

incidere sulle politiche sociali, sanitarie e sociosanitarie in un'ottica di confronto con Istituzioni e gli stakeholder (Centri clinici, Società scientifiche, INPS, sindacati e parti datoriali). Si è continuato a lavorare nell'ambito dei gruppi di lavoro istituiti in seno all'Osservatorio Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sui temi dei LEA, la riforma del lavoro, la discussione sulla riforma dell'accertamento della disabilità, il contributo per le nuove linee guida in materia di Vita Indipendente e sul Dopo di Noi. Questo lavoro ha portato alla costruzione della nuova proposta di piano di azione sulla disabilità, presentata in occasione della Conferenza Nazionale sulla disabilità del settembre 2016.

Il lavoro svolto nei tavoli regionali ha portato all'approvazione di 6 PDTA regionali (che in altre 7 Regioni sono in via di definizione) e all'avvio del monitoraggio della loro applicazione nei territori attraverso specifici tavoli con individuazione di indicatori ad hoc. Si è lavorato con i Centri clinici e i territori per la declinazione di questi indirizzi in nuovi approcci e risposte integrate alle persone con SM giungendo alla introduzione di PDTA di livello territoriale. Sono stati pubblicati gli atti del convegno sui PDTA "Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali nella Sclerosi Multipla: confronto tra esperienze e modelli" tenutosi a Roma nel novembre 2015. Con il coinvolgimento delle società scientifiche di riferimento, è stato elaborato uno specifico contributo per la presa in carico dei bambini/adolescenti con SM da sottoporre all'attenzione delle Istituzioni e della rete dei Centri clinici e pediatrici per l'effettiva applicazione (vedi capitolo 4, Centri clinici e operatori). È stata pubblicata una Guida per datori di lavoro, che consente di poter affrontare al meglio le esigenze delle persone con SM per favorire l'accesso e per trovare soluzioni per il mantenimento del posto di lavoro, il programma di distribuzione verrà sviluppato nel 2017. Sono state avviate sperimentazioni in materia di politiche attive per favorire l'accesso al mondo del lavoro di giovani con SM e sono proseguiti i corsi di formazione per medici del lavoro/competenti per favorire il percorso di valutazione dell'idoneità alla mansione in fase di primo inserimento, di mantenimento del posto di lavoro o eventuale ricollocazione. Il diritto al part-time per le persone con patologie croniche ingravescenti ha iniziato a essere applicato anche se sono stati riscontrati casi di incertezza rispetto alle procedure applicative, sui cui AISM sta effettuando le dovute azioni. L'Associazione, in rete con altri soggetti pubblici e privati, ha realizzato progetti sperimentali in materia di disability management e collaborazione con i datori di lavoro. È proseguito il lavoro sui CCNL e con i Sindacati che ha portato al riconoscimento in capo ad AISM del Premio CISL Flavio Cocanari per l'impegno prestato sul tema dell'occupazione e disabilità. L'Associazione è intervenuta sul DDL lavoro autonomo la cui approvazione è prevista nel 2017, per sostenere il diritto al lavoro delle persone con SM anche in forma autonoma e promuovere il lavoro agile per le persone con disabilità. AISM ha lavorato alla costruzione della nuova rete avvocati per offrire alle persone con SM e ai loro familiari un servizio di informazione e consulenza giuridica ed eventuale tutela legale su tutto il territorio nazionale per la difesa dei diritti individuali e collettivi. Il progetto, che parte da un primo "pool" di 15 professionisti, ora ne conta 27. È stata potenziata l'informazione alle persone con SM attraverso la pubblicazione sul sito associativo di un tutorial sulle agevolazioni legate al riconoscimento della disabilità, news e bollettini periodici in materia di normative e politiche sociali e sanitarie e sui temi che possano influire direttamente o indirettamente sulle persone con SM – nonché sulle azioni portate avanti dall'Associazione nei confronti delle Istituzioni per proporre istanze specifiche per migliorare il quadro normativo a favore delle persone con SM.

In materia di accertamento medico legale è proseguito il lavoro nelle commissioni medico legali di presentazione della comunicazione tecnico scientifica AISM/INPS/SIN/SNO e di formazione degli operatori, al fine di promuoverne l'effettivo impiego, anche arrivando in diverse situazioni ad affiancare la persona con SM in sede di visita. Alcuni PDTA regionali (Veneto, Sicilia) prevedono un'espressa raccomandazione per l'adozione di tale strumento, oltre che degli orientamenti AISM/SIMLII per la valutazione di idoneità alla mansione, e sostengono la presenza di rappresentanti AISM in sede di commissione su richiesta della persona con SM: tale raccomandazione non è tuttavia ancora uniformemente applicata. È proseguita anche l'attività di

informazione/formazione agli operatori coinvolti nella presa in carico della SM. È stato organizzato un corso di formazione rivolto ai medici del lavoro sul tema dell'accertamento della disabilità e dell'idoneità lavorativa (Brescia) e uno per medici di medicina generale sul tema dei PDTA (Roma). Si è lavorato alla redazione della nuova scheda neurologica che nel 2016 è stata sperimentata da un gruppo di neurologi dei Centri clinici per le certificazioni delle condizioni che danno luogo al riconoscimento dell'invalidità e stato di handicap: grazie alla collaborazione con INPS potrà confluire nella certificazione introduttiva ad oggi prevista per l'avvio della domanda di invalidità/stato di handicap.

Nell'ambito dei criteri di stanziamento dei Fondi per la non autosufficienza. Per quanto riguarda la quota dei gravissimi (40% del fondo) è riportato anche l'EDSS (scala di disabilità per pazienti affetti da SM) pari o superiore a 9 tra i criteri di accesso al fondo: questa disposizione va a garantire l'esigibilità di un diritto a persone con gravissima disabilità. Permane invece l'incertezza rispetto ai requisiti per l'accesso alla restante parte dei fondi destinati alle persone con grave disabilità, aspetto su cui si sta cercando di intervenire insieme a FISH, attraverso la definizione di un piano nazionale per la non autosufficienza.

Rispetto al tema dell'appropriatezza prescrittiva, nel corso del 2016 sono emerse diverse problematiche segnalate all'Associazione rispetto alla compressione del diritto all'esenzione per patologia per tutti gli esami utili (in primis la risonanza magnetica della colonna) al monitoraggio della patologia e della risposta alle terapie a seguito dell'emanazione del decreto sull'appropriatezza prescrittiva. AISM è intervenuta anche in collaborazione con le società scientifiche di riferimento per richiedere una modifica del decreto e il risultato è stato che nel percorso di approvazione dei LEA è stata inserita una disposizione che abroga il decreto appropriatezza e, con esso, le disposizioni che rischiavano di danneggiare le persone con SM.

