

tirocinanti/stagisti e titolari di borse di studio. Le risorse umane, di qualsiasi tipologia o livello, rivestono un ruolo strategico per l'Associazione e ciò rappresenta la volontà di AISM di valorizzare al massimo le proprie persone. Per concretizzare questa volontà è stato predisposto un cammino di crescita professionale che si sviluppa dall'iniziale fase di selezione fino alle attività di formazione, motivazione e fidelizzazione.

#### **Alcune iniziative del 2012:**

- **formazione in Accademia AISM** è il risultato di un piano formativo organico che tende a strutturare e rinforzare l'operato delle persone. L'Accademia AISM interviene su tutte le fasi del processo formativo: analisi della domanda e dei fabbisogni, progettazione, erogazione e valutazione degli interventi. I seminari e i corsi proposti sono frutto di una progettazione che privilegia l'utilizzo di metodologie attive, che coinvolgono direttamente il partecipante attraverso un apprendimento vicino all'esperienza. Il monitoraggio della formazione avviene puntualmente attraverso test di verifica e questionari online. Alla fine del 2012 Accademia AISM ha introdotto il passaggio a una nuova piattaforma FAD che permette di gestire corsi online e aule virtuali, nel 2012 sono stati pubblicati **21 corsi con un totale di 1.764 iscrizioni**.

AISM sviluppa azioni mirate alla fidelizzazione e alla motivazione di coloro che già operano in Associazione. La diffusione dei valori dell'Associazione, la condivisione di esperienze e il consolidamento dei legami sono fondamentali per questo tipo di attività. Per i volontari vengono promosse azioni informative costanti, come la newsletter del Servizio civile attraverso la quale si condividono con i giovani in Servizio civile nazionale e regionale le tematiche e i progetti importanti dell'Associazione, stimolandoli alla partecipazione e al confronto anche alla fine del loro servizio. Uno dei due progetti principali dedicati ai volontari è il **progetto Young** per coinvolgere e responsabilizzare i giovani under 35. Tra i ragazzi che hanno partecipato al progetto negli anni passati, **nel 2012 in 59 hanno assunto un incarico formale in Sezione e hanno partecipato al relativo percorso formativo, e in 63 sono entrati all'interno dei Consigli direttivi provinciali**. Il secondo progetto è la **Leadership Conference**, il meeting associativo dedicato ai volontari. Nel 2012, in continuità con gli argomenti dei due anni precedenti, si è approfondito il tema della "persona al centro", anche grazie all'intervento di relatori esterni che hanno portato la dimensione di altre associazioni internazionali e del terzo settore italiano. **Alla Leadership Conference hanno partecipato 67 sezioni e 266 volontari**.

#### **Sviluppare la consapevolezza dell'identità**

La comunicazione rappresenta internamente ed esternamente lo strumento strategico per la diffusione dell'identità, della conoscenza, dei valori e degli obiettivi di AISM. Ha la funzione di sensibilizzare e aprire un canale di dialogo con tutte le persone con SM in Italia, raggiungere tutti gli stakeholder, affermare l'immagine e la reputazione di Associazione che agisce a 360 gradi per la lotta alla SM. Al fine di veicolare efficacemente i propri messaggi e raggiungere la totalità dei propri stakeholders, AISM utilizza diversi canali: la comunicazione online, attraverso il sito e i social media, la comunicazione offline, attraverso le pubblicazioni periodiche e contributi specifici, l'attività svolta dal proprio ufficio stampa e a campagne di comunicazione mirate.

#### **Alcune iniziative 2012:**

**La comunicazione online** sono state rivolte a confermare il ruolo del sito istituzionale [www.aism.it](http://www.aism.it) e degli altri strumenti web in ottica di servizio per le persone con SM e dunque informare sulla malattia, sui temi rilevanti della ricerca scientifica e dei diritti delle persone con disabilità e favorire la conoscenza di AISM, dei suoi valori, dei suoi servizi. Allo stesso tempo la comunicazione online incoraggia e supporta azioni di impegno e di partecipazione attiva di tutti gli azionisti sociali al "movimento" per fermare la SM, valorizzando le opportunità offerte dalle piattaforme web 2.0. In questo ambito vanno incluse anche le iniziative per supportare i volontari AISM impegnati sul territorio per ottimizzare le attività di comunicazione online delle Sezioni provinciali. AISM dedica da sempre particolare attenzione all'informazione rivolta agli azionisti sociali, personalizzando i contenuti a seconda del pubblico di riferimento. Per questo al fianco della comunicazione online l'Associazione cura pubblicazioni periodiche rivolte ai soci (bimestrale SM Italia), ai sostenitori e donatori (SM Informa) e agli operatori sociali e sanitari (SMéquipe). SMItalia contiene testimonianze sulla vita quotidiana delle persone con SM, approfondisce tematiche scientifiche attraverso interviste a medici e ricercatori, racconta le partnership con le aziende e i testimonial, pubblica inchieste su temi legati alla SM.

Per quanto riguarda le pubblicazioni non periodiche è proseguito anche nel 2012 l'impegno di AISM nell'ambito dell'affermazione dei diritti attraverso la collana "**Biblioteca dell'Osservatorio AISM**": l'obiettivo della collana è diffondere un'informazione corretta tra le persone con SM, i loro familiari e gli operatori socio sanitari, rendendoli i primi soggetti capaci di promuovere i loro stessi diritti.

La comunicazione nei confronti dell'opinione pubblica è risultata particolarmente attiva anche nel 2012, grazie all'attività dell'Ufficio stampa. Lo scopo primario è la corretta ed efficace diffusione di notizie e iniziative riguardanti l'Associazione sui principali mezzi di informazione.

AISM informa sulla SM e sul suo mondo; racconta, spiega e divulga i risultati raggiunti dai suoi ricercatori, dà notizia delle più importanti iniziative di raccolta fondi e sensibilizzazione, utili a finanziare i servizi alle persone con SM oltre alle ricerche promosse da AISM. Il più sfidante tra i compiti dell'Ufficio stampa è dare voce e diritto di ascolto alle persone con SM, rendendole protagoniste attraverso il racconto delle loro storie.

