

Partendo da tale indubbia constatazione, l'ADV si è adoperata per fornire ai non vedenti italiani, sia associati che non, pubblicazioni tecniche e scientifiche, in formati loro accessibili direttamente, come la stampa braille, la registrazione vocale su audiocassette o CD e il supporto informatico.

Questa attività comporta un notevole impegno di forza lavoro per la redazione e reperimento del materiale informativo, per la lettura e la registrazione, come anche notevoli costi per la carta per la stampa in braille e per la manutenzione delle apparecchiature informatiche, elettroniche e delle stampanti braille.

Sono quindi proseguite le seguenti attività:

- Centro del Libro parlato (riconosciuto dal Ministero per i Beni Culturali dal 1996): l'ADV ha apprestato e continua ad aggiornare e ad arricchire una nastroteca comprendente centinaia di corsi, da quelli di elettrotecnica e di radiotecnica a quelli di alta fedeltà, di tiflolettronica, di informatica, ecc. Si tratta in genere di opere tecniche non reperibili in alcun altro catalogo di libri parlati, oltre a molte centinaia di registrazioni di carattere ricreativo.
- L'ADV effettua inoltre registrazioni gratuite di testi scolastici o per l'aggiornamento professionale, su specifica richiesta dei singoli non vedenti, come anche la scansione di tali opere, in modo che siano leggibili mediante un computer.
- L'ADV ha inoltre proseguito la pubblicazione di quattordici riviste in tutti i formati accessibili a chi non vede con cadenza bimestrale, mensile e talora settimanale. Dal mese di luglio è iniziata la pubblicazione di altri periodici su argomenti spesso difficilmente reperibili nell'editoria comune. Queste riviste sono pubblicate, a scelta del socio, in braille, su audiocassetta o su supporto informatico.
- E' stato realizzato il nuovo sistema fonomico "Infotel 2.0", sistema telefonico interattivo computerizzato, in sostituzione di quello ideato dall'Associazione nel 1993, ormai superato e non più riparabile. Tale sistema consente a tutti i non vedenti italiani, anche non iscritti all'associazione, di consultare una grande mole di informazioni in una banca dati continuamente aggiornata e di scambiare opinioni e informazioni fra di loro, offrendo un importante valore aggiunto di socializzazione, in attuazione del principio costituzionale delle pari opportunità, dato che i non vedenti sono in massima parte esclusi dalla partecipazione ai social network, risultando quindi discriminati nella loro vita di relazione.
- E' stata prestata una consulenza telefonica quotidiana gratuita per tutti i disabili visivi, di supporto a eventuali problemi di funzionamento del computer o delle tecnologie assistive.
- Sono state redatte e stampate in braille pubblicazioni contenenti specifici argomenti informatici.
- E' stato ampliato e aggiornato costantemente il sito WEB, seguendo con estrema attenzione i più recenti canoni per l'accessibilità universale.
- Sono state redatte dispense e manuali in braille per l'uso dei software applicativi e degli screen readers per non vedenti.

Fra le altre azioni, ADV ha anche promosso l'impiego sano e proficuo del tempo libero attraverso lo svolgimento di attività sportive non comuni fra i disabili della vista, come lo sci di discesa e di fondo e il trekking. Ciò, in conformità con lo Statuto sociale che recita: "l'Associazione si prefigge di favorire la piena integrazione dei disabili visivi nella società." (Statuto Art. 3).

Infatti, la disabilità visiva, con i suoi corollari pratici e psicologici, è un notevole ostacolo per lo svolgimento di attività sportive e ricreative e si presta ad accentuare la naturale pigrizia di una persona. Oltre a ciò vi sono spesso effettive difficoltà organizzative e per il reperimento di accompagnatori e istruttori specializzati. Ciò ha spinto l'ADV a promuovere proprio quelle attività sportive che presentano un alto grado di complessità organizzativa e che non si prestano quindi ad un'agevole attuazione da parte dei singoli. E' da sottolineare che per molti disabili visivi la partecipazione a queste attività sportive costituisce l'unica occasione di uscire dal loro ambito abituale di vita e di conoscere altre realtà geografiche ed etnografiche; non bisogna infatti dimenticare che oltre l'80% delle conoscenze, che i giovani acquisiscono naturalmente attraverso i

media, è veicolato dal senso della vista e che quindi i disabili visivi ne sono esclusi.

Proseguendo in un'iniziativa iniziata nel 1983, anche nel 2016 è stata organizzata una "Settimana bianca", alla quale hanno partecipato oltre 70 non vedenti ed ipovedenti di età compresa fra i 25 e i 70 anni, di entrambi i sessi e provenienti da quasi tutte le regioni italiane, che hanno praticato lo sci di discesa e di fondo, guidati da oltre sessanta istruttori dei Vigili del Fuoco, del Corpo Forestale dello Stato, dei Carabinieri, della Guardia di Finanza, degli Alpini in congedo e da alcuni volontari della zona. Si tratta della manifestazione più importante e partecipata anche fra quelle europee. In tal modo un altro considerevole numero di non vedenti ha imparato a sciare o ha perfezionato le sue tecniche sciatorie, incrementando le sue doti di equilibrio e la rapidità dei suoi riflessi, utili anche nei normali spostamenti quotidiani, acquisendo anche una maggiore fiducia in se stessi e una maggiore autostima.

E' stata organizzata una ulteriore "Settimana verde", con la partecipazione di una trentina di disabili, guidati dagli uomini del Corpo Forestale dello Stato e dai Vigili del Fuoco, oltre che da alcuni volontari. Sono state effettuate passeggiate ed escursioni nei boschi e soprattutto su sentieri di montagna che richiedono un certo impegno fisico e la capacità di camminare anche a lungo; si tratta quindi di attività che non potrebbero mai essere svolte senza la presenza di esperti che, oltre a guidare in sicurezza, danno ampie spiegazioni sulla orografia, sulla flora e sulla fauna, facendo anche toccare tutto ciò che è possibile toccare. Sono state effettuate anche visite a musei etnografici e naturalistici.

I risultati raggiunti per quanto riguarda la mobilità autonoma e sicura da parte dei non vedenti ed ipovedenti sono stati soddisfacenti in termini di facilitazione della loro sicurezza negli spostamenti autonomi e nel rispetto del loro diritto all'accessibilità dei luoghi sancito dalla normativa vigente. Inoltre essi sono stati formati sulle modalità di impiego e di comprensione dei codici inseriti nei segnali tattili.

Ciò ha riguardato tutti i ciechi ed ipovedenti italiani che si muovono in autonomia e che, grazie agli interventi presso le Autorità competenti, hanno potuto usufruire dei segnali e delle mappe tattili e dei semafori acustici che favoriscono i loro spostamenti, nonché degli annunci vocali sui mezzi di trasporto pubblico.