## 7. ANAS

### A - Importo dei contributi statali concessi nel corso dell'anno 2016, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo concesso	Di cui erogato
Ministero del lavoro e delle p.s.	Contributo ex l. 438/1998	24.506,66	0

### B – Importo dei contributi statali erogati nel corso dell'anno 2016 ma riferiti ad annualità precedenti, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Ministero del lavoro e delle p.s.	5 per mille	9.147,33	2014

#### Bilanci

L'associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2015, i bilanci preventivo e consuntivo 2016.

Nel 2016 il risultato di esercizio è stato un utile di euro 16.808,96. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto le seguenti spese:

Voce di spesa	Importo
Personale dipendente	24.643,42
Personale (rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale con prestazione occasionale)	61.395,89
Acquisto di beni e servizi (beni mobili)	5.276,46
Altro - Spese per acquisizioni di beni e servizi	75.546,61
Altro - Spese gestione strutture e manutenzioni	57.084,65
Altro - Utenze e canoni servizi essenziali	3.378,75
Altro - Spese Diverse	47.542,24
Altro - Spese attività sociali e di assistenza	27.547,85
Altro - Spese funzionamento della distribuzione derrate	22.876,36
Altro - Sussidi e/o contributi ed erogazioni a terzi	15.702,71

#### RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2016

L'Associazione Nazionale di Azione Sociale (A.N.A.S.), è stata costituita nel 2007 da un consorzio di associazioni sociali, culturali e sportive, per rimuovere ogni forma di discriminazione nei confronti dei cittadini in condizione di marginalità di sociale.

L'Associazione ha la sua sede legale a Palermo ma è presente su tutto il territorio nazionale, in 17 regioni e 76 province con 332 sedi territoriali (negli ultimi cinque anni era presente in 16

regioni e 38 province). Si tratta di una Associazione senza scopo di lucro, che vive ed opera grazie ai proventi del tesseramento, ai progetti di promozione sociale ed all'attività di volontariato posta in essere dai soci. Tutte le iniziative sono portate avanti, su base volontaria e gratuita, richiamandosi a valori della cultura laica e libertaria

L'ente è riconosciuto dalla Prefettura di Palermo quale Ente Caritativo autorizzato alla distribuzione gratuita nel territorio nazionale di prodotti ortofrutticoli a scopo di beneficenza, iscritto al Registro delle Persone Giuridiche Private, al registro del Turismo Sociale della Regione Sicilia, al Registro del Volontariato della Protezione Civile – II livello, all'albo del Servizio Civile Nazionale, al Registro delle associazioni delle solidarietà familiari L. 10/2003. E' iscritto al Registro del MIBAC al N. 4639 – Ministero per i Beni e le Attività Culturali, all'albo dei formatori per la qualifica dei corsi di riqualificazione OSS e per la sicurezza nei luoghi di lavoro, accreditato per l'orientamento e la formazione professionale, inserito nel Catalogo dell'Offerta formativa – Apprendistato Professionalizzante della Regione Siciliana, ammesso al Catalogo dell'Alta Formazione Interregionale nelle Regioni: Basilicata, Emilia Romagna, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Valle D'Aosta, Lazio. Secondo gli scopi statuari effettua mensilmente, dal 2010, la distribuzione dei beni di prima necessità alle famiglie indigenti, agli immigrati e ai bisognosi in Sicilia, Calabria, Basilicata, Veneto, Puglia, Piemonte, Emilia Romagna, Lombardia, Marche e Campania. Nelle stesse regioni, sono attivi presso le sedi dislocate sul territorio lo Sportello di ascolto, quello per assistenza immigrati, lo Sportello informativo; sono erogati servizi di consulenza legale gratuita, accoglienza, orientamento al lavoro (Servizio informazioni e disbrigo pratiche spazio lavoro: orientamento, bilancio delle competenze, compilazione curriculum vitae formato europeo), formazione e accompagnamento al Lavoro, sportello polivalente di orientamento sul territorio e ai servizi, sportello codice rosa.

Nell'anno 2016 sono state realizzate iniziative a scopo sociale sia nelle scuole che nelle sedi delle associazioni. Dal mese di aprile 2016 ad oggi è stato realizzato sul territorio nazionale (nelle città di Monopoli, Palermo, Napoli, Pescara, Firenze, Roma, Mestre, Udine, Verona, Milano, Torino, Roghudi, Plati, Villa San Giovanni, Acconica di Curinga, Bruzzano Zeffirò) un tour di sensibilizzazione e informazione dal titolo *“Vedo ma non vedo, gioco ma non gioco”* - incentrato sulla ludopatia. Lo scopo dell'iniziativa è creare consapevolezza sulla proposta di Governo a Regioni e Comuni di autorizzare il gioco solo ai locali (art. 88).

Nelle scuole delle province di Verona, è stata realizzata la seconda edizione di una campagna di sensibilizzazione sull'abuso di alcol dal titolo **“Piccoli per bere, non per sapere”**. Sono state realizzate sul territorio nazionale raccolte alimentari e di vestiario che sono state distribuite alle famiglie svantaggiate e disagiate. In Sicilia dal 2013 ad oggi si effettua un'assistenza su strada a clochard. Nella provincia di Cosenza è stata realizzata la seconda edizione di un progetto pilota denominato **“AIB – Campagna Avvistamento Incendi Boschivi”**, in collaborazione con il Ministero della Giustizia, il Ministero dell'Ambiente, l'Ente Parco del Pollino, la Casa Circondariale di Castrovillari avente come finalità l'inserimento lavorativo dei detenuti della casa circondariale. Presso l'Istituto Nobili di Reggio Emilia, dove un'elevata percentuale della popolazione studentesca è straniera, è stato realizzato il progetto **“PartecipAttivi”** nell'ambito dell'area della cittadinanza attiva, organizzando una serie di incontri tenuti da rappresentanti della Prefettura, della Polizia Municipale, dei Carabinieri, della Polizia di Stato e della Guardia di Finanza, che hanno illustrato ai ragazzi i compiti e le funzioni di ciascun corpo e i diritti dei cittadini. Inoltre in Veneto è stato organizzato un incontro denominato **“Giornata del Parlamento della legalità internazionale”** promossa dalla Rete di Cittadinanza Costituzione e legalità, dalla Consulta degli studenti, dall'Ufficio VII Ambito Territoriale di Verona dell'Ufficio Scolastico Regionale per il Veneto. A Palermo è stato organizzato un seminario **“La Scuola incontra le Istituzioni”** nell'ambito del progetto per raccontare alle alunni la vita parlamentare e offrire ai piccoli, cittadini in formazione, i primi approcci con le istituzioni, affinché si possano formare coscienze libere, consapevoli e indipendenti. A Milano è stato organizzato un incontro sulla riforma costituzionale. E' stato organizzato un gemellaggio Verona-Palermo sul tema della legalità che ha visto gli studenti

