visite ai web quiz hanno superato quota 2.500 e il sito si è popolato di un centinaio di testimonianze lasciate online.

Argomenti	Visitatori	Quiz completati	Testimonianze
Gravidanza	247	176 (71%)	77
Lavoro	579	332 (57%)	25
fatica	596	596 (62%)	6

Progetto Famiglia: accompagna le famiglie nell'affrontare le problematiche connesse alla sclerosi multipla. Nel 2010 è stato realizzato il soggiorno per genitori e figli e il weekend per le coppie. Durante il soggiorno di quattro giorni nella Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano, 21 famiglie hanno avuto l'occasione di incontrare gli operatori professionali (neurologo, assistente sociale, avvocato del lavoro, psicologo, fisioterapista) e di ricevere materiale informativo. L'evento ha riscosso un ottimo successo (il 94% dei partecipanti si è detto molto soddisfatto) e si è concentrato su numerosi argomenti: l'impatto della SM nella famiglia, il rapporto con i figli e con il partner, pratiche di invalidità civile, permessi e agevolazioni, esercizi di stretching, dialogo con il neurologo, l'importanza della comunicazione, gruppi di discussione. Il week-end per le coppie è invece un momento dedicato alle relazioni tra i partner durante il quale i partecipanti condividono le proprie

esperienze e, affiancati da due psicologi, discutono di problematiche legate alla sclerosi multipla e rapporti di coppia. Nel 2010 l'iniziativa ha coinvolto 27 coppie registrando un alto grado di soddisfazione (96%); le tematiche approfondite sono state: l'impatto della SM nella coppia, l'importanza della comunicazione, gruppi di discussione per partner e per persone con SM. Grazie ai feedback lasciati durante i diversi progetti, AISM ha individuato due nuovi filoni su cui lavorare nel corso dell'anno: iniziative rivolte ai genitori di giovani adulti con sm e ai genitori di un bambino o adolescente con sm. Sono stati proprio i ragazzi con SM del Gruppo nazionale giovani a far emergere l'esigenza di un'attenzione specifica al rapporto genitori-figli, poiché in molti casi il padre e la madre faticano ad accettare la diagnosi. Il risultato è stato un focus group che ha coinvolto 10 genitori e si è concentrato su tre argomenti: elaborare la diagnosi del figlio, sfide emotive dei genitori, canali di informazione e condivisione.

Infopoint: nel 2010 è stata assicurata la presenza degli Infopoint – Punti di Informazione sulla SM – in 40 Centri Clinici. Con la collaborazione di 25 Sezioni Provinciali offrono un servizio di informazione a tutte le persone con SM. Nel 2010, 1.682 le persone che hanno usufruito del servizio Infopoint, di cui 1.086 donne (il 65%). Nel 51% dei casi si è trattato del primo contatto con l'Associazione, il 43% erano persone con meno di 40 anni. L'Infopoint è aperto sia alla persone con SM (70% degli utenti) sia ai familiari e agli amici (30%)

Numero Verde AISM 800 803028: il Servizio fornisce informazioni dirette sulla SM e su argomenti collegati ed è sottoposto alla rilevazione della qualità. Le telefonate evase nel corso dell'anno sono state 4.264: la maggior parte erano rivolte al neurologo (2.085), seguite da quelle all'assistente sociale (1.374), all'avvocato (655) e da richieste di informazioni sui Centri e Sezioni AISM e sui Centri clinici (150).

Rilevazione qualità – percentuale soddisfatti

<i>Operatore informato sull'argomento</i>	94% sì
<i>Tempi di attesa soddisfacenti</i>	92% sì
<i>Valutazione da 0 (scarsissimo) a 10 (eccellente)</i>	≥ 8
<i>Chiarezza della risposta</i>	74%
<i>Disponibilità dell'operatore</i>	78%
<i>Cortesie dell'operatore</i>	85%
<i>Competenza dell'operatore</i>	75%
<i>Affidabilità della risposta</i>	73%
<i>Completezza della risposta</i>	80%
<i>Media percentuale soddisfazione</i>	81%