Nel settore dell'informazione tecnica e aggiornamento professionale, si è conseguita la sensibilizzazione di numerosi tecnici comunali e professionisti circa la necessità di eliminare anche le barriere percettive, oltre a quelle fisiche, e l'apprendimento da parte loro delle soluzioni progettuali più idonee ed efficaci.

Per quanto riguarda l'accesso alla cultura e all'informazione, i non vedenti, attraverso le pubblicazioni tecniche e scientifiche ed essendo istruiti all'uso dei nuovi ausili informatici, hanno potuto avere un accesso diretto alle fonti della cultura e alle informazioni disponibili in rete internet o in rete associativa, aprendo loro una frontiera sconfinata sul sapere umano e anche un mezzo assolutamente paritetico di comunicazione scritta con tutte le altre persone, disabili o meno.

16. ASSOCIAZIONE ANDREA TUDISCO

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 lavoro e p.s. | 5 per mille anno 2014 | 68.410,60 | 68.410,60 |
| Regione Lazio | Contributo Regione Lazio per evento di sensibilizzazione | 8.802,48 | 8.802,48 |

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 lavoro e p.s | Contributo L. 438 anno 2015 | 14.562,03 | 2015 |
| Comune di Roma Capitale | Roma Progetto Sorridi in Ospedale: clown terapia nei reparti pediatrici degli ospedali romani | 18.666,68 | 2015 |

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 41.681,00. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto le seguenti spese:

| Voce di spesa | Importo |
|----------------------------|------------|
| Personale | 65.662,93 |
| Acquisto di beni e servizi | 177.390,11 |
| Altro (specificare) | |
| Oneri di raccolta fondi | 33.687,39 |
| Ammortamenti ordinari | 70.779,95 |
| Oneri diversi di gestione | 2.582,62 |

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2016

L'Associazione Andrea Tudisco Onlus si pone come scopo la realizzazione di interventi di sostegno in favore dei bambini affetti da gravi patologie e dei loro familiari. Il 10 febbraio 2017 ha ottenuto il riconoscimento di personalità giuridica dell'associazione a livello nazionale e l'iscrizione al registro delle persone giuridiche a carattere nazionale, ai sensi del D.P.R. 10 febbraio 2000, al numero 1194/2017. L'Associazione interviene laddove si manifesta l'esigenza di accoglienza, di tutela e di servizio: nelle strutture ospedaliere, negli ambiti socio-sanitari, in risposta alle richieste delle missioni umanitarie all'estero, vale a dire in tutte quelle realtà che permettono ad un bambino

– poiché assistito - di “vivere e combattere” la malattia e il disagio attraverso l'accoglienza e l'amore della famiglia e di una comunità. In particolare opera per supportare le famiglie non residenti nel luogo di cura, provenienti da tutte le regioni italiane e da paesi svantaggiati dell'Est Europa, Africa, Asia e Sud America, creando per esse strutture di appoggio e servizi a sostegno che le agevolino e le accolgano durante il periodo di terapia.

E' impegnata altresì nella tutela dei diritti sociali e sanitari dei bambini e delle famiglie facendosi carico di rappresentarle presso le competenti autorità e di promuovere rapporti di collaborazione con i centri di eccellenza pediatrica, nazionali ed esteri; con altre organizzazioni e ONG aventi stesso obiettivo; di creare gruppi di sostegno alle famiglie sul territorio di appartenenza; di stimolare e promuovere i rapporti tra il personale medico, infermieristico e le famiglie stesse. L'utilità sociale diviene quindi significativa a livello nazionale per la presenza a Roma di ospedali e centri di eccellenza e di alta specializzazione che in termini quantitativi e qualitativi attraggono un ampio bacino di portatori di bisogni, oltre che essere “motori” di ricerca e sperimentazione. Per questa “visione” e “missione” dell'Associazione la Presidenza del Consiglio dei Ministri, nel 2009, ha conferito alla Casa di Andrea il premio "Amico della Famiglia" 2008.

Nel 2016 di particolare rilevanza la nomina del Presidente Fiorella Tosoni e del VicePresidente Nicola Tudisco, da parte del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, ad Ufficiali dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana: “Per l'opera di assistenza offerta ai bambini affetti da gravi patologie e ai loro familiari”.

L'associazione favorisce la ricerca scientifica in particolare nel campo delle cure pediatriche nonché la ricerca e gli studi per le cure alternative alla persona e non soltanto della malattia e collabora attivamente con le strutture ospedaliere per l'umanizzazione delle strutture sanitarie. Provvede direttamente e/o indirettamente al reperimento di fondi, mezzi e beni materiali da destinare all'attività sociale; promuove studi e ricerche, organizza convegni, seminari e corsi di formazione e aggiornamento per gli operatori del settore; cura l'edizione di pubblicazioni periodiche e non. E' impegnata nello sviluppo della cultura della solidarietà e delle esperienze di volontariato.

Per questo è promotrice e soggetto attivo di “reti” di organizzazioni che attuano questi obiettivi ovvero: socio fondatore della FAVO (Federazione Associazioni Volontariato Oncologico); socio della Federazione GENE (Genitori, Neurochirurghi e Operatori impegnati nelle neuroscienze); socio del Centro di Servizio per Il Volontariato – SPES.

Nel corso degli anni l'associazione si è impegnata sempre di più in azioni volte a sostenere in piena gratuità le famiglie, costrette a lasciare la propria casa, anche per lunghi periodi, per trasferirsi nei centri specializzati per la cura della malattia dei piccoli, per ricostruire il nucleo familiare disgregato dalla malattia. In particolare interviene attraverso la gestione delle seguenti attività gratuite:

- Disponibilità di strutture d'accoglienza associative dove si offre ospitalità ed assistenza ai piccoli pazienti e ai loro genitori;
- Servizio di “ludoterapia” e “clownterapia”;
- Servizio di assistenza domiciliare;
- Supporto psicologico, individuale ed al sistema familiare;
- Attività di assistenza sociale e legale;
- Servizio di trasporto da e per le strutture ospedaliere.

Inoltre promuove e realizza percorsi di ricerca e alta formazione nell'ambito delle metodiche e delle pratiche per la Clownterapia, l'accoglienza attiva e il sostegno al sistema sanitario. Così come avvenuto con il progetto “Forma Clown D.O.C., approvato e finanziato dalla Presidenza del Consiglio dei ministri – Dipartimento delle pari opportunità, come progetto sperimentale per la formazione della figura professionale dei Clown dottori esperti in clown terapia ospedaliera.