dell'Istituto Lorgna Pindemonte e del F. Ferrara legati in alcune attività scolastiche, culturali e ricreative. Durante il periodo Natalizio sono state organizzate su campo nazionale diverse iniziative: dai laboratori per bambini alla realizzazione del presepe al dono della calza della befana. Tali attività sono state realizzate a Palermo, Roma Castrovillari, Reggio Calabria, Verona, Villafranca Tirrena, Milano, Torino, Monopoli, Aversa, Castelbuono, Contessa Entellina, Cosenza. Inoltre, in collaborazione con il Comune di Casteldaccia è stato realizzato il progetto "Natale Insieme". A Palermo, nell'ambito delle iniziative natalizie organizzate dal Comune, è stato realizzato il progetto "ScopriAmo... il Natale", che ha previsto la realizzazione di laboratori didattici, creativi e giochi per bambini svantaggiati, disabili e disagiati. Sempre per offrire momenti aggregativi di serenità e felicità sono state organizzate numerose iniziative a Carugate, Collesano Monopoli San Lucido, Vigasio, Francavilla con eventi turistico-culturali e gastronomici, contro la violenza sulle donne, il progetto "Giovani in strada" insieme a Aci e all'ausilio di Verona Strada Sicura; eventi di volontariato ambientale in collaborazione con la Rai e Legambiente, spettacoli di beneficenza e raccolta fondi in favore del telefono amico e dei terremotati; in caso di calamità naturali tutte le sedi dell'Anas si sono mobilitate offrendo cibo, vestiario, soccorso, e mettendo a disposizione appartamenti di proprietà dei presidenti e di soci. Infine, è stato depositato all'Assemblea Regionale Siciliana un progetto di legge per il recupero e reinserimento lavorativo dei detenuti.

## 8. ANFFAS

**A - Importo dei contributi statali concessi nel corso dell'anno 2016, con indicazione del relativo titolo di provenienza**

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo concesso	Di cui erogato
Ministero del lavoro e delle p.s.	Contributo ex l. 438/1998	26.949,00	0,00

**B – Importo dei contributi statali erogati nel corso dell'anno 2016 ma riferiti ad annualità precedenti, con indicazione del relativo titolo di provenienza**

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Ministero del lavoro e delle p.s.	Contributo 5 per mille/anno finanziario 2014	€ 29.462,00	2014
Ministero del lavoro e delle p.s.	Contributo dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – legge n. 383/2000 – progetto lettera F – Linee di indirizzo annualità 2014 “IO, CITTADINO! Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e self advocacy delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale”	€ 160.000,00	2014
Presidenza del consiglio dei ministri - Dipartimento pari opportunità	Progetto “Fermo Immagine” anno 2011	€ 60.800,00	2011
Regione Friuli Venezia Giulia	Contributo ex L. Regionale Friuli Venezia Giulia n 2/2000	€ 413.165,50	

### Bilanci

L'associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2015, i bilanci preventivo e consuntivo 2016.

Nel 2016 il risultato di esercizio è stato un utile di euro 169.920,00. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto le seguenti spese:

Voce di spesa	Importo
Oneri per il Personale	€ 297.545,00
Oneri per Acquisto di beni e servizi	
Oneri per Telefonia, Connessione etc	€ 7.973,00
Oneri per Utenze	€ 9.659,00
Oneri per Pulizia, Manutenzione ordinaria dei locali e D.lgs 81	€ 6.004,00

Oneri per Valori Bollati e Postali	€ 3.761,00
Oneri per Acquisto o produzione di pubblicazioni (libri, riviste settoriali, etc.)	€ 50.347,00
Oneri per Cancelleria e Consumo	€ 14.372,00
Oneri per l'acquisto, manutenzione a canoni per Attrezzature Informatiche	€ 4.169,00
Oneri per Assicurazioni	€ 3.023,00
Oneri per Consulenze	€ 162.579,00
Oneri per Fitti Passivi	€ 15.586,00
Rimanenze	- € 350,00
<b>Altro (specificare)</b>	
Oneri per Progetti Specifici	€ 147.583,00
Oneri per Organi Sociali e Gruppi di Lavoro Anffas Onlus	€ 109.350,00
Oneri per Organismi Regionali Anffas Onlus	€ 92.064,00
Oneri per Assemblee ed Eventi Istituzionali	€ 38.061,00
Oneri per Adesione Organismi Paralleli	€ 37.473,00
Oneri Bancari e Fidejussioni	€ 2.372,00
Oneri per Ammortamenti	€ 21.875,00
Oneri per Accantonamenti	€ 2.955,00
Oneri per Imposte IRES - IRAP e IMU/TASI	€ 64.911,00
Oneri per altre Imposte e Sanzioni	€ 4.063,00
Oneri Straordinari	€ 148.442,00

## RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2016

La missione associativa di Anffas Onlus è promuovere l'inclusione sociale, l'integrale attuazione dei diritti costituzionalmente garantiti, l'uguaglianza, le pari opportunità e la non discriminazione delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale e loro genitori e familiari.

L'associazione nazionale opera costantemente per coordinare e supportare i vari livelli associativi. In particolare:

- E' stata realizzata una specifica formazione ad hoc obbligatoria per i referenti tecnici incaricati di tutti gli organismi regionali oltre alle attività previste nel piano formativo generale, sviluppato in collaborazione con il Consorzio La Rosa blu.
- lo stanziamento di un apposito fondo a bilancio per il parziale co-finanziamento delle attività dei livelli regionali, vincolato in quota parte alla stabilizzazione di una struttura tecnica di livello base, che deve garantire quelle attività che i livelli regionali sono tenuti a svolgere;
- azioni di supporto alle attività formali e di adempimento ad obblighi di legge, all'applicazione delle previsioni statutarie e regolamentari, alle politiche, affiancando le strutture regionali nell'analisi, studio, approfondimento ed intervento sulle politiche ed il sistema di Welfare di ciascuna Regione, tra cui: Abruzzo (definizione del Piano Sociale Regionale Abruzzo e delle Linee Guida Regionali sull'autismo); Puglia (Tavolo regionale sulla disabilità per la definizione del documento sui Buoni di Servizio); Veneto e Liguria (azioni di contrasto alla dimissione dai servizi per persone con disabilità al raggiungimento dei 65 anni di età); Friuli Venezia Giulia (definizione delle Linee Guida Regionali sull'autismo); azioni di supporto tecnico gestionale alle strutture regionali sulla gestione (diretta e non) dei servizi e per gli aspetti formativi sulle tematiche gestionali.