#### **Sviluppare un programma di rappresentanza e di affermazione dei diritti**

I diritti delle persone con SM hanno una rilevanza fondamentale nelle priorità strategiche di AISM che svolge la propria azione anche attraverso la rappresentanza e l'affermazione, portando avanti un'importante opera di relazione con le Istituzioni tesa a migliorare la legislazione e le politiche esistenti. Affermare i diritti per AISM significa prima di tutto essere al fianco delle persone con SM; significa ascoltarle, informarle, renderle consapevoli e condividere con loro conoscenza, percorsi e strumenti, in modo che siano in grado di diventare vere protagoniste delle scelte che le riguardano e sempre più capaci di promuovere e rivendicare misure e interventi. L'approccio sviluppato si esplicita in due strategie complementari: una logica e una organizzativa, la prima consente all'Associazione di acquisire un ruolo centrale nelle politiche di welfare e la seconda prevede che la capacità di acquisire informazioni ed elaborare soluzioni messe a punto a livello nazionale venga riproposta anche a livello territoriale.

#### **Alcune iniziative del 2012:**

##### **Osservatorio AISM**

Per perseguire il fine istituzionale di AISM di promuovere e sostenere l'inclusione nella vita attiva delle persone con SM e nell'ambito del Piano strategico dell'Associazione è stato avviato un programma di "Rappresentanza e affermazione dei diritti", che prevede azioni tese a:

- individuare le lacune tra il riconoscimento dei diritti a livello formale e l'attuazione degli stessi sul territorio a livello sostanziale;
- promuovere una cultura dei diritti presso le persone con SM, così come presso la comunità e le Istituzioni al fine di accrescere l'inclusione sociale e incrementare i diritti riconosciuti come esigibili ed effettivamente attuati;
- progettare ed eseguire azioni specifiche su tematiche prioritarie per le persone con SM, come il lavoro, l'accertamento della disabilità, la presa in carico, la non autosufficienza e vita indipendente, l'accesso ai farmaci e la riabilitazione.

L'Osservatorio AISM si struttura in 4 fasi. La prima si concentra sulla raccolta di informazioni ad opera della Rete associativa e la seconda sul confronto con le reti di riferimento e le fonti esterne. Nella terza fase vengono elaborate le priorità d'intervento le quali (ultima fase) vengono messe in pratica.

Il lavoro dell'**Osservatorio AISM**, che è stato possibile potenziare grazie al finanziamento del Ministero del lavoro e politiche sociali nell'ambito del progetto "Affermiamoci: percorso di formazione e abilitazione di soci, persone con SM e loro familiari coinvolte nel movimento AISM sui diritti delle persone con disabilità" si è incentrato sulla costruzione di strumenti e momenti di informazione/formazione per le persone con SM per renderle consapevoli dei propri diritti e degli strumenti tramite i quali poterli affermare.

In particolare sono state elaborate delle guide informative, che verranno pubblicate nel 2013, rivolte a persone con SM, contenenti indicazioni su modalità e strumenti per affermare concretamente i propri diritti e beneficiare delle agevolazioni previste per legge in materia di lavoro, accertamento e diritti in generale. Parallelamente è stato programmato e avviato un percorso di formazione per persone con SM sui temi dei diritti volto alla creazione di una maggior cultura dei diritti e alla formazione di persone che nel tempo diverranno "attiviste dei diritti", in grado di agire per sé nonché di sostenere altre persone con SM nel fare altrettanto.

Nel corso del 2012 si è **consolidato il ruolo delle Sezioni nell'intervenire nei Piani di zona e Piani integrati socio-sanitari.**

A livello nazionale AISM è intervenuta sul tema dei **Livelli essenziali per l'assistenza (LEA)** confrontandosi con il Ministero della Salute per valutare gli spazi di miglioramento del livello di tutela e riconoscimento delle prestazioni correlate alla SM.

AISM è inoltre intervenuta con proprie proposte in materia di aggiornamento delle tabelle dell'invalidità (provvedimento che, si ricorda, ha visto la mancata approvazione da parte delle commissioni competenti e pertanto si è arenato nell'iter parlamentare) e, all'interno di FISH, sulle ipotesi di revisione dell'ISEE (Indicatore Situazione Economica Equivalente).

Nel 2012 AISM ha lavorato al **tema dei PDTA** (Piani diagnostico-terapeutico-assistenziali), un'importante garanzia per una globale e adeguata presa in carico socio-sanitaria integrata dei pazienti con SM da parte degli enti e operatori preposti. Oltre alla richiesta della Regione Emilia-Romagna per la costruzione di un PDTA regionale per la sclerosi multipla AISM ha avviato contatti anche con le Regioni: Sicilia, Toscana, Liguria, Piemonte, Lombardia, Veneto.

La collaborazione instaurata nel 2011 con INPS in merito al sistema di accertamento della disabilità ha portato nel 2012 a importanti risultati per le persone con SM.

AISM ha appoggiato istanze di autotutela di persone con SM che a seguito di revisione avevano visto ridurre la loro percentuale di invalidità e/o revocare l'indennità di accompagnamento.

Nel mese di marzo 2012 si sono tenute **due giornate di corso formativo rivolto agli avvocati del pool AISM e agli esperti welfare sul tema dell'accesso ai farmaci**. Da queste due giornate è scaturito un quaderno, tuttora in lavorazione, dedicato a operatori sul tema dell'accesso al farmaco, da cui verrà redatta nel 2013 anche una specifica guida informativa per le persone con SM.

Nel 2012 è **proseguito il dialogo con i sindacati in materia di disposizioni contrattuali di interesse per le persone con SM**. AISM ha portato a termine la stipula di protocolli di collaborazione con le sigle sindacali CGIL, CISL, UIL e UGL e avviato una collaborazione con i rappresentanti delle parti datoriali.