L'Associazione appartiene alla rete nazionale della Protezione Civile tramite la rete regionale del Lazio ed effettua interventi di in caso di calamità naturali con attività di sostegno e supporto alla popolazione attraverso il servizio "Clown dell'emergenza"; contestualmente, realizza Progetti di Emergenza e Protezione Civile in ambito oncologico.

L'Associazione non ha scopo di lucro, è apartitica, apolitica e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, avvalendosi per l'espletamento delle medesime, in modo determinante e prevalente, delle prestazioni personali volontarie e gratuite dei propri associati.

Nel 2016 l'Associazione "Andrea Tudisco" Onlus ha continuato a rispondere ai bisogni di sussidiarietà e di azione proattiva nell'ambito della solidarietà sociale e alle necessità di condivisione e normalizzazione della vita dei sistemi familiari nei quali è presente un bambino con una patologia grave. L'associazione a partire dal Convegno del 2015 presso il Senato della Repubblica sul tema della "guarigione sociale" continua nella sua azione per attuare percorsi di sostegno e tutela dei minori "guariti" e delle loro famiglie. Un passo verso i luoghi e le case di provenienza dei bambini, nelle loro aule, e negli ospedali di riferimento, nei servizi territoriali.

I servizi di sostegno e tutela ai nuclei familiari in cui è presente un bambino con patologia grave, in particolare se provenienti da territori e paesi svantaggiati è uno dei pezzi fondamentali di una visione che possa superare il carattere ospedalocentrico del sistema socio-sanitario. I bambini soprattutto, così come i malati più gravi, possono vivere il proprio percorso di malattia, la ricerca di cure, la speranza, l'attesa di guarigione in una condizione non istituzionalizzata né ospedalizzata. Il 2016 per questo è stato un anno importante che ha visto questo movimento crescere e attribuire, sia con riconoscimenti che con atti concreti, all'associazione un ruolo cardine nel generare quel circuito virtuoso che attraverso il "fare" dà risposte concrete nei sistemi socio-sanitari.

Di particolare rilevanza la nomina del Presidente Fiorella Tosoni e del VicePresidente Nicola Tudisco, da parte del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, ad Ufficiali dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana: "Per l'opera di assistenza offerta ai bambini affetti da gravi patologie e ai loro familiari". Inoltre nel 2016 si è operato per conseguire il riconoscimento di personalità giuridica dell'associazione a livello nazionale presentando l'istanza il 9 dicembre.

L'Associazione ha svolto, in continuità con la propria missione, attività di assistenza e sostegno ai bambini con malattie oncoematologiche o con gravi patologie e ai loro familiari per tutto il 2016.

In molti casi si è proseguito sulla scia di attività ben collaudate negli anni precedenti, in altri casi, invece, l'Associazione ha avviato delle nuove esperienze per allargare il proprio raggio d'azione e crescere nella propria capacità di sostegno all'infanzia, alle famiglie e ai soggetti più deboli.

Servizi di accoglienza integrata

L'Associazione Andrea Tudisco ONLUS ha continuato per tutto l'anno l'attività di ospitalità nelle strutture di accoglienza – La casa di Andrea, il Piccolo Nido, "La Casa lontano da Casa" e la "TanaLiberaTutti", inaugurata dopo le ristrutturazioni a settembre 2016 in risposta all'ingente quantità di richieste di aiuto consentendo di garantire 14.600 giorni di ospitalità/anno nelle quattro strutture. Nelle strutture nel 2016 sono stati, e sono tuttora, ospitati diversi nuclei familiari provenienti da tutta Italia (in particolare dalle regioni del sud) e dai paesi dell'Est Europa, Africa, Asia e Sud America, in particolar modo dalla Romania, dall'Albania, dalla Macedonia, dal Kosovo, dall'Ucraina, dall'Algeria, dal Congo, dal Kenia, dal Venezuela per le cure dei propri figli; ogni bambino ha una situazione clinica differente e sono in cura presso i reparti pediatrici dei maggiori Ospedali romani (Policlinico Gemelli, San Camillo, Bambini Gesù, ecc...). Nel 2016 sono stati ospitati una media giornaliera di 20/26 nuclei familiari composti da un genitore ed un bambino.

A tutti i nuclei familiari ospiti dell'Associazione sono stati forniti: alloggio, assistenza per il visto ed il rinnovo dei permessi di soggiorno, un servizio di accompagnatore in e dall'ospedale per le cure quotidiane e le visite specialistiche, vitto, assistenza ludico-didattica al bambino durante la convalescenza, mediante volontari debitamente formati e professionisti, sostegno sociale e psicologico e assistenza sanitaria di cui si occupano operatori specializzati. L'Associazione segue un proprio iter di accoglienza che ritiene idoneo al processo d' inserimento degli ospiti e che ha inizio con l'instaurarsi di un rapporto di collaborazione con gli invitanti (Ospedale di provenienza, Consolati, Missioni Umanitarie, ecc....), in modo da conoscere subito la situazione socio-sanitaria

della famiglia per poter creare il clima migliore per accoglierli già in aeroporto. Vi è poi l'accompagnamento nella struttura sanitaria con tutte le fasi di degenza che ne conseguono e poi finalmente a casa il bambino prosegue le terapie in regime di dayhospital, insieme al genitore impara l'italiano, si diverte con i ludoterapisti, i clowndottori e tutti i volontari.

Le attività di cui sopra nel 2016 sono state in parte sostenute dalla Fondazione III Pilastro e dalla Fondazione UPS.

Nell'azione sono stati coinvolti 130 minori, 130 famiglie, 20 stagisti/tirocinanti universitari in aggiunta ai volontari dell'associazione e del servizio civile e 15 fondazioni e/o referenti esterni.

A parte gli aspetti qualitativi esprimibili nel miglioramento della qualità della vita dei piccoli pazienti e le loro famiglie nel 2016:

- sono stati ospitati 130 nuclei familiari, per periodi medi di permanenza superiori in media di 2/3 mesi e per un totale di più di 250 persone;
- sono state erogate più di 4.000 ore di assistenza ludico-didattica e di sostegno alle famiglie per l'assistenza sanitaria;
- sono state effettuati più di 250 trasferimenti (con una media di 4 bambini/giorno) e circa 800 ore di accompagnamento nelle strutture sanitarie;
- sono state erogate circa 600 ore di assistenza sociale e legale gratuita.

Infine va considerato il risultato del valore di questa attività che si traduce inevitabilmente in un risparmio per il servizio sanitario, derivante dal fatto che l'operatività dell'Associazione consente di trattare i pazienti in day-hospital anziché attraverso ricoveri.