Nel corso dell'anno l'associazione ha ridefinito la propria associativa giungendo all'approvazione del *Manifesto Anffas di Milano* e alla condivisione ed al confronto su questioni, provvedimenti adottati e/o criticità relative alle tematiche di prioritario interesse associativo (come



ad es. nel caso dell'entrata in vigore la Legge n.112/16). Ha avuto luogo l'annuale Convegno intitolato "Disabilità Intellettive e del neuro sviluppo: diritti umani e qualità della vita", realizzato a Rimini il 2 e 3 dicembre 2016 che ha visto oltre 750 partecipanti e 150 relatori in occasione della Giornata Internazionale della Disabilità. Nell'ambito delle azioni degli altri organismi (anche informali) operanti in Anffas Nazionale è proseguito lo scambio ed il confronto su temi di prioritario interesse come l'autismo, il "dopo di noi", le malattie rare, l'inclusione lavorativa e scolastica.

Tra i progetti, è proseguita l'attività di *Anffas #giovani: insieme per l'inclusione sociale* attraverso momenti di confronto e condivisione, tra i giovani con e senza disabilità, in numerosi gruppi attivati sul territorio dall'avvio del progetto e che hanno visto coinvolti oltre 140 giovani in tutta Italia, con incontri in loco e una giornata nazionale, tenutasi a Salerno nel luglio 2016. Si segnala la prosecuzione delle attività del *Progetto Anffas Sud*, volto ad affrontare criticità specifiche delle realtà del Sud e frutto della volontà delle strutture regionali di portare avanti un percorso comune per il rilancio dell'azione dell'Associazione Nazionale. Oltre alle attività realizzate in continuità con le iniziative dell'annualità precedente si sono avviate le azioni di nuovi Gruppi e Organismi ed in particolare:

*la Piattaforma Italiana Autorappresentanti In Movimento* ovvero il gruppo organizzato di persone con disabilità intellettive e/o relazionali nato grazie al progetto nazionale "IO cittadino! La piattaforma è stata ufficialmente avviata e presentata a Roma nel corso dell'evento pubblico conclusivo del progetto stesso il 19 settembre ed ha iniziato ad operare già al termine del 2016, collaborando alla definizione del programma di attività di Anffas Nazionale per il 2017.

*il Coordinamento Nazionale Antidiscriminazione*, una "cabina di regia" della rete associativa nazionale sul contrasto a pratiche/atti/attività discriminatorie e di ostacolo alla piena partecipazione delle persone con disabilità, specie se intellettiva e/o relazionale;

*il gruppo per la simulazione propedeutica alla definizione dei c.d. "Livelli Minimi di qualità Anffas"* la sperimentazione di 3 tipologie di livelli minimi (Associativo; Advocacy; Servizi / gestionale).

*il gruppo di lavoro sulle "Opportunità offerte dai Fondi Europei"*, che monitora le opportunità offerte dai fondi europei diretti ed indiretti per finanziare idee o progetti nuovi o già esistenti per dare continuità alla partecipazione a progetti europei in qualità di partner per la struttura nazionale e promuovere l'accesso ai fondi indiretti delle associazioni territoriali grazie all'informazione o al servizio consulenziale; rispondere alle richieste di partecipazione a progetti europei da parte di altri enti italiani ed europei; sviluppare e alimentare i contatti diretti con associazioni ed enti di altri Paesi europei e organizzazioni del territorio; sviluppare le conoscenze e le competenze interne legate ai programmi europei diretti ed indiretti; etc.

Attraverso la partecipazione alle reti associative di riferimento di livello nazionale (FISH - Federazione Italiana Superamento Handicap, Forum del Terzo Settore, CIP-Fisdir, Gruppo CRC - Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Comitato Editoriale Vita) si è mirato a orientare le scelte politiche ed istituzionali prioritariamente sui temi collegati alla disabilità, svolgere attività di advocacy e rafforzare la tutela dei diritti delle persone con disabilità, prioritariamente intellettiva e/o relazionale. E' stata garantita la partecipazione alle reti di livello sovra-nazionale, in particolare con Inclusion Europe (European Association of Societies of Persons with Intellectual Disabilities and their Families) ed EPSA e partecipazione ai tavoli, gruppi ed organismi di consultazione promanati e promossi dalle Istituzioni; sono state rafforzate e/o costituite alleanze, sinergie e collaborazioni formali ed informali con Reti e realtà imprenditoriali o associative non necessariamente riconducibili all'area della disabilità (UNI, Movimento Consumatori, Cattolica Assicurazioni, Unicredit per le Onlus, A.M.I. - Associazione Matrimonialisti Italiani). E' stata rafforzata la partnership con la Fondazione Telethon per promozione e raccolta di fondi per la ricerca scientifica sulle disabilità intellettive e/o relazionali. E' proseguita la partecipazione alla "Standardizzazione Internazionale SIS C" in collaborazione con l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, che ha richiesto ad Anffas



di partecipare alla standardizzazione internazionale delle Scale SIS C (Support Intensity Scale per bambini ed adolescenti), per la definizione di nuovi strumenti di valutazione ed accertamento delle condizioni di salute e di disabilità. Collaborazioni e rapporti sono intrattenuti con IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities) e International Research Consorziun on Evidence Based Pratices.

### **Iniziative su temi associativi prioritari**

Temi politici di centrale rilevanza e applicazione Convenzione Onu. Sono proseguite le attività di Anffas a 360° rispetto alla concreta applicazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, declinandone tutti gli aspetti con particolare riferimento a: età evolutiva, inclusione scolastica e lavorativa, pari opportunità e non discriminazione, accesso all'informazione ed alla formazione (anche attraverso l'uso del linguaggio facile da leggere), inclusione sociale e vita indipendente. In particolare tra i temi di attualità, sui quali Anffas Onlus ha garantito un costante livello di approfondimento, azioni ed interlocuzione attiva con le istituzioni, sia direttamente che attraverso l'attiva partecipazione alle reti (es. FISH), nonché di raccordo informativo ed aggiornamento nei confronti delle proprie strutture associative e delle famiglie e soggetti variamente interessati, si segnala a titolo esemplificativo e non esaustivo:

Legge n. 112/2016 (dopo di noi) – Decreto attuativo del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali 23.11.2016;

LEA - parere delle Commissioni Parlamentari (con parziale recepimento delle richieste di Anffas da parte della Camera dei Deputati e del Senato, anche a seguito dell'audizione al Senato del 06.12.2016)

Decreti attuativi della "Buona Scuola";

Ricorso al Tar Lazio ed innanzi al Capo dello Stato avverso elezioni illegittime dei rappresentanti del Tavolo Tecnico per le Malattie Rare.

Inoltre si rammenta, in merito al Programma biennale d'azione, che sono proseguite le attività di richiesta, verifica e monitoraggio nell'attuazione del Programma in tutte le sue linee di intervento, con particolare attenzione agli aspetti di maggiore rilevanza per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale e le loro famiglie. In tale ambito si inserisce la partecipazione attiva di rappresentanti politici e tecnici di Anffas Nazionale ai gruppi costituiti c/o l'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità. Nel corso del 2016 peraltro è stato elaborato all'interno dello stesso Osservatorio, il nuovo Programma Biennale di azione sulla Disabilità discusso durante la V<sup>a</sup> Conferenza Nazionale sulle Politiche per la Disabilità (Firenze – 17 e 18 settembre 2016).