Programma Filo diretto: lanciato nel 2009, il programma Filo diretto è un servizio dedicato alle persone con SM che consente ad AISM di mantenere con loro un canale preferenziale di comunicazione e dialogo. Nel corso dell'anno 3.548 persone hanno scelto questo mezzo per mantenersi in contatto con AISM: 2.500 sono donne (70,5%) e 969 giovani sotto i 40 anni (27,3%). Per aderire al programma, le persone con SM devono comunicare i propri dati all'Associazione, compiendo di fatto un passo importante. L'abbandono dell'anonimato da una parte consente alla persona con SM di ricevere in modo più diretto informazioni aggiornate e mirate, dall'altra permette ad AISM di raccogliere esigenze e aspettative e di costruire risposte innovative.

I siti Internet

www.aism.it

E' il sito istituzionale AISM aggiornato costantemente con news (circa 200 nel 2010) e contenuti speciali in occasione di eventi, campagne, temi rilevanti.

Nel 2010 927.000 visite (+52% rispetto al 2009) e 483.000 visitatori unici (+66% rispetto al 2009).

www.giovanioltrelasm.it

Nel 2010 il sito si è trasformato nel blog *Giovanioltrelasm*, di cui si è parlato nel Progetto Giovani.

www.aism.it/storytelling

Un'équipe composta da web editor AISM ed esperti del settore ha progettato e realizzato dei video tutorial al Digital storytelling che spiega in modo chiaro e semplice come raccontarsi utilizzando i blog e le video-testimonianze (9.000 visualizzazioni per la Guida AISM ai Social Media e la Guida al Digital Storytelling). Lo stesso gruppo di lavoro ha realizzato una guida multimediale per il mondo non profit, la cui specificità è dare indicazioni su come usare i social media per fare comunicazione

sociale o impegnarsi a diventare attivisti digitali. Altri strumenti di comunicazione multimediale sono la newsletter informativa per gli utenti del sito (che viene inviata mensilmente e conta circa 4 mila lettori) e i feed rss, che permettono agli utenti del sito di essere aggiornati in tempo reale sulle news della ricerca scientifica e della comunicazione sociale. Consapevole che internet è uno dei canali più potenti per comunicare con i giovani, favorire la socializzazione e coinvolgerli nelle iniziative associative, AISM si è allargata sul web conquistando anche i social media Facebook, Youtube e Twitter. Un'altra novità sono i QR code, speciali codici stampati sulle pagine dei giornali che, se letti con il cellulare o lo smartphone, rimandano a contenuti multimediali. Il primo QR Code "conteneva" un video girato ad hoc nell'ambito del Progetto famiglia ed è apparso sul numero 6/2010 di SM Italia

Le riviste associative nazionali

SM Italia

E' il bimestrale di informazione di AISM. Approfondisce gli aspetti di vita quotidiana delle persone con SM, gli argomenti più attuali in tema di disabilità e aggiorna sull'andamento della ricerca scientifica. Ha una tiratura di 20.000 copie e viene spedito in abbonamento postale ai Soci AISM, ai sostenitori e ai partner di AISM. Nel 2010 è stata introdotta la rubrica "Noi, Giovani AISM" curata dal gruppo giovani nazionale.

- SM Informa

Dedicata a sostenitori e donatori dell'Associazione e della sua Fondazione, la rivista rendiconta le erogazioni e le donazioni ricevute da FISM informando su tutti i settori di attività dell'Associazione. Vengono infatti presentati i finanziamenti ai più importanti progetti di Ricerca sulla SM e le ultime novità; le attività e i progetti associativi nell'ambito dell'assistenza sociale e sanitaria (progetti per la formazione degli operatori, servizi per le persone con SM, etc); gli eventi di sensibilizzazione (in ogni numero una pagina è dedicata alla Settimana Nazionale per la SM, principale evento di sensibilizzazione e informazione sulla sclerosi multipla); le ultime pubblicazioni dell'AISM; le azioni volte all'affermazione dei diritti delle persone con SM; le partnership attivate e le aziende che hanno dato il loro contributo per la realizzazione dei progetti associativi. Un prezioso luogo di incontro per tutti coloro che contribuiscono alla costruzione di un mondo libero dalla SM. Nel 2010 3 i numeri pubblicati: SM Informa 1/10 (151.830 copie), SM Informa 1bis/10 (152.576 copie), SM Informa 2/10 (160.500 copie).