Clownterapia e ludoterapia

Continua l'attività di clown terapia, con volontari e professionisti appositamente formati, che l'associazione, dall'Ottobre 2002 offre ai bambini con gravi patologie (soprattutto oncematologiche). Attraverso la clown terapia si innesca un circuito virtuoso che genera un ambiente positivo, nel quale il sorriso e la risata svolgono un'azione di sostegno alle terapie ed agli interventi medico/farmacologi. Gli operatori attraverso le tecniche legate alla più classica tradizione dei Clown armonizzate con i sistemi ospedalieri e tutelari nei quali si opera in affiancamento agli Operatori ospedalieri (medici, infermieri ecc.) concorrono all'ottenimento di un sensibile miglioramento del clima nel quale solitamente si affrontano le terapie, i disagi, le paure e le emozioni riportando l'attenzione sui bisogni della persona. Nel 2016 l'associazione è stata presente presso:

- il Policlinico Agostino Gemelli di Roma – Pediatria e Chirurgia Pediatrica (2 interventi settimanali di 2 ore ciascuno), Neuropsichiatria e NEMO (2 interventi settimanali di 3 ore ciascuno), Sale Operatorie Odontoiatria (1 intervento settimanale di 3 ore ciascuno), Neurochirurgia Pediatrica (2 interventi settimanali da 3 ore), Ambulatorio Oculistica (1 intervento settimanale di 3 ore), DH Neuropsichiatria (1 intervento settimanale di 2 ore);
- l'Ospedale S.Andrea – Pediatria e Chirurgia Pediatrica (1 interventi settimanale di 2 ore ciascuno);
- l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma – Reparto di Nefrologia (2 interventi settimanali da 3 ore), Centro prelievi San Paolo (4 interventi settimanali da 3 ore), Ambulatorio di Odontoiatria Pediatrica San Paolo (1 intervento settimanale da 2 ore).

Le attività di Clownterapia nel 2016 sono state sostenute attraverso fondi propri e progettualità a cui hanno contribuito, in piccola parte, la Banca d'Italia e la Fondazione Intesa San Paolo in quanto il progetto "Sorridi in Ospedale" — clownterapia e ludoterapia nei reparti pediatrici non è stato bandito dal Comune di Roma - Dipartimento servizi educativi e scolastici.

Il servizio di ludoterapia è stato portato avanti dai volontari dell'Associazione presso il Policlinico Agostino Gemelli di Roma – Neuropsichiatria e Chirurgia Pediatrica con 4 interventi settimanali di 3 ore ciascuno e la "Casa di Andrea" tutti i giorni della settimana.

Nell'azione sono stati coinvolti circa 10.000 minori, 13.000 famiglie e 60 operatori ospedalieri coinvolti nei processi relazionali, di supporto e di intervento.

A parte gli aspetti qualitativi esprimibili nell'umanizzazione dei processi di cura e il sostegno familiare nel 2016 sono stati coinvolte 3 strutture ospedaliere di livello nazionale di riferimento per l'università e la ricerca; si è operato in 11 reparti pediatrici specialistici; sono state erogate più di 5.300 ore di clownterapia-ludoterapia.

Si è data risposta concreta al bisogno di miglioramento delle "relazioni" con le strutture sanitarie e umanizzazione dei processi di cura; l'intero sistema paziente-famiglia/struttura ospedaliera ha potuto contare su una "mediazione" non solo in termini culturalmente comprensibili, ma anche corretti dal punto di vista psicologico e sociale.

Formazione e ricerca

Nel 2016 si è realizzato, in collaborazione con l'Associazione I Frutti di Andrea Onlus, il Corso di formazione per Clowndottori, progettato rispettando i requisiti di formazione richiesti dalla Federazione Nazionale Clowndottori. Per garantire l'alta formazione degli operatori, nel solco della tradizione formativa, a partire dal corso "Forma Clown DOC" del 2010/2011 l'iter di formazione ha visto la presenza di formatori esperti provenienti da realtà storiche della clownterapia italiana e di docenti universitari specializzati in psicologia dell'umorismo. Parte del percorso formativo è stato realizzato con il contributo del Centro Servizi Volontariato del Lazio SPES.

Il corso è stato articolato in 300 ore di formazione e prevede l'erogazione di almeno 210 ore di didattica e/o laboratorio e almeno 90 di tirocinio. Ciò che si ottiene in questo caso è un metodo teorico/pratico che prevede percorsi di psicofisiologia, psicologia dell'umorismo, antropologia biosociale del comico, ascolto empatico, espressività corporea, scrittura umoristica, visualizzazioni guidate ecc. Ogni partecipante ha sperimentato direttamente esercitazioni concrete sulle emozioni, sulla comunicazione, le relazioni interpersonali, giochi di ruolo e altre attività pertinenti alla figura professionale del Clown Dottori. Attraverso i tirocini formativi gli allievi possono:

- Consolidare le acquisizioni teorico pratiche del periodo d'aula
- Misurarsi con l'approccio in corsia o simile
- Sperimentare la duttilità degli approcci e la molteplicità di mansioni
- Confrontarsi con il personale del reparto mediante periodi di osservazione passiva.

Nell'azione sono stati coinvolti 30 operatori del settore socio-sanitario nel processo di sensibilizzazione e comunicazione; 30 potenziali allievi nel processo di sensibilizzazione e selezione; 15 allievi del corso, 4 psicologi ed esperti in formazione nei processi di programmazione, selezione, erogazione, supervisione, valutazione e monitoraggio, 12 tutor e operatori di tirocinio nei processi formativi e di intervento.

A parte gli aspetti qualitativi esprimibili nell'innalzamento della qualità legata a sviluppo competenze e formazione ai processi di cura e il sostegno familiare con l'azione effettuata:

- sono stati raggiunti strati di popolazione giovanile, di potenziali "lavoratori" nelle strutture socio-sanitarie;
- si è operata un azione di sensibilizzazione e divulgazione della pratica della clownterapia anche nei confronti dei potenziali beneficiari finali;
- si sono stabilite relazioni di mutua utilità per l'intero sistema paziente-famiglia/struttura ospedaliera.

In particolare si è sistematizzato l'approccio ai servizi di accompagnamento agendo sulle due leve che riteniamo fondamentali: la formazione delle competenze e la gestione qualificata del processo.

Infrastrutturazione e miglioramento continuo dei processi di erogazione dei servizi

L'erogazione di servizi a terzi, in particolare quando sono tesi a soddisfare dei bisogni in ambiti di disagio e a soggetti svantaggiati devono essere posti in essere attraverso il miglioramento continuo dei processi organizzativi e relazionali. Per questo, e anche in relazione alla più vasta azione associativa si è realizzato un progetto per la strutturazione dell'attività di progettazione sociale a sostegno delle attività di Responsabilità Sociale delle Imprese che attraverso un impegno continuo (tramite bandi o convenzioni) possano sostenere l'azione dell'associazione e i suoi progetti per il miglioramento e l'incremento dei servizi resi.