Piano strategico per la ricerca, lo sviluppo e la sperimentazione in materia di Qualità della Vita. E' stato sviluppato un piano strategico per la promozione e la sperimentazione di modalità di lavoro innovative che, ai vari livelli, siano volte a migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale e delle loro famiglie. Ciò in particolare attraverso le azioni di sviluppo, implementazione e diffusione delle Matrici ecologiche e progetto individuale di vita: si è proseguito con l'azione di sviluppo, implementazione e diffusione di quanto già realizzato con il progetto *"Strumenti verso l'inclusione sociale: matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e dello sviluppo"* (co-finanziato dal Ministero del Lavoro e Politiche Sociali, ex Legge n. 383/00), realizzando uno Studio fattibilità per la creazione di un Cento di Ricerca Sociale e Scientifica nonché avviando Studi pilota per la ridefinizione e semplificazione del piano individualizzato dei sostegni (parte del progetto individuale) alle persone con disabilità intellettive e/o relazionali e per l'adattamento ed utilizzo del sistema OEES (Organization Effectiveness & Efficiency Scale) al fine della valutazione dell'aderenza al modello della qualità di vita dei servizi e delle organizzazioni. Nello specifico, si è attivamente lavorato alla definizione della versione 2.0 dello strumento, implementandolo ulteriormente a seguito della sperimentazione realizzata e del confronto con una task force appositamente costituita.

I principali risultati raggiunti ed effetti prodotti, riconducibili alla mission, natura e finalità di

Anffas, sono stati in particolare il coinvolgimento delle stesse persone con disabilità intellettiva e/o relazione al fine di garantire la loro piena ed attiva partecipazione sociale e politica, con interventi e strumenti mirati ed adeguati e la conseguente ricaduta positiva in termini di autodeterminazione ed autorappresentanza, nonché di affermazione ed attuazione dei propri diritti.

### **Progetti**

In generale tali attività sono volte alla concreta attuazione dei diritti costituzionalmente garantiti (uguaglianza, pari opportunità, inclusione sociale, lotta alla discriminazione) delle persone con disabilità, prioritariamente intellettiva e/o relazionale e loro familiari. In particolare sono volte a garantire lo sviluppo e l'implementazione, grazie allo specifico reperimento di risorse aggiuntive, di iniziative che consentano di realizzare ulteriori ed innovativi strumenti (soprattutto di tipo culturale-scientifico-formativo-informativo) per il perseguimento della mission associativa e per la piena affermazione dei diritti delle persone con disabilità e loro familiari.

Tra i progetti realizzati in particolare si segnalano:

*“IO, CITTADINO! Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e self advocacy delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale”* co- finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali ai sensi della legge n.383/2000, art.12 comma 3, lett f) - Linee di indirizzo annualità 2014” (durata 12 mesi da settembre 2015 a settembre 2016). Con il progetto “Io cittadino!”, nato da esigenze rilevate da Anffas, si è realizzato, nell’arco di un anno, il percorso necessario allo sviluppo ed avviamento del primo movimento di self-advocacy italiano, composto da persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, con l’obiettivo di garantire alle stesse opportunità, supporti ed empowerment per l’affermazione del diritto all’auto-determinazione, partecipazione ed inclusione nella società e per la piena valorizzazione del loro ruolo attivo di cittadini, così come sancito dalla Convenzione ONU. Il progetto ha consentito di realizzare alcuni obiettivi quali ad es: l’accrescimento della consapevolezza, delle abilità e dell’empowerment delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale rispetto alla propria partecipazione attiva nella società ed al loro ruolo di cittadini, anche attraverso il coinvolgimento in un percorso formativo appositamente sviluppato; l’identificazione delle barriere alla autodeterminazione, auto-rappresentanza, partecipazione e cittadinanza attiva delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale in Italia, attraverso il diretto e pieno coinvolgimento delle stesse; il trasferimento ed adattamento al contesto italiano di strumenti, esperienze e competenze di rilievo internazionale e ad alta portata innovativa in merito alla partecipazione attiva delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale ed alla loro auto-rappresentanza; l’avvio di gruppi pilota di self-advocacy, composti da persone con disabilità intellettiva e/o relazionale opportunamente formate e supportate anche attraverso la presenza di facilitatori preparati in tal senso; l’identificazione di un proto-nucleo di leader con disabilità intellettiva e/o relazionale e la successiva costituzione della prima Piattaforma Nazionale di Auto-rappresentanza italiana, strettamente connessa ad Anffas Onlus, e la partecipazione alla Piattaforma Europea EPSA di Inclusion Europe; l’accrescimento della consapevolezza della società tutta (a partire dai familiari, operatori ed istituzioni) e la diffusione di informazioni in merito al contributo che le persone con disabilità possono apportare alle comunità in cui vivono, al loro diritto di partecipazione ed inclusione sociale, alla loro capacità di incidere sulle proprie vite e sulle decisioni che li riguardano ed essere cittadini attivi; etc.

*“E-Anffas: idee in vetrina”* - un progetto ambizioso e innovativo, realizzato anche grazie al contributo di UniCredit Banca attraverso l’assegnazione del contributo previsto dal Bando «Carta Etica», con cui è stata ideata e creata una piattaforma interattiva di e-commerce solidale online. I navigatori della rete internet, scegliendo i prodotti e-Anffas, non solo ricevono a casa propria un pezzo unico, ma contribuiscono a stimolare e incoraggiare la creatività, la competenza artistica e artigianale delle persone con disabilità e aiutano la creazione di modelli di attività lavorative autopromosse ed autosostenute. Attraverso il progetto è stato infatti possibile attivare modelli di attività lavorative autopromosse ed autosostenute, potenziare le capacità di raccolta fondi ed autofinanziamento delle associazioni aderenti, promuovere una nuova cultura sull’e-commerce

solidale e disporre di un grande catalogo online di prodotti realizzati con l'apporto attivo di persone con disabilità. L'iniziativa ha quindi consentito di promuovere la conoscenza delle potenzialità delle persone con disabilità nonché delle attività lavorative e di socializzazione.

*"SAFE SURFING – Data Protection for Young People and Adults with Intellectual Disability"*: avviato nel 2014 (con l'obiettivo di supportare l'implementazione di legislazione sulla protezione dei dati personali e fare acquisire al tempo stesso consapevolezza ed abilità ai giovani con disabilità intellettiva riguardo alla protezione dei propri dati personali, sviluppando anche materiale ed un percorso formativo online in merito) si è completato nel corso del 2016, con la realizzazione di video tutorial e di un ciclo di webinar accessibili alle persone con disabilità intellettive e/o relazionali, in merito all'utilizzo sicuro di internet e delle nuove tecnologie, con particolare riferimento alla protezione dei dati personali.