- SMéquipe

E' il semestrale dell'Associazione utilizzato per l'informazione continua degli operatori sanitari e sociali sui temi della SM e per favorire la condivisione dell'approccio interdisciplinare.

La rivista, distribuita in oltre 16 mila copie, si rivolge a neurologi, fisiatristi, infermieri, psicologi, assistenti sociali, terapisti della riabilitazione, direttori generali e sanitari ASL.

- 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. Il periodico viene distribuito attraverso lo Scaffale AISM ed è richiedibile gratuitamente o scaricabile online. Numeri pubblicati nel 2010:

- MS in focus n. 15: "Terapie alternative e complementari per la SM"
- MS in focus n. 16: "Lavoro e SM"

Nel 2010 sono stati ristampati i seguenti titoli: "La famiglia", "Aspetti emotivi e cognitivi", "Mantenersi in forma e in salute", "Riabilitazione", "Genetica e aspetti ereditari della SM".

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 2010:

Ristampa dei volumi della Collana Giovani oltre la SM "ABC della ricerca nella SM" e "La sclerosi multipla" in 5.000 copie cadauna.

Donne oltre la SM: fatica, sessualità, diritti stampato in 5.000 copie, raccoglie i seminari organizzati a Bari e a Parma nel 2009 nell'ambito del programma Donne oltre la SM.

Le pubblicazioni AISM sono disponibili online, sul sito associativo, e possono essere richieste alla Sede nazionale. Inoltre sono distribuite in modo capillare sul territorio nazionale attraverso gli Infopoint e le Sezioni: in ogni struttura è presente lo Scaffale AISM, una speciale libreria che contiene le riviste, i libri e altro materiale multimediale. Nella Sede nazionale è allestita la Biblioteca AISM che raccoglie circa 3.500 testi e un centinaio di riviste per fornire informazioni approfondite non solo sulla sclerosi multipla, ma anche su altre patologie, disabilità, volontariato e mondo del non profit.

I servizi offerti dai Centri e dalle Sezioni AISM

Oltre a studiare e realizzare progetti innovativi per raggiungere le fasce "scoperte", AISM si muove nel segno della continuità, mantenendo e affinando una serie di servizi sanitari, sociali e di promozione ormai consolidati. Si tratta di servizi rivolti alle persone con SM che si svolgono all'interno dei Centri socio assistenziali, Centri riabilitativi, Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo accessibile o nelle Sezioni AISM (le informazioni sui servizi e le attività svolte dai Centri e dalle Sezioni AISM sono descritte nell'approfondimento a fine capitolo). L'obiettivo è migliorare la qualità di vita, l'autonomia e l'inclusione sociale della persona con SM seguendola a 360 gradi: qui si svolgono attività riabilitative, infermieristiche, assistenziali, vengono offerti servizi di consulenza e supporto alle attività quotidiane e si organizzano vacanze assistite. Proprio nell'ottica di garantire alle persone con SM tutto ciò di cui hanno bisogno, i Centri non intendono sostituirsi alle strutture pubbliche, ma le affiancano dove necessario, quando i servizi risultano carenti dal punto di vista quantitativo o qualitativo. Le strutture AISM che offrono prestazioni socio-sanitarie sono perfettamente inserite nel sistema nazionale e lavorano in regime di accreditamento/convenzione con gli enti pubblici – Comuni, distretti USL, Regioni – erogando servizi in nome e per conto dell'ente pubblico, e formano il sistema delle attività complesse dell'Associazione.