Nelle attività sono state coinvolte risorse esterne oltre i Soci dell’associazione, i volontari in servizio civile, i tirocinanti e risorse delle aziende coinvolte; i beneficiari di tali attività sono riconducibili a tutti i soggetti che intrattengono relazioni con l’associazione oltre che l’associazione stessa. La strutturazione dei processi operativi, delle attività e di intervento consente in sintesi di migliorare la collaborazione, gestire efficacemente le relazioni e organizzare al meglio i processi aziendali per la collaborazione con terzi no-profit e profit.

L’insieme di queste risultati consente all’associazione di proporsi come soggetto a servizio della più ampia comunità nazionale e internazionale che richiede o promuove in percorsi di responsabilità sociale di servizi quali quelli offerti. In particolare, la continuazione delle esperienze con le multinazionali per azioni di volontariato aziendale di dipendenti presso la Casa di Andrea in particolare nel 2016 con UPS HEALTHCARE ITALIA e l’attivazione di progetti di Scuola-Lavoro in particolare con gli Istituti Scolastici a indirizzo sociale e pedagogico, nel 2016 con l’IPSS Margherita di Savoia e l’IPSSS DeAmicis.

Servizio civile e tirocini

Ogni anno l’Associazione promuove e riceve l’approvazione progetti per il Servizio Civile. Nel 2016 si è operato nei progetti per le reti oncologiche accogliendo 4 volontari in servizio civile. Inoltre ha dato corso alle convenzioni per l’effettuazione di tirocini presso l’associazione (e che determinano crediti curriculari) con alcuni istituti universitari:

- Università “La Sapienza” di Roma – Facoltà di psicologia 1 e 2
- Università “Roma Tre”
- Università Europea di Roma
- SISPI – Scuola Internazionale di Psicoterapia nel settore Istituzionale
- Pontificia Facoltà di Scienze dell’educazione “Auxilium” di Roma.

Progettualità e servizi alla comunità territoriale

L’associazione conosce bene quali sono gli stati emotivi che possono attivarsi, e i pressanti bisogni che nascono all’interno dei nuclei familiari colpiti da una diagnosi di tumore. Queste persone necessitano spesso di un supporto specialistico, che permetta loro di riconoscere ed elaborare l’esperienza di malattia, trovando nuove energie per affrontare al meglio il percorso di cura e quello di riabilitazione, in vista di un ritorno alla vita attiva. Appunto come si diceva in introduzione alla “guarigione sociale”. Nel 2016 si è attivato in via sperimentale un servizio di aiuto in collaborazione con FAVO e AiMaC a cura della Presidente Psiconcologa articolato in incontri individuali per pazienti o caregiver e incontri di coppia e familiari per pazienti e caregiver.

Eventi di sensibilizzazione - promozione

Organizzazione, in collaborazione con la Favò della “Giornata nazionale del malato oncologico”, a Roma; partecipazione alla “Giornata Mondiale del rene”, a Roma, presso la Ludoteca dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù con i Clowndottori che hanno animato la giornata per i piccoli ospiti presenti; spettacolo “Ridiamoci Sù” con i Clowndottori e i Testimonial dell’Associazione all’Auditorium della Conciliazione il 23 settembre 2016, per raccogliere fondi a sostegno dell’iniziative dell’associazione e per sensibilizzare l’opinione pubblica sulla valenza terapeutica della clownterapia. All’evento hanno partecipato circa 1.300 persone.

In occasione del ventennale della legge 109\96 sul riutilizzo sociale dei beni confiscati alle mafie, in collaborazione con Libera il 7 marzo 2016 si è partecipato alla giornata nazionale “Bene Italia: beni confiscati restituiti alla collettività”, coinvolgendo scuole, giovani e cittadinanza nella narrazione della storia del “Piccolo Nido” – bene confiscato e che viene utilizzato per l’accoglienza – e con visita appunto al bene. Hanno partecipato circa 50 persone.

Manifestazione “Il Natale dei 100 Alberi d’Autore” con i Clowndottori e i Testimonial dell’Associazione in un evento natalizio particolarmente atteso. Ideata da Sergio Valente nel 2016 è arrivata alla XXIII edizione, è stata aperta il 30 novembre ed è proseguita sino al 10 gennaio 2017.

Grazie alla sensibilità di grandi protagonisti della moda, del design e dell'arte che hanno messo in campo tutta la loro creatività per realizzare delle vere e proprie opere da collezione i proventi delle donazioni per gli alberi, quest'anno, sono stati a favore dell' Associazione: all'evento del 30/11 hanno partecipato più di 300 persone.

Il 13 marzo 2016 in occasione della Pasqua nella Giornata della Solidarietà sono state aperte le porte della nuova struttura “La Tana Libera Tutti”. All'evento hanno partecipato circa 200 persone.

Il 22 ottobre 2016 sono state aperte le porte del Parco Bellosuardo con tutte le Associazioni che vi operano per valorizzare l'uso collettivo del parco. Hanno partecipato circa 200 persone.

Partecipazione con i Clowndottori dell'Associazione in collaborazione con la Fondazione Policlinico Agostino Gemelli, alla sesta edizione di “Tennis & Friends” la due giorni che fonde star dello spettacolo e dello sport, tennis e prevenzione l'8 e il 9 ottobre 2016. All'evento hanno partecipato più di 1.500 persone.

Partecipazione alla Campagna di Natale 2016 promossa dalla Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli di Roma, che ha coinvolto l'intero Ospedale, la comunità che si raccoglie intorno a esso e le Associazioni di Volontariato che vi operano. Il 14 dicembre l'Associazione ha proposto “Un Magico Natale” per i bambini dei reparti pediatrici con i Clowndottori che hanno portato assieme ai volontari il sorriso ai piccoli degenti e alle loro famiglie: all'evento hanno partecipato i piccoli ospiti dei reparti pediatrici e tutti i visitatori del villaggio della solidarietà.

Nel 2016 infine si è dato vita ad un nuovo progetto editoriale per raccontare le storie delle mamme della Casa di Andrea attraverso le loro ricette, perché in ogni gesto, in ogni cottura, in ogni ingrediente riportato, ci sono tutte le loro emozioni, i loro vissuti, le loro vite. È nato così il libro di ricette delle mamme della Casa di Andrea. La cucina della Casa di Andrea è una piccola piazza, dove le mamme quotidianamente si ritrovano. Nella Cucina della Casa di Andrea le emozioni si coniugano al cibo, facendo sentire la casa lontana, più vicina.