Altri progetti sono stati approvati all'interno di avvisi banditi da soggetti privati e pubbliche amministrazioni o sono in attesa di comunicazioni.

In generale i progetti costituiscono la realizzazione di percorsi e strumenti innovativi per l'affermazione del diritto all'auto-determinazione, partecipazione ed inclusione nella società e per la piena valorizzazione del ruolo attivo di cittadini delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, così come sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità affermandone le pari opportunità di partecipazione ed espressione. Consentono inoltre lo sviluppo di strumenti e modelli, teorici e pratici, innovativi, replicabili e trasferibili che hanno impatto diretto sulle condizioni di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

### **Formazione**

In generale tali attività sono volte alla concreta attuazione dei diritti costituzionalmente garantiti (uguaglianza, pari opportunità, inclusione sociale, lotta alla discriminazione) delle persone con disabilità, prioritariamente intellettiva e/o relazionale e loro familiari. In particolare sono volte a garantire la diffusione, crescita e contaminazione culturale, tecnica e politica dei soggetti sia interni che esterni all'Associazione e l'empowerment dei vari attori coinvolti, diffondere l'utilizzo di strumenti e sostegni adeguati (es. "linguaggio facile da leggere", "matrici ecologiche, etc.). E' stata potenziata la gamma di strumenti formativi, in coerenza con i temi e le iniziative di priorità associativa esposte nei vari capitoli precedenti, oltre a quanto indicato per le attività progettuali (declinate nel capitolo precedente), in una logica più strutturata a tutti i livelli associativi, ponendo al centro e rafforzando ulteriormente il ruolo del Consorzio degli Autonomi Enti a marchio "La rosa blu" e del Centro Studi e Formazione Anffas Onlus, che hanno proseguito nelle attività, nei programmi e negli obiettivi sviluppati nel tempo. Sono state garantite la collaborazione e la partecipazione di soggetti interni ad Anffas (consulenti, collaboratori, esperti, etc.) ad iniziative formative, seminariali e congressuali realizzate da realtà interne ed esterne all'Associazione. Sono oltre 45 i percorsi formativi attivati nel corso del 2016 dal Consorzio "La rosa blu" in collaborazione e su impulso di Anffas Nazionale e/o delle strutture associative del territorio e realizzati o a livello locale, regionale e nazionale o a distanza (n.19). L'utilizzo della modalità FAD e la trasmissione in streaming dei principali eventi associativi hanno consentito l'ampliamento del numero di fruitori e hanno garantito l'accesso alla formazione ed informazione ad un numero nettamente superiore all'annualità precedente di persone (circa il 20% in più), con un consistente contenimento delle risorse. Sono stati altresì realizzati momenti e percorsi formativi obbligatori (ad es. referenti tecnici regionali / referenti della Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas). Nel 2016 hanno partecipato alla formazione fad 72 persone e 1977 sono stati i partecipanti ai corsi frontali. I principali risultati ottenuti ed effetti prodotti, riconducibili alla mission, natura e finalità di Anffas sono stati il potenziamento della gamma di strumenti e pratiche, specie di carattere innovativo, a disposizione per la presa in carico delle persone con disabilità, specie intellettiva e/o relazionale e la condivisione di comuni obiettivi di politica sociale.

### **Informazione e comunicazione**

Nel corso del 2016 le attività di comunicazione e promozione sono state ulteriormente potenziate e sono rimaste confermate, in continuità con le annualità precedenti, le seguenti attività: “Open Day” con il tema “Porte aperte all’inclusione sociale!” ovvero la IX giornata Nazionale della disabilità intellettiva e/o relazionale, promossa da Anffas, per il 19 marzo 2016, dove - nello stesso giorno e nelle strutture associative di tutta Italia - sono state aperte le porte di tutte le Anffas all’intera collettività all’insegna dell’inclusione sociale: un momento importante per sensibilizzare la comunità rispetto alla necessità che l’inclusione sociale si costruisca insieme, conoscendosi da vicino e superando le barriere - in primo luogo culturali - che spesso circondano le persone con disabilità e le loro famiglie; Rivista Associativa - La Rosa Blu: è stata confermata la linea editoriale degli anni precedenti, orientata nei contenuti alla nuova vision con appositi spazi redatti in linguaggio facile da leggere per dare massimo risalto al protagonismo delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale. Le n.2 pubblicazioni del 2016 sono state, nel luglio 2016 - Inclusione Lavorativa e nel dicembre 2016 - Anffas: un’associazione che guarda al futuro; Agenda associativa Anffas: oltre alla massima diffusione e distribuzione dell’Agenda Anffas 2016, dedicata al tema dell’inclusione lavorativa ed intitolata “*Lavoro ergo sum*”, è stata realizzata e distribuita l’Agenda associativa per il 2017 sul tema “*Autismi: prima le persone!*”. Comitato Editoriale Vita - è stato rinnovato l’accordo di adesione al comitato editoriale di Vita e conseguentemente la collaborazione editoriale all’interno della rivista. Portale associativo [www.anffas.net](http://www.anffas.net) e altri strumenti web: è stata rafforzata e valorizzata ulteriormente la presenza dell’Associazione sul web, sia grazie all’attività ed alla produzione interna al sito internet sia attraverso l’incremento dell’utilizzo dei social network (in particolare facebook e twitter). In particolare si è continuata l’attività settimanale delle newsletter di Anffas Onlus, con la diffusione di n.45 newsletter a cadenza settimanale e gli iscritti al 31.12.16 avevano superato le 2900 unità. Ufficio stampa e comunicazione: è stata intensificata l’attività di comunicazione ed ufficio stampa. In particolare l’attività di ufficio stampa e comunicazione del 2016, che ha prodotto 32 comunicati, ha portato ad una corposa rassegna stampa caratterizzata non solo da articoli su media di settore ma anche da giornali di tiratura nazionale. Informazioni in linguaggio facile da leggere: è continuata per tutto l’anno l’attività anche in collaborazione con strutture territoriali Anffas e con soggetti terzi, per realizzare informazioni in linguaggio facile da leggere, nonché la divulgazione di tale strumento (anche attraverso numerosi corsi di formazione dedicati al tema e realizzati in varie parti d’Italia).

Per il 2016 vanno inoltre segnalati alcuni eventi/iniziative straordinarie, come la celebrazione della Giornata Nazionale delle persone con disabilità intellettiva il 30 marzo 2016 a Palazzo del Quirinale. La Giornata è stata organizzata dalla Presidenza della Repubblica, in collaborazione con Anffas Nazionale e con le Federazioni Fish e Fand, Angsa Onlus (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) ed AIPD Onlus (Associazione Nazionale Persone Down).