Le attività socio-assistenziali e sanitarie delle Sezioni

761.861 ore totali, 181.046 prestazioni totali, 97 Sezioni impegnate, 7,9 media della tipologia di attività svolte da ciascuna Sezione, 18 persone con SM coinvolte in media presso ogni Sezione in percorsi di supporto all'autonomia personale, 38 persone con SM coinvolte in media presso ogni Sezione in percorsi di supporto attraverso il trasporto attrezzato

Sviluppare un programma di rappresentanza e di affermazione dei diritti

AISM intende sviluppare un nuovo programma di rappresentanza e di affermazione dei diritti che risponda ai bisogni e alle aspirazioni di tutte le persone con SM, a livello locale e nazionale, e che abbia come priorità: "lavoro e disabilità" e "piani sanitari e sociali". L'approccio di AISM in tema di diritti non è solo di tutela e rivendicazione, ma è propositivo e ha come obiettivo l'elaborazione e l'attuazione di proposte fattibili e concrete, capaci cioè di migliorare la qualità di vita delle persone con SM. Affermare per AISM significa prima di tutto essere al fianco delle persone con SM; significa ascoltarle, informarle sui propri diritti e condividere con loro la conoscenza in modo che siano in grado di proteggersi e auto-tutelarsi. Per far questo l'Associazione ha sviluppato un programma che segue due strategie, tra loro complementari. Una di tipo logico e una di tipo organizzativo.

Il punto di partenza della strategia logica consiste nell'organizzare, strutturare e potenziare i dati in ingresso che provengono da canali diversi per costruire un "sapere".

"sapere": AISM raccoglie le istanze delle persone con SM e dei loro familiari attraverso canali di dialogo privilegiati: il Numero verde e i punti di contatto presso la Rete territoriale permettono all'Associazione di "Raggiungere tutte le persone con SM", di raccogliere informazioni e registrare i loro bisogni e le loro aspettative. Altre informazioni preziose provengono dalle Sezioni, dalle alleanze con gli operatori dei Centri clinici e dal lavoro dei Team regionali. Attraverso loro AISM ha sempre il polso della situazione, monitora le politiche nazionali e regionali, verifica e confronta le tematiche legate alla sclerosi multipla nei diversi territori. L'Associazione, attraverso la loro riorganizzazione e lettura integrata, trasforma le informazioni in valore aggiunto poiché è l'unico ente a possedere una conoscenza così vasta e approfondita sulla sclerosi multipla.

"saper fare": la conoscenza viene convertita in progetti e azioni che rispondono alle richieste delle persone e ne migliorano la qualità della vita, obiettivo ultimo del piano strategico.

“poter dire”: l’Associazione, anche attraverso il confronto e il dialogo all’interno delle reti di riferimento – e quando necessario la mobilitazione – incide sulle politiche di interesse.

La seconda strategia è di tipo organizzativo e prevede di trasmettere al territorio la stessa capacità di acquisire informazioni ed elaborare soluzioni messe a punto a livello nazionale.

Alcune azioni e risultati del 2010:

“Sapere”: L’Osservatorio AISM dei diritti e dei servizi: corrisponde alla prima fase del processo di rappresentanza e affermazione, quella in cui si forma il sapere sui bisogni e sulle aspettative delle persone con SM, sulle normative e politiche nazionali e regionali e sulle prassi e pratiche di interesse. **17 i piani sanitari e sociali analizzati** con parametri validati da esperti di ricerca sociale secondo una griglia di analisi volta a porre in evidenza pregi e limiti dei sempre più frammentati e disomogenei sistemi regionali.

Nel 2010 l’Associazione ha impostato un sistema di monitoraggio dei nuovi piani regionali in emanazione/implementazione, in modo da intervenire tempestivamente per colmare le lacune e far sì che le priorità della SM vengano inserite nei piani prima dell’approvazione definitiva. In Lombardia, Abruzzo e Sicilia, in occasione della concertazione tra Regione e associazioni per le modifiche ai piani, i Coordinamenti e i Team regionali di AISM hanno fornito contributi di indirizzo e tecnici per migliorare i piani in corso di approvazione. Inoltre: 1. ha istituito in Toscana, di concerto con l’ente pubblico, il tavolo regionale sulla SM; 2. 23 persone sono stabilmente operative all’interno dei TEAM Regionali; 3. ristrutturazione della Banca Dati dell’Osservatorio con criteri di catalogazione degli argomenti sovrapponibili a quelli di banche dati esterne; i dati raccolti sono suddivisi in questi cinque temi (riabilitazione, non autosufficienza/ vita indipendente e autonoma, lavoro e occupazione, accertamento della disabilità, farmaci - con particolare riguardo al tema dell’accesso all’innovazione).