Anche nel 2012 AISM è stata particolarmente impegnata nelle primarie reti di riferimento, sia a livello internazionale che nazionale.

Nel panorama nazionale è stato continuo e rilevante **l'impegno all'interno di FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), sia in termini di presenza e partecipazione agli organi nazionali, sia attraverso un pieno coinvolgimento nelle iniziative, mobilitazioni, programmi intrapresi per la difesa e promozione dei diritti delle persone con disabilità nel contesto statale e territoriale. L'obiettivo è di giungere a un'interlocuzione continua e strutturata con l'ente Regione e il Governo al fine di partecipare alle discussioni e alle scelte in materia di politiche sociali e sanitarie.

È inoltre proseguito **l'impegno di AISM quale ente di servizio civile, sia all'interno dell'Ufficio di Presidenza della Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile (CNESC) sia nelle rispettive emanazioni regionali favorendo sperimentazioni e momenti di dibattito e confronto sulla materia del SCN e dei servizi civili regionali**. All'interno del Forum Permanente del Terzo Settore AISM ha partecipato ai lavori assembleari e alle Consulte tematiche di interesse. Parallelamente sono stati intensificati i rapporti con reti e coordinamenti impegnati nelle materie della cittadinanza e della cronicità, tra cui Cittadinanzattiva e il Coordinamento Nazionale Associazioni Malattie Croniche (CNAMC).

Rilevante è infine la **collaborazione delle Sezioni AISM con i Centri di Servizio al Volontariato (CSV)** che in molti casi ha portato a proporre e veder approvati importanti progetti (ad esempio la Sezione di Ravenna porta avanti con CSV il progetto "La città è per tutti" per la rimozione delle barriere architettoniche) e a beneficiare di interessanti eventi formativi per i volontari AISM.

**c) Conto Consuntivo 2011:** l'Assemblea generale, nella riunione del 20 aprile 2012, ha approvato il bilancio consuntivo 2011.

**d)** L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 6.038.442,00; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 14.819.338,00; spese per altre voci residuali pari a euro 2.508.001,00.

**e) Bilancio Preventivo 2011:** l'Assemblea generale, nella riunione del 12 febbraio 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2011.

**f) Bilancio Preventivo 2012:** l'Assemblea generale, nella riunione del 18 febbraio 2012, ha approvato il bilancio preventivo 2012.

**8. A.I.STOM. - Associazione Italiana Stomizzati****a) Contributo assegnato per l'anno 2012: euro 11.331,94**

Il Decreto di pagamento è stato predisposto in data 15 luglio 2012 in quanto le risorse stanziare dal Fondo Nazionale per le Politiche Sociali sono affluite solo in questi giorni al pertinente capitolo di bilancio.

**b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2012**

Nel 2012 l'Associazione ha visto la realizzazione da novembre a dicembre della Scuola Nazionale di Stomatologia, tenuta a Brescia e che ha accolto 30 infermieri e docenti di alto livello, provenienti da varie parti d'Italia. Sviluppata in quattro moduli, due teorici e due pratici (che si terranno nel 2013), per la durata totale di 20 giorni, la "Scuola" da decenni continua ad avere un alto numero di richieste d'iscrizione (le quote sono del tutto gratuite), per l'alto gradimento a livello nazionale e 50 crediti formativi ECM. Il 28 Giugno in connubio con la FINCO l'associazione ha partecipato, a livello nazionale, alla "Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza", "Giornata" che per legge si svolge ogni anno il 28 giugno con il sostegno dei professionisti del settore (ASL, Ospedali, urologi, uro-ginecologi e colo-proctologi) e dei volontari Aistom. La Tesoriera oltre alla cura e gestione del Giornale d'Informazione continua a curare il sito web Aistom. Sul sito, sempre la tesoriera, continuando le ricerche, contatti e raccolta di autocertificazioni, provvede ad ampliare la Rete degli Stomatologi, con la pubblicazione dei professionisti in stomatologia presenti sul territorio nazionale. Il sito contiene anche spazi pubblicitari, utili al reperimento di risorse per la sua funzionalità e operatività. L'Associazione grazie al numero verde nazionale gratuito (800.675323) continua a fornire agli associati informazioni socio-sanitarie, consulenze gratuite sui dispositivi medici, consulenze legislative e burocratiche per la tutela dei diritti. In maggio l'Aistom ha partecipato alla "Giornata Nazionale del malato oncologico", che ogni anno si tiene a Roma organizzata dalla Favo, Federazione della quale facciamo parte. Nel dicembre 2012 l'AISTOM, a seguito della visita ispettiva Cermet, ha ottenuto il rinnovo del Certificato di Qualità. Il 6 ottobre si è tenuta la Giornata mondiale dello Stomizzato a Capua, e nella sala Municipale del Comune sono afferiti relatori e partecipanti da tutta l'Italia. Durante l'anno, si sono tenuti eventi formativi Ecm, che hanno dato la possibilità di formare operatori con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti stomizzati. Tra questi di particolare rilevanza il Convegno Nazionale Aistom, tenutosi a Lecce il 4 e 5 maggio. Importante è stato l'ampio riscontro avuto con il 5xmille, che ha supportato le iniziative statutarie oltre all'incremento delle quote associative dovute all'aumento degli iscritti. Tali entrate sono fondamentali per il sostentamento dell'associazione, insieme ai contributi liberali e corsi formativi. A tal proposito, in base alle normative ministeriali, quale Provider è stato presentato un piano formativo di corsi ed eventi che sarà attuato nel 2013. Nel bilancio consuntivo si rileva una perdita di € 8.836,61 imputabile ad un contributo che sarebbe dovuto arrivare nel 2012 ma che arriverà nel 2013. Si evidenzia inoltre la chiusura in attivo e di disponibilità liquide per un totale tra cassa, posta e banca di € 83.309,68 (di cui 50mila in attesa di investimento).