La selezione dello spot realizzato grazie al progetto IO Cittadino! per la partecipazione allo United Nations Enable Film Festival (UNEFF), festival di video e cortometraggi promosso dalle Nazioni Unite per celebrare la Giornata Internazionale delle persone con disabilità del 3 dicembre 2016. Lo United Nations Enable Film Festival viene realizzato dal 2009 dal Dipartimento delle Nazioni Unite per gli Affari Economici e Sociali (DESA) e riunisce una selezione di cortometraggi, che vengono proiettati presso la sede delle Nazioni Unite come parte delle attività commemorative della Giornata Internazionale del 3 dicembre. Come ogni anno, anche per l’edizione 2016 del Festival, tutti i film in concorso sono stati visionati e selezionati da un comitato interno sulla base del loro contenuto e del messaggio che possono contribuire ad aumentare la consapevolezza sulle tematiche legate alla disabilità e promuovere ulteriormente la piena ed effettiva partecipazione delle persone con disabilità nella società. Lo spot di “Io cittadino!”, unico italiano tra i 15 selezionati, è stato quindi proiettato presso la sede delle Nazioni Unite in presenza dell’intero Dipartimento delle Nazioni Unite per gli Affari Esteri e Sociali (DESA) riunitosi appositamente per celebrare la Giornata.

La fiction “La Classe degli Asini”, trasmessa il 14 novembre 2016, in prima serata su Rai1, la storia liberamente ispirata alla vicenda reale di Mirella Antonione Casale, insegnante e mamma

Anffas, che, nella seconda metà degli anni Sessanta avvia una strenua lotta per il riconoscimento del diritto ai ragazzi con disabilità di frequentare insieme agli altri bambini la scuola dell'obbligo. Grazie anche alle sue battaglie il Parlamento Italiano approvò nel 1977 una legge che cancellò definitivamente le "classi speciali". I principali risultati raggiunti ed effetti prodotti, riconducibili alla mission, natura e finalità di Anffas sono stati la promozione, diffusione ed affermazione dei diritti civili ed umani delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, dei loro genitori e familiari, con impatto a livello individuale, familiare ed ambientale-di comunità e la promozione e diffusione del valore del "marchio Anffas" e, più in generale, delle politiche di comunicazione e informazione per permettere all'Associazione ed ai temi legati alla disabilità una migliore collocazione nel contesto comunitario, dando voce e visibilità alle persone con disabilità e loro famiglie.

### **Servizi alle strutture associative e alla generalità dei cittadini**

In generale tali attività mirano a garantire la funzionalità, efficacia ed efficienza dell'intera rete associativa, anche in relazione alle attività e servizi di più diretta interfaccia e ricaduta rispetto agli associati (persone fisiche) ed alla generalità dei cittadini; migliorare l'efficacia delle risposte e degli interventi associativi, anche rispetto ai singoli e specifici bisogni delle persone. Sono stati mantenuti e potenziati gli interventi a supporto e sostegno delle singole strutture associative e, direttamente o per immediata ricaduta, della generalità dei cittadini e ciò anche in collaborazione con le Istituzioni preposte. Tra essi:

- Commissioni mediche per l'accertamento dell'invalidità civile, stato di handicap e disabilità e supporto per procedure di verifiche. E' proseguita l'attività per consentire la partecipazione da parte dei "medici Anffas" nelle commissioni Inps per le verifiche straordinarie, così come per le visite Inps ordinarie, nonché nelle cd "commissioni uniche" ove istituite e per le c.d. commissioni di I° grado, per le quali si sono svolte le relative attività di nomina e /o revoca. E' proseguita l'azione di monitoraggio delle attività suddette, di consulenza e supporto ai singoli cittadini/singole strutture associative per la definizione di problematiche in materia. Nel 2016 i "medici Anffas" hanno garantito la loro presenza in n. 28.733 visite/accertamenti effettuati nelle suddette commissioni. Parimenti è continuata, nei tavoli e luoghi deputati, l'azione di promozione di un nuovo sistema, che porti a superare le attuali modalità di *accertamento dell'invalidità civile stato handicap ed invalidità* e relative procedure di verifica verso un sistema che prenda a riferimento i più avanzati paradigmi culturali e scientifici in materia. Il Presidente Nazionale Anffas ha coordinato e coordina l'apposito gruppo di lavoro avviato in FISH, nonché l'apposito gruppo di lavoro costituito all'interno dell'Osservatorio Nazionale *sulla condizione delle persone con disabilità* del Ministero del Lavoro.
- Istanze per il riconoscimento della legittimazione ad agire e promozione della L. 67/06: è proseguita l'azione d'impulso perché si intervenga sulla ridefinizione dei criteri introdotti dal Decreto 21 giugno 2007 per l'individuazione delle Associazioni ovvero enti legittimati ad agire a tutela delle persone con disabilità, vittime di discriminazione. Rispetto alle attività specifiche rivolte alle 36 (su un totale di 61) Associazioni Anffas che hanno acquisito tale riconoscimento, si rimanda a quanto già rappresentato rispetto al Coordinamento Nazionale di tali strutture Anffas legittimate ad agire.
- Servizio Sai? (Servizio accoglienza e informazione) - è proseguita l'attività di sostegno a tutti gli sportelli "SAI?" Anffas presenti o in corso di istituzione presso le strutture associative, con un costante monitoraggio degli stessi. Si è intervenuti altresì a sostegno diretto dei singoli cittadini che hanno richiesto specifici pareri e consulenze al SAI? Nazionale. I quesiti risolti direttamente, con pareri scritti, da Anffas Nazionale, sono stati 54 oltre a 27 pratiche trasmesse ai SAI? locali ed al quotidiano supporto informativo telefonico. In stretto collegamento con il Servizio SAI? va ricordata anche l'attività di specifica raccolta fondi attraverso le campagne periodiche del "IL MIO DONO" con cui sono state reperite



risorse aggiuntive proprio per tale servizio. Inoltre sono state anche prodotte e diffuse le Linee guida per la realizzazione e gestione della CAMPAGNA 5X1000 2016 e le Linee guida per una raccolta fondi efficace - *Fundraising KIT*

E' proseguita inoltre l'assistenza alle strutture per la fruizione delle varie convenzioni, accreditamenti ed accordi nel tempo realizzati da Anffas. In particolare: la sottoscrizione di un accordo quadro tra Anffas/Consorzio/Fondazione Dopo di Noi con la Società Cattolica Assicurazioni *che prevede prodotti assicurativi dedicati e consente agevolazioni per le strutture e famiglie Anffas*; il rinnovo dell'accordo con SIAE, *che consente agevolazioni per le manifestazioni realizzate dalle strutture*; l'acquisizione, secondo la nuova procedura ministeriale, del riconoscimento da parte di Anffas del titolo di ente accreditato e qualificato presso il MIUR, quale soggetto che offre formazione per lo sviluppo delle competenze del personale del comparto scuola.