La partecipazione AISM ai tavoli ministeriali

Consulta per le malattie neuromuscolari (Ministero della Salute): la proposta presentata dall’Associazione alla Consulta si basa sulle Linee guida per la diagnosi e la certificazione della SM. Propone un approccio trasversale e indipendente dalla singola patologia in grado di assicurare una valutazione uniforme della disabilità, fondata su standard di appropriatezza, anche nell’ottica della minimizzazione dei contenziosi. La proposta è stata portata alla Conferenza Stato-Regioni.

L’Associazione ha partecipato anche all’incontro (marzo) con il Gruppo di lavoro sulla riabilitazione (Ministero della Salute) impegnato per aggiornare le linee guida per le attività riabilitative, risalenti al 1998. AISM sta inoltre collaborando anche al tavolo per lo snellimento amministrativo delle procedure sulla disabilità, istituito dal dipartimento della Funzione pubblica.

“Saper fare” - Gli interventi di rappresentanza e affermazione nel 2010:

Messa a punto del documento sulle priorità della SM nei piani di zona.

Progetto Linee Guida per la valutazione della disabilità nella SM: fornisce alle commissioni medico-legali e ai neurologi gli strumenti per valutare la SM, facilitandoli nella corretta e completa certificazione della disabilità e riducendo i casi di discriminazione. Nel 2010 AISM ha diffuso le Linee guida partecipando e promuovendo eventi informativi per operatori sanitari e persone con SM (a Bergamo, Firenze e Nuoro) e promuovendo il progetto nei Centri clinici, nelle commissioni di valutazione ASL e INPS e durante gli incontri della Rete associativa. Dal 2008 a doggi 73 Sezioni coinvolte nella conoscenza e promozione del progetto, 564 guide per commissioni distribuite, oltre 600 neurologi raggiunti dalle guide, 46 feed-back ottenuti dai neurologi.

Preso in carico di numerosi casi pervenuti al Numero verde o tramite le Sezioni provinciali, con interventi diretti presso le istituzioni allo scopo di promuovere una soluzione delle situazioni di violazione dei diritti, se non di discriminazione. Dal 2008 al 2010 AISM con il suo staff dell’Osservatorio ha avviato e risolto positivamente 17 casi amministrativi.

“Potere dire” - Essere in posizioni chiave nelle reti di riferimento:

Per l’Associazione è indispensabile coltivare le relazioni con gli enti e le associazioni che operano nel Terzo settore. Mobilitazione: nel 2010 la situazione critica delle risorse statali e i delicati equilibri tra Regioni e Stato hanno portato a tagliare servizi importanti, sia a livello nazionale, sia regionale. Per questo AISM più volte è scesa in piazza a protestare insieme alle altre associazioni non profit e ha presentato proposte di cambiamento. Per citare le principali: 1. il 7 luglio, assieme alla Federazione Italiana Superamento Handicap, l’Associazione ha preso parte alla manifestazione di

Roma, per protestare contro la manovra correttiva del Governo, fortemente penalizzante per i disabili; 2. il 15 dicembre è stata presentata in una riunione pubblica nell'ambito della campagna CNESC "Basta schiaffi al servizio civile" la proposta di riforma del servizio civile varata dalla CNESC, proposta fatta propria da alcuni parlamentari che hanno provveduto al deposito di un progetto di legge per la riforma del servizio civile. La campagna ha visto azioni di comunicazione a livello regionale e la costruzione di gruppi e pagine dedicate su social network (decisivo l'apporto AISM per l'iniziativa realizzata in Liguria e la pagina dedicata su Facebook).

Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane

Le persone che lavorano in AISM, i dipendenti, i collaboratori, i volontari e i ragazzi del servizio civile sono l'anima dell'Associazione. Il lavoro che AISM ha svolto e continua a svolgere per costruire una cultura associativa condivisa ha portato alla nascita di un corpo di persone che aderisce completamente alla visione e alla missione dell'Associazione. Ciò si realizza attraverso il percorso di crescita delle capacità e delle competenze a cui l'Associazione dedica grande attenzione. Per accompagnare le risorse umane in ogni fase del percorso AISM ha messo a punto un approccio integrato di reclutamento, selezione, valutazione, formazione, motivazione e fidelizzazione. A seconda che si tratti di dipendenti, volontari o ragazzi del servizio civile il percorso si sviluppa in strade differenti ma tra loro interconnesse, in modo da offrire a ciascuno gli strumenti di crescita più adatti all'interno di un modello gestionale uniforme. Nel 2010, in particolare, AISM ha affinato il percorso dedicato ai dipendenti, introducendo un programma di valutazione basato sugli obiettivi da raggiungere e sulle competenze già acquisite e da acquisire.

Alcune delle iniziative 2010

Prima giornata nazionale del reclutamento: dare e tutte le Sezioni AISM una specifica preparazione per avvicinare nuovi volontari. Nella 1a giornata organizzata a Maggio, 56 Sezioni sono scese in 70 piazze italiane. In un solo giorno i dialogatori hanno raccolto 1.225 contatti e 116 persone – circa una ogni dieci – che hanno deciso di proseguire il percorso con AISM e sono diventati volontari. Il progetto reclutamento è stato accompagnato dalla campagna "Per vincere la sclerosi multipla servono supereroi come te. Diventa volontario AISM!"

La formazione a cascata dei dialogatori AISM: il percorso di formazione organizzato da Accademia AISM è partito a febbraio con lo scopo di formare dialogatori AISM, persone che durante la giornata nazionale del reclutamento si occupassero del "contatto nella postazione" cercando di coinvolgere nuovi volontari all'interno del movimento. Il primo passo è stato il corso focus che si è tenuto a Lucignano, al quale hanno partecipato alcune Sezioni pilota e 6 formatori professionali. I partecipanti al corso sono stati formati come dialogatori e successivamente hanno organizzato lo stesso corso rivolgendosi ad altri volontari AISM. Tra febbraio e maggio sono stati realizzati 7 corsi territoriali che hanno coinvolto 65 Sezioni e circa 120 persone. Ogni volontario, a sua volta, ha riproposto il corso – in media – ad altre 4 persone all'interno della propria Sezione.

Servizio Civile: nel 2010 AISM ha ricevuto 610 domande per 250 posti disponibili e i candidati risultati idonei sono stati 234.

Evento YOUNG!: Nel 2010, all'interno di AISM, nasce il movimento Young che unisce giovani volontari, giovani dipendenti e giovani con SM, tutti under 35. Svoltosi a Lucignano (AR) dal 21 al 23 maggio, all'evento hanno partecipato 37 Sezioni e 114 ragazzi under 35 che fanno parte di AISM. Quello che doveva essere un semplice evento presto si trasforma in un vero e proprio Movimento; volontari, ragazzi del servizio civile e giovani con SM collaborano ai progetti e alle iniziative di AISM attraverso i social network, partecipando a sit-in, manifestazioni ed eventi, raccogliendo firme, lavorando in rete. I giovani divengono subito protagonisti e progettano e realizzano l'iniziativa web A questo rosso non mi fermo che, a cavallo della Giornata mondiale della SM e della fine della Settimana nazionale invita a indossare qualcosa di colore rosso e fotografarsi per testimoniare il proprio sostegno alla ricerca scientifica contro la SM, seguendo la campagna Fastforworld.

Sistema di gestione e valutazione delle prestazioni: nel 2010 il sistema è stato messo a punto e applicato ai dipendenti della Sede nazionale, con la prospettiva di estenderne l'utilizzo nei prossimi anni anche ai dipendenti dei Centri AISM e delle Sezioni.

Tutte le attività di formazione, sia quelle per i volontari sia quelle per i dipendenti e collaboratori, sono svolte da Accademia AISM, la scuola permanente di formazione dell'Associazione. Attraverso