**c) Conto Consuntivo 2011:** l'Assemblea Generale dei soci, nella riunione del 25 febbraio 2012, ha approvato il bilancio consuntivo 2011

**d)** L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 18.528,97; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 64.178,57; spese per altre voci residuali pari a euro 5.860,11.

**e) Bilancio Preventivo 2011:** l'Assemblea Generale dei soci, nella riunione del 19 febbraio 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2011

**f) Bilancio Preventivo 2012:** l'Assemblea Generale dei soci, nella riunione del 25 febbraio 2012, ha approvato il bilancio preventivo 2012

**9. A.N.Ce.S.C.A.O. - Associazione Nazionale Centri Sociali e Anziani Orti****a) Contributo assegnato per l'anno 2012: euro 48.422,88**

Il Decreto di pagamento è stato predisposto in data 15 luglio 2012 in quanto le risorse stanziare dal Fondo Nazionale per le Politiche Sociali sono affluite solo in questi giorni al pertinente capitolo di bilancio.

**b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2012**

L'Associazione ANCeSCAO, "Associazione Nazionale Centri Sociali, Comitati Anziani e Orti", con riferimento all'anno 2012, associa n° 1.309 Centri sociali di cui n. 1 in Germania e risultano iscritti n° 390.963 iscritti (persone fisiche) di cui n. 82 in Germania.

I Centri sociali affiliati sono presenti in tutte le regioni e i rapporti con i Soci sono curati dai n. 19 Coordinamenti Regionali e dai n. 72 Coordinamenti Provinciali.

Il fine principale dei Centri sociali, strutturati come centri di aggregazione sociale, è quello di aiutare gli anziani a vincere la solitudine e l'emarginazione proprie della vecchiaia, causa dell'acceleramento del decadimento psicofisico delle persone non più giovani.

Scopo dell'Associazione è di coordinare, collegare e stimolare le iniziative e le attività dei Centri sociali aderenti e sostenere tutte le iniziative che possono favorire e consolidare la socializzazione degli anziani.

I Centri sono sorti prevalentemente perché le persone anziane potessero da un lato aggregarsi e dall'altro socializzare. La caratteristica che distingue la esperienza dell'associazione da altre similari è l'autogestione e l'assoluto volontariato di chi presta la propria opera per il funzionamento del Centro stesso.

Oggi, sia pure con le dovute differenze legate sia alla dimensione che alla potenzialità dei singoli Centri, si può dire che le attività portanti siano:

- l'aggregazione, elemento fondamentale per non lasciare l'anziano nella propria solitudine;
- la socializzazione, ossia lo stare insieme per realizzare un sia pur minimo progetto (dalla partita a carte al consumo merende, dal ballo popolare alla tombola, dagli scacchi al biliardo);
- la cura della salute fisica e mentale, con corsi di ginnastica dolce e di ginnastica della mente;
- l'informazione medica, con apposite conferenze sull'alimentazione e sulle modalità di condurre la propria vita programmate unitamente a varie Associazioni;
- la prevenzione, che costituisce il miglior antidoto nei confronti delle malattie con l'organizzazione di giornate informative tenute da medici e tecnici delle ASL;
- la conservazione della memoria, tramite dapprima la raccolta di testimonianze ed immagini del passato (dai mestieri scomparsi a come si svolgeva la vita economica di un tempo, dai fotoconfronti tra angoli attuali e quelli di una volta ai giochi che si facevano), poi attraverso la pubblicazione di volumi che tramandassero la vita di un tempo;
- l'arricchimento culturale, dai corsi di pittura alla frequentazione teatrale, dai gruppi di lettura alla visione di film per approfondire particolari tematiche, dalla pratica teatrale alle palestre di scrittura (queste attività trovano in parte il coinvolgimento anche delle scolaresche del territorio);
- il turismo etico e solidale, tramite gite, gemellaggi e soggiorni che sappiano unire al giusto desiderio di trascorrere momenti sereni l'opportunità di coltivare la conoscenza dei costumi, delle usanze e dell'istoria culturale e sociale delle località ospitanti;
- il rapporto intergenerazionale, attuato con modalità diversissime a seconda dei Centri coinvolti, teso a consolidare quel legame tra generazioni che da un lato garantisce la conservazione della memoria e dall'altro rinsalda gli indispensabili rapporti di continuità affettiva e sociale;
- l'attenzione alla solidarietà, manifestata attraverso la gestione di attività il cui utile viene investito in progetti sempre più mirati a coinvolgere anche le Istituzioni per dare maggior risalto e peso come ad esempio la costruzione di due Centri sociali in Abruzzo nelle zone colpite dal terremoto.
- la conservazione di alcune attività artigianali, dal ricamo alla cucina al recupero vecchi utensili
- la conoscenza e il rispetto per le altre culture, in altri termini una politica dell'accoglienza capace di favorire il sempre più corretto inserimento dei "nuovi cittadini".

**L'esperienza ortiva**

Le zone ortive sono un elemento non marginale dell'Associazione, non soltanto perché lo Statuto prevede che i vari comitati di gestione degli orti possano aderire all'ANCeSCAO, ma soprattutto in quanto rappresentano una importante forma di aggregazione e di lotta al decadimento della qualità della vita.

Gli obiettivi alla base dell'esperienza ortiva sono i seguenti:

- evitare l'isolamento dell'anziano;
- contribuire a mantenerlo autosufficiente;
- permettergli un sano impiego del tempo libero;
- facilitargli occasioni d'incontro, di discussione e di vita sociale.

Da segnalare tre tipi di esperienze in questo ambito:

1. la collaborazione realizzata in alcune zone ortive con le scuole, con le insegnanti, con le scolaresche;
2. contributo dato da alcune zone ortive agli anziani bisognosi;
3. lo sviluppo di attività di lavoro volontario in numerose zone ortive.