Attraverso la combinazione dei progetti, eventi, attività si è realizzato il coinvolgimento di strati di popolazione diversificati sia per categorie sociali e di interesse che per fasce d'età consentendo una più ampia promozione in generale della prosocialità e della sussidiarietà tra pubblico, privato, sociale ed in particolare sulle problematiche e sulle soluzioni concrete in relazione ai bisogni di normalizzazione della vita di quelle famiglie con un bambino con una patologia grave. Si sono generati circuiti multipli (fatti di simili, specialisti, esperti) in grado di promuovere e sostenere la “rete” di sostegno alle famiglie che sono costrette a lasciare la propria casa, anche per lunghi periodi, per trasferirsi nei centri specializzati per la cura della malattia dei piccoli e per ricostruire il nucleo familiare disgregato dalla malattia. Si è realizzato l'ampliamento della base partecipativa all'associazione e più in generale al volontariato di sostegno e coinvolti soggetti pubblici e privati che attraverso le attività promosse, hanno avuto la possibilità di “toccare con mano” e sono diventati sostenitori e/o donatori.

Attività svolte in regime di convenzione e/o su progetti finanziati

Ente: Comune di Roma; Durata dal 2002 – oggi: Clownterapia nei seguenti reparti pediatrici: Policlinico Agostino Gemelli di Roma – Pediatria, Neuropsichiatria e Chirurgia Pediatrica, Sale Operatorie Odontoiatria, Neurochirurgia Pediatrica e nei day-hospital pediatrici; Ospedale S.Andrea – Pediatria e Chirurgia Pediatrica.

Ente: Regione Lazio; Durata dal: 07/12/2005 – n.a.: programma umanitario per prestazioni sanitarie ad alta specializzazione in favore di cittadini non appartenenti alla U.E. per l'accoglienza e l'assistenza per le cure erogate dall'Ospedale pediatrico bambino Gesù, Policlinico A. Gemelli, Policlinico Umberto I, Azienda Ospedaliera S.Camillo-Forlanini e gli IFO.

Ente: Centri Servizi Volontariato Lazio CESV-SPES; Durata dal: 04/2015 – 03/2016: Progetto ReAgire (Relazioni ed Emozioni in azione). Con il progetto si è garantito l'intervento dei clown-dottori all'interno del Centro per gli Anziani Fragili del XII Municipio “La Tavolozza” in via

P. Cartoni, 3/3A gestito in convenzione dalla Cooperativa “Nuova Socialità”, per realizzare degli interventi terapeutici volti a migliorare la qualità della vita degli anziani e la condizione dei loro parenti.

17. AST

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 lavoro e p.s. | Contributo ex l. 438/1998 | 12.321,84 | 0,00 |
| Ministero lavoro e p.s. | 5 per mille 2014 - D.P.C. 20.01.2006 e succ. Leggi di Stabilità -pubblicato il 12.04.2016 | 75.499,04 | 75.499,04 |
| Ministero lavoro e p.s. | Cofinanziamento progetto “EsseTi Caregiver - Prendersi cura di chi si prende cura” ex l. 383/2000 – Annualità 2015 | 130.315,20 | 104.252,16 |
| Comune di Arcade | Contr. Manifestazione Torneo pro AST onlus | 150,00 | 150,00 |
| Comune di Arcade | Delibera G.C. 117-2016 contributo attività associative | 150,00 | 150,00 |
| Comune di Trani | Documento 0004877 contributo convegno medicina | 295,00 | 295,00 |

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 lavoro e p.s. | 5 per mille -D.P.C. 20.01.2006 e succ. Leggi di Stabilità | 75.499,04 | 2014 |
| Ministero lavoro e p.s. | Anticipo cofinanziamento progetto “EsseTi Caregiver - Prendersi cura di chi si prende cura” ex l. 383/2000 – Annualità 2015 | 104.252,16 | 2015 |

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 3.973,00. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto le seguenti spese:

| Voce di spesa | Importo |
|---|-----------|
| Personale dipendente mastrino 60.03.001 | 17.909,72 |
| Spese di cancelleria mastrino 60.01.003 | 239,76 |
| Oneri pubblicazione trimestrale Aasseti News mastrino 60.01.005 | 10.448,20 |

| | |
|--|-----------|
| Polizza assicurativa mastrino 60.01.021 | 1.845,00 |
| Spese telefoniche mobile mastrino 60.02.010 | 2.764,64 |
| Oneri da locazione mastrino 60.02.062 | 4.296,00 |
| Spese di spedizione mastrino 60.02.033 | 3.554,31 |
| Compensi a professionisti mastrini 60.02.028 e 60.01.032 | 11.576,11 |

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2016

La Sclerosi Tuberosa è una malattia genetica rara, che colpisce un individuo su 6.000; circa un milione di persone nel mondo ne sono affette. È dovuta ad un difetto nel controllo della proliferazione e differenziazione cellulare tale per cui si sviluppano amartomi (tuberi) multipli in diversi organi. Purtroppo a causa della sua manifestazione è spesso difficile fare una diagnosi corretta e soprattutto tempestiva.

Differenti possono essere le problematiche causate dalla sclerosi tuberosa, malattia multisistemica. Si possono prospettare ritardi mentali di varia entità, problemi motori in alcuni casi, forme di epilessia più o meno marcate, problemi comportamentali quali autismo o iperattività. I problemi di tipo clinico possono coinvolgere vari organi come cuore, polmoni, cute o reni.

Obiettivi dell'Associazione: combattere la solitudine generata dalla disabilità legata a una malattia genetica rara.

La disabilità può essere valutata anche dal grado di integrazione della persona portatrice di un handicap: tanto più grande sono l'emarginazione e l'isolamento sociale, tanto più appare grave la disabilità. Quanto più, invece, la persona viene aiutata e accettata da coloro che la circondano, tanto meno graveranno le problematiche che deve sopportare. Col passare del tempo gli obiettivi statutari dell'AST si sono ampliati e sempre più strutturati e ad oggi si possono riassumere in:

- supporto alle persone con ST, ai familiari, i medici e gli operatori che a vario titolo sono impegnati nella cura delle persone affette dalla patologia;
- sostegno alla ricerca scientifica e sociale per approfondire le cause della ST, ricercarne le terapie più efficaci, promuovere progetti innovativi di rete, utili alle famiglie e ai professionisti dedicati;
- promozione della conoscenza della ST: formazione e scambio delle informazioni relative alla patologia;
- la promozione dei diritti, le pari opportunità e l'integrazione delle persone con disagio nella società.