I principali risultati raggiunti ed effetti prodotti, riconducibili alla mission, natura e finalità di Anffas sono stati la risoluzione diretta o indiretta di problematiche inerenti le persone con disabilità e loro genitori e familiari, nonché problematiche e questioni relative alla gestione di servizi e strutture; la soddisfazione dei bisogni specifici delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale e dei loro familiari e monitoraggio delle condizioni di vita reale e delle difficoltà/ostacoli/discriminazioni ancora presenti nel sistema.



## 9. ANGLAT

**A - Importo dei contributi statali concessi nel corso dell'anno 2016, con indicazione del relativo titolo di provenienza**

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo concesso	Di cui erogato
Ministero del lavoro e delle p.s.	Contributo ex l. 438/1998	16.571,88	0,00

**B – Importo dei contributi statali erogati nel corso dell'anno 2016 ma riferiti ad annualità precedenti, con indicazione del relativo titolo di provenienza**

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Ministero del lavoro e delle p.s.	Contributo ex l. 438/1998	14.434,45	2015
Ministero del lavoro e delle p.s.	5 x 1000	13.172,78	2013/2014

### Bilanci

L'associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2015, i bilanci preventivo e consuntivo 2016.

Nel 2016 il risultato di esercizio è stato un utile di euro 37.173,36. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto le seguenti spese:

Voce di spesa	Importo
Personale	92.283,97
Acquisto di beni e servizi (telefoniche, materiale cancelleria, spese prestaz. e servizi, viaggi trasferte, associative, assicurative, postali, manutenzioni pubblicazioni)	64.082,68
Altro (specificare) Affitto	10.980,00
Spese delegazioni	30.139,22

### RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2016

ANGLAT - Associazione Nazionale Guida Legislazioni Andicappati Trasporti, fondata nel 1980, è iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale (n.42 del 10/10/2002 - Legge n. 383/2000) e svolge attività su tutto il territorio nazionale a favore e nell'interesse delle persone con disabilità, per tutelare il loro diritto all'autonomia ed alla vita indipendente, attraverso le attività svolte dalla Presidenza Nazionale in materia di normative sull'abbattimento delle barriere architettoniche, sulla guida ed il trasporto pubblico e privato, in collaborazione con le Istituzioni e gli Enti Pubblici competenti in materia. ANGLAT, svolgendo la sua attività di promozione sociale

a favore del mondo della disabilità, offre una competenza e professionalità in materia di mobilità, anche attraverso le sedi periferiche, oltre che agli associati, anche a Ministeri, Enti ed Istituzioni di ogni ordine e grado, nonché agli operatori commerciali per la corretta applicazione delle normative vigenti, nei seguenti settori: trasporto pubblico (aereo, ferroviario, navale e su gomma); patente di guida speciale; adattamenti veicoli per la guida e per il trasporto; agevolazioni fiscali per i disabili; Contrassegno Europeo di parcheggio per disabili; abbattimento barriere architettoniche; turismo accessibile, sport e tempo libero.

### **Attività sociale in raccordo e collaborazione con enti, istituzioni pubbliche e private di ogni ordine e grado e risultati ottenuti**

Le attività sono svolte dal Presidente Nazionale il quale, con il supporto dell'Ufficio di Presidenza e della segreteria, ha rappresentato i temi della mobilità, accessibilità ed autonomia in relazione ai bisogni e alle soluzioni a diretto beneficio dei cittadini con disabilità. La presenza costante e quotidiana presso organismi, istituzioni ed enti pubblici, consente di mantenere il ruolo di rappresentanti e portatori di quei diritti fondamentali, quali la mobilità, l'accessibilità e l'autonomia, sanciti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, da normative europee e nazionali, ad oggi ancora non rispettati e che vedono l'Italia agli ultimi posti tra i Paesi appartenenti all'ONU, a non aver rispettato la citata convenzione.

Altra attività sociale di particolare rilievo è la formazione ed informazione rivolta alla molteplicità di enti pubblici e privati, quali Governo, Ministeri, Regioni, Comuni, Osservatori, Consulte, Associazioni, società ed enti di controllo e gestione dei settori del Trasporto Pubblico (ART, ENAC, Aeroporti, Compagnie Aeree, gestori e vettori ferroviari, compagnie di navigazione, Autorità Portuali, società di trasporto su gomma, ecc.) e del trasporto privato.

Il Presidente Nazionale, i componenti del Consiglio Direttivo ed i rappresentanti delle sedi periferiche sono persone con disabilità motoria che svolgono la loro opera in qualità di volontari; centrale è il ruolo svolto dalle sedi periferiche nel rapporto con gli associati e l'utenza del territorio.

Grazie al lavoro di mediazione e sensibilizzazione in seno alla FAND (nella quale l'associazione ricopre la carica di vicepresidente nazionale sulla tematica della mobilità, trasversale a tutte le categorie di disabilità), è stato avviato un dialogo con il Ministro della Funzione Pubblica e della Semplificazione. L'ANGLAT, inoltre è componente dei seguenti organismi e associativi di rappresentanza della categoria e consultivi regionali:

FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità);

FID (Forum Italiano sulla Disabilità);

Consulte Regionali per i problemi della disabilità (Lazio, Liguria, Marche, Friuli Venezia Giulia);

In rappresentanza della FAND l'associazione ha partecipato a diversi incontri del tavolo tecnico istituito dal Dipartimento Nazionale della Protezione Civile, sul tema della "pianificazione, assistenza e soccorso alle persone fragili e con disabilità". ANGLAT, anche in rappresentanza della FAND, è membro effettivo del "Comitato per la Promozione e il Sostegno del Turismo Accessibile", istituito presso il MIBACT, nel quale ha tenuto diversi incontri relativi alle problematiche connesse all'accessibilità ed alla mobilità. Ha partecipato ai tavoli tecnici istituiti dal Gruppo Ferrovie dello Stato Italiane sull'accessibilità delle stazioni e dei treni e all'organizzazione dei servizi per la clientela, nonché la formazione del personale addetto all'assistenza dei passeggeri con disabilità; ai tavoli tecnici e comitati nazionali e locali istituiti da Enac, relativi alle disposizioni previste dal Regolamento EU 1107/2007 e dalla Circolare Enac GEN 02/A del 2014, partecipazione ai lavori dei gruppi 7 e 6 dell'Osservatorio nazionale sulle condizioni delle persone con Disabilità (OND). Nel Gruppo 6, in particolare, ha avuto il coordinamento del "Sottogruppo Mobilità e trasporti", per la realizzazione del nuovo "Piano d'azione biennale sull'applicazione della Convenzione ONU".

In continuità e conclusione del lavoro svolto nell'OND, Anglat ha presenziato ai lavori del