In alcune realtà l'assegnazione di lotti ortivi alle scuole ha dato vita a forme di collaborazione fra anziani e ragazzi, a vere lezioni all'aria aperta, in cui gli anziani trasmettono alle scolaresche le loro esperienze, la loro cultura, le loro conoscenze sull'uso di strumenti di lavoro manuale e sulla vita delle piante.

In altri territori sono nate esperienze di solidarietà che si esprime con l'offerta di ortaggi ad anziani della zona.

Si tratta di un'iniziativa che va ben oltre il valore commerciale dei prodotti offerti; il beneficio ricevuto dall'anziano visitato deriva soprattutto dal fatto che quest'anziano ha potuto apprezzare un gesto di calore umano, ha sentito di non essere dimenticato, di essere ancora vivo.

In molte realtà la creazione delle zone ortive ha significato il sorgere di forme di attività volontaria a favore della collettività (organizzazione di feste, mostre ecc.).

Alla base del loro funzionamento vi è la gestione sociale. Quest'esperienza ha saldato tre generazioni: quella degli anziani, che sono i protagonisti della trasformazione di zone incolte, dove regnava il disordine e la sporcizia, perché trasformate in veri e propri giardini; quella dei loro figli, che trovano nuove possibilità di contatti umani e di comunicazione con i propri "vecchi"; quella dei bimbi e delle scolaresche che andando a curare gli "orticelli" imparano a rispettare la natura, ad amare la vita in tutte le sue forme e in tutte le sue stagioni.

Le zone ortive organizzate in comitati e affiliate ad ANCESCAO sono a tutt'oggi circa n° 6.000 con particolare diffusione in Emilia-Romagna, Lombardia e Toscana.

#### **Progetti Nazionali**

Come da programma sono state allargate e moltiplicate nei Centri sociali affiliati diverse iniziative tese a contenere l'emarginazione degli anziani a causa dell'età con l'obiettivo di dare l'opportunità alle persone più fragili di vivere momenti di socialità combattendo così l'isolamento.

La prima iniziativa nazionale è stata quella di promuovere e moltiplicare lo sviluppo delle attività socializzanti anche nei Centri sociali che svolgono solo attività ricreative con interventi finanziari e strumentali.

L'allargamento delle iniziative hanno riguardato i seguenti ambiti:

1. Ambito sostegno e solidarietà: Spesa e pranzo a domicilio, accoglienza per anziani fragili (es. "un pomeriggio insieme"), vacanze in città, sostegno a famiglie in condizioni di disagio socio-economico con la creazione di "gruppi d'acquisto" e creazione di reti di coordinamento per l'erogazione di prestazioni d'aiuto (anche materiale)
2. Ambito salute e sport: Accompagnamento di anziani nelle strutture sanitarie, ginnastica dolce, allenamento della memoria ecc
3. Ambito intergenerazionale: Sostegno a misure in favore di minori, adolescenti e giovani con l'attivazione, presso centri sociali anziani, d'attività e servizi integrativi quali il post-asilo e ludoteche; babysitteraggio, doposcuola per preadolescenti laboratori di "arti e mestieri", in particolare in quelli in via d'estinzione, per adolescenti e giovani (progetto nonni e nipoti)
4. Ambito turismo solidale: Gite sociali, visite guidate, soggiorni di vacanza per anziani in difficoltà
5. Ambito culturale: Gruppi di teatro, gruppi di lettura, guide all'ascolto della musica ecc.
6. Ambito educativo: Corsi di danza, di pittura, di cucina ecc.

Nella promozione delle attività di cui sopra sono state coinvolte tutte le 73 province italiane dove Ancescao è presente.

E' opportuno segnalare per la rilevanza sociale le seguenti iniziative:

- Turismo solidale a Varese per anziani parzialmente disabili che hanno fruito di un soggiorno marino
- Iniziativa intergenerazionale a Palermo basata sull'auto-aiuto di anziani alle prese con pratiche amministrative che vengono svolte da giovani soci (progetto amici di penna)
- Mensa per anziani poveri a Osimo (AN)

- Sostegno finanziario dei Centri sociali Alto Sannio, San Salvatore Telesino, San Giorgio del Sannio, Moiano e Buonalbergo in provincia di Benevento del Centro sociale Bocciofila di Montepulciano in provincia di Siena, del Centro sociale Valenza a Terni del Centro sociale di Corridonia (MC) per il concorso di poesia.

- Diffusione di laboratori di intercultura e di interventi di integrazione sociale e alfabetizzazione per donne immigrate realizzati dal Coordinamento provinciale Ancescao di Bologna

Sono stati direttamente coinvolte nelle attività sociali promosse dai vari Centri sociali nell'anno 2012 circa 30.000 persone con una media 25 anziani per Centro sociale.

Nelle persone che attivamente partecipano alle attività sociali soprattutto nelle persone della terza età si assiste a un rallentamento del decadimento psico-fisico con beneficio anche dei familiari.

La seconda grande iniziativa nazionale è stata quella del potenziamento della infrastrutturazione sociale in zone colpite dal terremoto (Abruzzo)

Ancescao è presente in Provincia dell'Aquila solo nella zona del Comune di Balsorano e quindi fuori dalla zona terremotata.

Proprio per i danni anche di disgregazione sociale che il terremoto ha procurato in particolare all'Aquila e Comuni vicini è diventata indispensabile l'esigenza di un luogo idoneo (Centro sociale) ove ritrovarsi e di ambienti ove stare insieme, soprattutto per la popolazione anziana.

In due Comuni del cosiddetto cratere Tornimparte e San Demetrio né Vestini si sono create le condizioni, attraverso una intesa con le due Amministrazioni comunali, per la costruzione di due Centri sociali impostati sull'autogestione come gli altri Centri Ancescao.