Le attività istituzionali svolte dall'AST sono:

- consulenza e supporto attraverso la segreteria e la propria rete di delegati ed esperti, anche per quesiti di tipo medico o legale;
- supporto alla ricerca scientifica sulla sclerosi tuberosa, attività nata con l'AST e che si esplica attraverso il finanziamento annuale di progetti di ricerca e borse di studio;
- progetti sociali;
- attività divulgative attraverso iniziative pubbliche per “conoscere la ST”, sensibilizzare e informare famiglie, medici e opinione pubblica allo scopo di diffondere la conoscenza della patologia. La diffusione di informazioni avviene anche attraverso il sito web www.sclerosituberosa.org, la pagina Facebook “Associazione Sclerosi Tuberosa Italia – AST Italia” curata dai soci e per mezzo del giornale trimestrale Aesselì News, inviato a soci e sostenitori, e diffuso nell'ambiente medico. L'Associazione pubblica inoltre libri e filmati sulla ST e su esperienze ad essa collegate.

Le iniziative associative sono impostate secondo un calendario annuale flessibile che i delegati insieme al Direttivo compongono e studiano nei gruppi di lavoro. Ogni attività ha uno specifico obiettivo, che riguarda l'integrazione, la creazione di momenti di condivisione, l'informazione sulla malattia e l'azione di sensibilizzazione della popolazione. In particolare:

- corsi di aggiornamento sulla patologia, sintomi e cure in località differenti con tavole rotonde tra medici, professionisti in ambito socio-assistenziale, persone affette e familiari per un approccio complessivo alla ST, paradigma nello scenario delle malattie rare;
- seminari di formazione e di supporto sui temi della disabilità e del mutuo-aiuto con operatori, persone affette, familiari, cittadini;
- weekend per gli affetti da sclerosi tuberosa in occasione delle assemblee o di incontri a tema. Le famiglie possono godere del loro tempo per informarsi sulla malattia, sulle proposte associative e trascorrere il tempo libero condividendo storie ed esperienze;
- momenti di aggregazione per le famiglie;
- iniziative di turismo sociale alla scoperta della storia e delle ricchezze naturali dei luoghi visitati, organizzati in collaborazione con enti locali.

Le attività sono svolte in collaborazione con:

- Istituzioni nazionali e locali;
- Associazioni di volontariato e promozione sociale presenti sui territori;
- Strutture socio-sanitarie che già operano con l'AST;
- Medici specialisti ed operatori;
- Agenzie locali.

Durante l'anno 2016 sono state effettuate varie attività che hanno permesso all'AST di crescere e migliorarsi da un punto di vista scientifico, sociale e organizzativo. Tra esse:

- Progetti Medico-Scientifici: L'AST finanzia progetti mirati e borse di studio, che contribuiscono alla ricerca scientifica sulla ST e al miglioramento della vita quotidiana delle persone affette dalla patologia e delle loro famiglie. Ogni anno, dal 1997, si dedica un importo consistente del bilancio associativo a tale attività. Nel 2016 l'Assemblea Soci ha approvato 2 progetti. In particolare i progetti finanziati sono stati: 1) "Ruolo delle alterazioni epigenetiche e controllo del complesso mTORC1/2 mediante anticorpo anti-EGFR e rapamicina"; Responsabile della ricerca: dott.ssa Elena Lesma, biologa Dip. di Scienze della Salute – Università degli Studi di Milano; la ricerca prosegue da vari anni e l'Associazione ha da sempre co-finanziato il progetto, con pubblicazione e menzione su importanti riviste specializzate del mondo scientifico. 2) "Induzione di tuberi corticali e SEGA in modelli condizionali inducibili di Sclerosi Tuberosa tramite l'utilizzo di cellule staminali nervose". Responsabile della ricerca: dott.ssa Rossella Galli, biologa delle Cellule Staminali Neurali Fondazione Centro San Raffaele di Milano.

Nell'aerea medica - scientifica l'AST inoltre:

- promuove la diffusione del testo in italiano sulla ST curato dai professori Nicola Migone e Martino Ruggieri in collaborazione con gli altri membri del Comitato Scientifico. La pubblicazione ha colmato un vuoto soprattutto nel fornire un compendio anche delle azioni di ambito sociale, che diventano sempre più rilevanti nella vita delle persone e dei nuclei familiari con la ST, nel momento dell'approccio alla consapevolezza della cronicità collegata alla stessa malattia rara.
- collabora con l'azienda farmaceutica Novartis per la diffusione dell'informativa inerente Everolimus, primo farmaco approvato nel mondo per il trattamento degli astrocitomi subependimali a cellule giganti. L'azione è seguita da diversi membri del Comitato Scientifico AST e medici della rete associativa.
- promuove la realizzazione del database/archivio Daniela ST che possa diventare un utile strumento di riferimento per medici e pazienti, con l'intento di mappare i numeri di riferimento dell'AST. Tale attività, in essere dal 2013 rientra nel progetto AST Community- Informare ed Informatizzare la Comunità AST.

Progetti Sociali

1) STare Assieme 2016 Sicilia: nell'estate 2016 dal 22 al 29 agosto in Sicilia, a Fondachello di Mascali (CT), si è svolto il progetto vacanza-esperienza Stare Assieme, che ha visto la

partecipazione di persone provenienti da tutte le regioni d’Italia. Il progetto viene organizzato dall’AST da più di 10 anni. Esso consiste in una vacanza associativa per persone affette da Sclerosi Tuberosa e loro famiglie provenienti da tutte le regioni d’Italia. Il progetto ha visto coinvolto un gruppo composto da circa cento partecipanti tra persone con disabilità, familiari, operatori e volontari. Da Fondachello di Mascali si è sviluppato un piccolo percorso itinerante sulla costa orientale della Sicilia. Sono stati creati momenti di aggregazione e stimoli per un ricco e proficuo confronto sociale, umano e culturale. Questi giorni insieme danno la possibilità alle famiglie di trarre le forze semplicemente parlando con altre persone che vivono una situazione simile e che comprendono pienamente quello che si sta passando.

All’interno del progetto “Stare Assieme” si sono svolte le seguenti attività:

- Incontro pubblico “Conoscere per aiutare – L’AST onlus come modello di cura per le malattie rare”. Hanno partecipato al dibattito: Virginia Silvestro, Assessore Servizi Sociali Comune di Mascali, il prof. Martino Ruggieri dell’Università di Catania, membro del Comitato Scientifico AST, la dott.ssa Maria Bonsignore del Policlinico G. Martino di Messina, referente per la ST, le Associazioni del territorio, quale rete locale di aiuto ai pazienti e alle famiglie. L’incontro è stato organizzato allo scopo di sensibilizzare e informare l’opinione pubblica del territorio per diffondere la conoscenza della patologia e avere la possibilità di confrontarsi anche con associazioni e istituzioni del luogo sui temi della disabilità e dell’integrazione relativamente alle Malattie Rare, di cui la ST è un esempio.
- Incontro delegati AST: confronto sulla programmazione delle attività associative per l’anno 2016;
- Concorso: “Poesia, scintilla della mente” edizione 2016;
- Visite ed escursioni.