I due comuni sopracitati hanno individuato le zone più idonee per la costruzione di due Centri sociali e con il finanziamento di Ancescao è iniziata la costruzione ex-novo dei seguenti due Centri sociali:

Centro Culturale Pensionati di Tornimparte, Via del Corso, 178 - 67049 TORNIMPARTE (già inaugurato)

Associazione Culturale S.Demetrio, Via Madonna de' Raccomandati - 67028 S. DEMETRIO NE VESTINI - già operativo e che sarà inaugurato nel giugno 2013.

I Centri hanno così potuto iniziare la loro attività a beneficio della popolazione anziana che soprattutto nei Comuni piccoli dispone di meno infrastrutture di tipo sociale.

Si prevede di raggiungere un numero di iscrizioni nei due Centri appena completati in linea con gli altri Centri Ancescao (media di 300) e quindi i soggetti fruitori diretti di questo investimento è di circa 600 persone per i due comuni.

La presenza già operativa di due Centri sociali in due piccoli Comuni che ancora risentono pesantemente degli effetti del terremoto con spostamenti significativi della popolazione e rottura di tante relazioni sociali consentirà a molte persone anziane di ritrovarsi e stare insieme evitando la solitudine tanto amica della depressione.

La terza iniziativa a carattere nazionale è stato il progetto di diffusione dell'informatica e delle comunicazioni on-line

Uno dei principali aspetti problematici dell'equità sociale, oggi, anche nel nostro Paese, è rappresentato dal fenomeno del *digital divide*, ovvero dalla persistenza di forti disuguaglianze nell'accesso e nell'utilizzo, da parte di singoli e di gruppi sociali, delle nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione che usano codifiche dei dati di tipo digitale.

Si tratta di un fenomeno che tende a persistere nonostante la crescente diffusione di tali tecnologie.

Si rischia così di riprodurre, ed anzi allargare, le disuguaglianze sociali sotto il profilo dell'inclusione sociale, in particolare entro un sistema di welfare sempre più orientato ad utilizzare tali tecnologie come strumento di mediazione delle sue relazioni con l'utenza e con i cittadini in generale.

Esso, peraltro, nell'attuale contesto sociale, costituisce un fattore d'ostacolo allo sviluppo delle attività e dell'organizzazione di associazioni (anche di promozione sociale e di volontariato) che abbiano tra i loro soci, quadri e dirigenti, soggetti che – per età, scolarità, reddito ed anche orientamenti culturali – siano particolarmente esposti al *digital divide*. Di qui un'ulteriore ricaduta negativa di tale fenomeno, in termini d'ostacolo allo sviluppo ed all'attività d'organizzazioni altrimenti in grado, per motivazioni e risorse umane, di contribuire allo sviluppo di un sistema di welfare locale di tipo plurale e comunitario.

La stessa qualificazione di Ancescao come Associazione di promozione sociale è tra i motivi della decisione della stessa Ancescao di farsi attore di un progetto d'inclusione digitale diretto a concorrere a superare le disuguaglianze nell'accesso alle tecnologie ICT.

Sono state attivate iniziative di formazione per i Coordinamenti provinciali di Ancescao per abilitarli all'uso delle nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione, anche nella prospettiva di un più efficace inserimento della stessa Associazione e dei Centri sociali anziani nella rete degli attori del welfare

comunitario secondo un approccio che combini la solidarietà orizzontale (tra soci dell'Associazione) con una solidarietà generalizzata, in particolare orientata alle relazioni d'aiuto intergenerazionale e ad interventi di sostegno ai gruppi più deboli. Sono state inoltre organizzate diffuse iniziative di formazione nei confronti dei Centri sociali in particolare per quanto riguarda la contabilità automatizzata al fine di standardizzare le procedure di registrazione dei movimenti amministrativi e pervenire alla stesura di un bilancio patrimoniale economico e anche sociale in linea con le esigenze di trasparenza oggi richieste. Il cosiddetto progetto Bartolomeo attivato con i fondi della legge 363 ha visto l'aggiornamento tecnico gestionale di circa 300 quadri di Ancescao in tutta Italia.

Sono stati direttamente coinvolte nelle attività di alfabetizzazione informatica e nelle tecnologie della comunicazione on-line circa 5.000 persone promosse da circa 500 Centri sociali nell'anno 2012.

L'alfabetizzazione informatica anche della terza età riduce il digital divide e consente non solo di limitare l'emarginazione ma anche di ampliare la comunicazione a rete e di trasferire in tempo reale esperienze anche ad altre realtà.

**c) Conto Consuntivo 2011:** il Consiglio Nazionale, nella riunione del 26 e 27 marzo 2012, ha approvato il bilancio consuntivo 2011.

**d)** L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 53.324,68; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 156.770,40; spese per altre voci residuali pari a euro 55.623,70.

**e) Bilancio Preventivo 2011:** il Consiglio Nazionale, nella riunione del 24 novembre 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2011

**f) Bilancio Preventivo 2012:** il Consiglio Nazionale, nella riunione del 9 e 10 novembre 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2012

**10. A.N.F.F.A.S. - Associazione Nazionale Famiglie di disabili intellettivi e relazionali Onlus****Contributo assegnato per l'anno 2012: euro 27.806,88**

Il Decreto di pagamento è stato predisposto in data 15 luglio 2012 in quanto le risorse stanziare dal Fondo Nazionale per le Politiche Sociali sono affluite solo in questi giorni al pertinente capitolo di bilancio.

**a) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2012**

Viste le finalità istituzionali di Anffas Onlus (ex art.3 del vigente statuto) di seguito riportate: “L’Associazione ha struttura democratica, opera prevalentemente su base di volontariato; le cariche sociali sono gratuite. L’Associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà e di promozione sociale, in campo: sanitario, sociale, socio-sanitario, socio-assistenziale, socio-educativo, sportivo - ludico motorio, della ricerca scientifica, della formazione, della beneficenza, della tutela dei diritti umani e civili, prioritariamente in favore di persone svantaggiate in situazione di disabilità intellettiva e/o relazionale e delle loro famiglie, affinché sia loro garantito il diritto inalienabile ad una vita libera e tutelata, il più possibile indipendente nel rispetto della propria dignità. L’Associazione persegue il proprio scopo anche attraverso lo sviluppo di attività atte a:

- a) stabilire e mantenere rapporti con gli Organi governativi e legislativi internazionali, europei, nazionali e regionali, con gli Enti Locali e con i Centri pubblici e privati operanti nel settore della disabilità, nel rispetto del ruolo primario degli Organismi Regionali di cui all’art. 19;
- b) promuovere e partecipare ad iniziative anche in ambito legislativo, amministrativo e giudiziario a tutela delle persone con disabilità e loro famigliari;
- c) promuovere e sollecitare la ricerca, la prevenzione, la cura, l’abilitazione e la riabilitazione sulla disabilità intellettiva e/o relazionale, proponendo alle famiglie ogni utile informazione anche di carattere normativo, sanitario e sociale ed operando per rimuovere le cause di discriminazione e creare le condizioni di pari opportunità;
- d) promuovere, in tutte le sedi, il principio dell’inclusione sociale, in particolare l’inclusione scolastica, la qualificazione professionale e l’inserimento inclusivo nel proprio contesto sociale e nel mondo del lavoro attraverso il percorso di “presa in carico”;
- e) promuovere la formazione, la qualificazione e l’aggiornamento di docenti e personale di ogni ordine e grado; formare persone impiegate o da impiegare direttamente nelle attività gestite dalle realtà appartenenti all’unitaria struttura Anffas Onlus;
- f) promuovere lo sviluppo di strutture e servizi: abilitativi, riabilitativi, sanitari, sociali, socio-sanitari, socio-assistenziali, educativi, assistenziali, formativi, socio-educativi, sportivi - ludico motori - pre-promozionali e pre-sportivi, centri di formazione, strutture diurne e/o residenziali, anche in modo tra loro congiunto. Ciò può avvenire anche attraverso la promozione, la partecipazione e/o la costituzione di enti di gestione idonei a rispondere ai bisogni delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, favorendo la consapevolezza di un problema sociale e non privato;
- g) promuovere, costituire, amministrare organismi editoriali per la pubblicazione e la diffusione di informazioni che trattano prioritariamente i temi afferenti alla disabilità.
- h) assumere, in ogni sede, la rappresentanza e la tutela dei diritti umani, sociali e civili, di cittadini che per la loro particolare disabilità intellettiva e/o relazionale, da soli non fanno o non possono rappresentarsi.”

Tali principi hanno trovato attuazione nelle varie attività che Anffas ha realizzato nel corso dell’anno del 2012. Durante tale anno è stato necessario ri-orientare e realizzare le attività associative, tenendo conto delle nuove priorità ed emergenze emerse, sia a livello Associativo sia a livello Nazionale dal punto di vista politico – sociale, che hanno assunto nella seconda metà dell’anno importanza centrale e carattere prioritario.

**- INCONTRI ED ATTIVITÀ ASSOCIATIVE**

Conformemente alle previsioni statutarie e regolamentari, si sono realizzate n. 7 sedute dei Consigli Diritti Nazionali, 2 riunioni e 1 Assemblea degli altri Organismi Regionali.

Allo stesso tempo si sono svolti gli incontri e le attività degli altri Organi statutari, quali Collegio dei Revisori dei Conti e Collegio dei Probiviri, sempre secondo quanto previsto dal vigente statuto e regolamento, nonché in base ad eventuali incarichi specifici. In tali occasioni oltre agli adempimenti statutari (quale ad es. l’approvazione del rendiconto e del bilancio preventivo, l’assunzione di deliberati connessi all’ordinaria amministrazione dell’Associazione, ecc.) si sono svolti interventi seminari su vari temi di interesse associativo che hanno consentito di definire e realizzare in progress i programmi, le linee e gli interventi. Particolare rilievo va anche posto agli esiti dell’Assemblea Annuale di Anffas, tenutasi a

Montesilvano (PE) a fine maggio 2012, e dell'Evento Nazionale del 1 dicembre 2012 su cui viene fornito dettaglio in prosieguo al capitolo "Esiti Assembleari - nuova vision/unità di crisi".

**- PARTECIPAZIONE RETI ASSOCIATIVE:**

E' proseguita la partecipazione, in qualità di aderente, alle reti associative di livello nazionale, tra cui:

- FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap);
- Forum del Terzo Settore;
- CIP (Comitato Italiano Paralimpico) ed in particolare tramite il FISDIR.

nonché la partecipazione, sempre in qualità di aderente, alle reti associative di livello europeo ed internazionale, ad es. Inclusion Europe – Inclusion International.

Per ciascuno di essi sono stati garantiti il supporto e la collaborazione dei diversi gruppi di lavoro "ad hoc" ed esperti secondo le tematiche e le attività di volta in volta gestite.

Si ricorda anche l'adesione e partecipazione alla Manifestazione all'interno della Rete "crescere Welfare – crescere Italia", svoltasi a Roma il 31.10.2012.

**- PARTECIPAZIONE TAVOLI ISTITUZIONALI E GRUPPI DI LAVORO (DI CUI ANFFAS È COMPONENTE) :**

Anffas Onlus ha garantito la presenza, anche in rappresentanza delle reti associative di cui è aderente, attraverso i propri delegati e/o tecnici ai diversi tavoli e gruppi di lavoro di volta in volta istituiti e convocati. Parimenti è stata parte attiva e proattiva dei documenti ed atti realizzati in tali luoghi decisionali e/o di confronto. A titolo esemplificativo e non esaustivo:

- Osservatorio Nazionale sul Volontariato (invitato/componente stabile);
- Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità (CRPD) istituito ai sensi della L.n. 18/2009 e relativi gruppi di lavoro tematici:

- 1) inclusione scolastica,
- 2) inclusione lavorativa,
- 3) diritto alla vita,
- 4) vita indipendente ed inclusione sociale,
- 5) revisione delle condizioni di accertamento.