Questa settimana di condivisione ha permesso inoltre la sperimentazione di percorsi di autonomia per i partecipanti affetti dalla malattia di tutte le età che presentano problematiche neurologiche e comportamentali. Educatori professionisti e volontari formati li hanno assistiti e hanno stimolato le loro capacità nella prospettiva che sviluppino forme di autonomia in relazione alle loro condizioni di salute. Le condizioni di salute psico-fisiche possono infatti diversificarsi notevolmente da caso.

2) Weekend sociali di autonomia: sono portati avanti durante l’anno con i Weekend Sociali di Autonomia, in cui gli affetti da Sclerosi Tuberosa, che presentano problematiche neurologiche e comportamentali, vivono un’esperienza di emancipazione affrontando l’avventura dell’occuparsi di sé. Durante questi soggiorni, che avvengono in autogestione con il supporto di educatori professionisti e volontari formati, sono proposte, infatti, attività con le quali i ragazzi possano sviluppare la loro autonomia. Inoltre, i ragazzi visitano monumenti e attrattive della città ospitante, scelti di comune accordo. I diversi weekend sociali AST, itineranti nelle regioni, sono spesso in concomitanza con le date di attività associativa, per cui, nel frattempo, il resto della famiglia può confrontarsi partecipando ai convegni e alle assemblee. Nel 2016 si sono svolti due weekend sociali di autonomia: dal 13 al 15 marzo a Bologna e dal 14 al 16 ottobre a Bari.

3) Weekend di aggregazione sociale sul Monte Grappa (VI): da alcuni anni i soci affetti da ST e le loro famiglie si riuniscono insieme a giugno sul Monte Grappa per condividere del tempo insieme. Il senso di comunanza e i legami esortano le famiglie a rincontrarsi periodicamente per rinsaldare tutte quelle sensazioni positive che provano nel riunirsi. Attraverso il benessere che cresce con un weekend insieme, si possono ottenere risultati inaspettati e ciò rappresenta la forza dell’associazionismo partecipativo, risorsa indispensabile per l’AST.

Si è inteso promuovere un collegamento tra le famiglie e i servizi per favorire l’inclusione sociale e l’assistenza sanitaria. I soggetti affetti da ST e i loro familiari sono stati informati sui diritti, le opportunità in Regione e più in generale su quanto utile al miglioramento della qualità di vita.

Progetti Divulgativi:

1) “Comunichiamo ciò che siamo”: con l’obiettivo di comunicare le difficoltà di chi affronta una malattia rara. Si aspira a farsi ricordare seppure l’argomento trattato, la Sclerosi Tuberosa, sia spesso sconosciuto e complesso. Il giornale trimestrale Aesseti News rappresenta l’attività comunicativa più matura in senso cronologico per l’AST onlus ed è arrivata a descrivere un modello di lavoro comparabile e trasferibile. Ne vengono inviate 3.000 copie in tutta Italia ai soci, simpatizzanti, medici ed enti presenti su tutto il territorio italiano che collaborano con l’Associazione. Nel gruppo di lavoro impegnato nell’area Comunicazione AST c’è il regista Maurizio Rigatti, scrittore e artista, che ha deciso di mettere a disposizione dell’Associazione la sua professionalità ormai da diverso tempo. Il regista ha collaborato alla produzione de: il cortometraggio “L’agnellino con le trecce”, la fiaba educativa “Nino Giallo Pulcino” e il docufilm sullo STare Assieme girato nel 2014. Questo materiale viene diffuso regolarmente e mostrato in occasione di eventi AST per far conoscere e sensibilizzare verso la malattia.

2) Giornate di sensibilizzazione: Si è celebrata la giornata mondiale delle malattie rare (“Rare Disease Day”) con la promozione e partecipazione ad iniziative in varie città.

Dal 15 maggio, data internazionale dedicata alla Sclerosi Tuberosa, al 22 maggio, compleanno AST, si sono tenuti eventi locali nelle varie regioni in cui è presente l’Associazione con distribuzione di materiale informativo, incontri nelle scuole, presentazione delle attività di comunicazione dell’AST, incontri di sensibilizzazione sulla malattia e di conoscenza della rete che si costruisce intorno ai malati di ST.

3) Assemblee Nazionali Soci AST: L’Assemblea nazionale è uno dei momenti più importanti a cui partecipano i soci dell’AST, utile a confrontarsi, scambiarsi idee e progettare nuove attività da realizzare. Sono anche un’occasione per convocare il Comitato Scientifico dell’Associazione per discutere delle nuove terapie, di come procede la ricerca sulla malattia, per fare formazione e interfacciarsi con i soci che avranno la possibilità di colloquiare con i medici presenti. L’associazione, unica in Italia ad occuparsi di Sclerosi Tuberosa, ha dato la possibilità a tutti i soci iscritti di partecipare e ai professionisti coinvolti di comunicare l’evolversi dei progetti scientifici e sociali sostenuti dall’associazione.

18. AUSER

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 lavoro e p.s. | Contributo ex l. 438/1998 | € 67.233,70 | € 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 lavoro e p.s. | Contributo ex l. 438/1998 | 54.291,76 | 2015 |

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 440,84. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto le seguenti spese:

| Voce di spesa | Importo |
|----------------------------|--------------|
| Personale | 493.476,90 |
| Acquisto di beni e servizi | 1.042.750,51 |
| Altro | 638.463,31 |

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2016

Il programma delle attività 2016 di Auser nazionale è stato orientato al progressivo conseguimento dei suoi obiettivi strategici:

- accrescere la legittimazione e il riconoscimento di Auser, del suo pensiero e del suo stile attraverso l'attività di rappresentanza esterna ed interna esercitata dai suoi dirigenti e dai suoi volontari e il potenziamento dell'attività di comunicazione esterna;
- mantenere alta la propria capacità di essere un interlocutore qualificato nei processi di revisione della legislazione che regola le attività di volontariato e promuovendo una nuova legislazione per il sostegno al volontariato organizzato degli anziani e all'invecchiamento attivo;
- promuovere iniziative e progetti per rafforzare la capacità Auser di trovare volontari e risorse finanziarie per sviluppare le proprie attività e i propri progetti;
- promuovere iniziative e progetti per rafforzare la capacità Auser di valorizzare i propri volontari;
- promuovere e indirizzare lo sviluppo, la qualificazione, l'affinamento e l'arricchimento delle