-Osservatorio per l'Integrazione Scolastica (Istituito presso il – MIUR);

- gruppo CRC (gruppo di lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza).

**- NUOVA VISION ANFFAS ONLUS**

Nel 2012, Anffas ha voluto porre in essere un profondo cambiamento nato dalla profonda e condivisa convinzione che fossero maturi i tempi per rendere pienamente e concretamente protagoniste della vita associativa le stesse persone con disabilità. Pertanto Anffas si è orientata e motivata ad aprire un nuovo percorso associativo: un percorso di crescita, evoluzione ed innovazione, gettando le basi per quella che sarà l'Associazione di domani. Un percorso legato strettamente ai cambiamenti che, ormai sempre più rapidamente, stanno attraversando la nostra Società e che in molti casi hanno fatto registrare un arretramento, piuttosto che un avanzamento, sulla cultura dei diritti e della dignità delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari. Questo ha richiesto a tutti, ed in particolare ad Associazioni come Anffas, uno sforzo ogni giorno nuovo per "stare al passo", ma soprattutto flessibilità, disponibilità e motivazione al cambiamento. Un'importante mossa verso l'avvio di tale percorso è stata fatta in occasione dell'Assemblea Nazionale 2012 tenutasi a Montesilvano (PE). Nel corso dell'Assemblea sono emerse le aspettative, le richieste e gli spunti della base associativa, sintetizzati in particolare nella mozione conclusiva che la stessa Assemblea ha approvato all'unanimità. La mozione assembleare ha impegnato l'intera associazione, a partire dai livelli regionali, ad elaborare modelli e strategie nuove ed incisive (...) che consentano a tutta la base associativa, a partire dalle stesse persone con disabilità, di essere protagonisti attivi nei processi di cambiamento in atto. Il mandato assembleare è stato dovutamente posto al centro delle riflessioni e dei lavori del Consiglio Direttivo Nazionale, il quale ha assunto quindi il compito di predisporre e consegnare agli organismi regionali una piattaforma di vision dell'associazione da portare in discussione con la base associativa, con l'obiettivo di consentire all'Assemblea annuale del 2013 di poter assumere decisioni sul presente ed il futuro associativo. La piattaforma impostata ed in corso di ulteriore elaborazione si sviluppa su una serie di punti-capitoli.

- La partecipazione associativa ed il protagonismo delle persone con disabilità,
- Il superamento dell'Associazione "famiglio-centrica",
- La modernizzazione del pensiero associativo,
- Le politiche inclusive,
- L'appartenenza e rappresentanza associativa,

- Il marketing sociale,
- Un linguaggio comune tra codice delle famiglie e codice delle professionalità,
- La formazione - cultura del “Vietato trovarsi impreparati!”,
- Le alleanze associative ed il superamento dell’autoreferenzialità.

- **UNITA' DI CRISI**

Viste le priorità ed emergenze in materia di politiche sociali e di rispetto dei diritti delle persone con disabilità e loro famiglie derivanti dal particolare e grave momento di crisi Nazionale ed Internazionale, è stata stabilita la necessità di costituire un'apposita Unità di crisi nazionale, con il compito di monitorare evoluzioni e contingenze politiche di più diretto interesse nonché di mettere in campo proposte, azioni e reazioni, interfacciandosi e coordinando le unità di crisi da costituire a livello regionale con l'obiettivo principale di rendere operative le strategie emerse nel corso dell'Assemblea e dei vari incontri, ovvero:

- 1) Promuovere e richiedere la definizione di una rete integrata di servizi con standard omogenei che garantiscano i diritti civili ed umani di tutte le persone con disabilità e loro famiglie, anche con attenzione all'accesso agli stessi (liste d'attesa e nuove ed innovative unità d'offerta) ed alla differenziazione tra servizi sanitari, socio-sanitari e sociali;
- 2) Promuovere e richiedere la razionalizzazione delle risorse con rette standard a livello nazionale che garantiscano la qualità dei servizi e la loro sostenibilità;
- 3) Promuovere la partecipazione delle rappresentanze associative ai tavoli di definizione di allocazione delle risorse, al fine di incidere maggiormente sulle scelte e le priorità per la realizzazione delle politiche;
- 4) Contrastare la monetizzazione del bisogno;
- 5) Contrastare la compartecipazione al costo per le prestazioni essenziali;
- 6) Richiedere il rifinanziamento del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali e la ricostituzione del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza (con la preventiva distinzione tra persone con disabilità e persone anziane);
- 7) Promuovere la presentazione di un'interrogazione parlamentare in merito all'interpretazione ed applicazione dell'art. 15, comma 13 e comma 14, del DL 95/2012 convertito in L. 135/2012;
- 8) Richiedere la revisione delle procedure di accertamento della disabilità;
- 9) Richiedere un incontro, per l'individuazione di strategie di contrasto alla situazione attuale, alla Conferenza Stato Regioni ed al Ministro delle politiche sociali;
- 10) Organizzare una consegna simbolica delle chiavi delle Associazioni al Presidente della Repubblica;
- 11) Coinvolgere il personale in forza, le Organizzazioni Sindacali, la Fish ed il Forum del Terzo Settore (nonché altre reti) nella mobilitazione associativa;
- 12) Rilanciare in tutta Italia la campagna nazionale “Buon Compleanno 328!”;
- 13) Denunciare le criticità esistenti, in materia di inclusione sociale, scolastica e lavorativa;
- 14) azioni di sensibilizzazione e informazione dell'opinione pubblica, attraverso un più stringente coinvolgimento dei mass media per la promozione della visione della disabilità, basata sui diritti umani.

In termini operativi l'Unità di Crisi Nazionale è stata intesa ed ha operato (continuando anche nel 2013) quale luogo di coordinamento interno presso Anffas Onlus Nazionale, dove appunto ciascun componente ed il gruppo stesso operano fornendo input, suggerimenti e notizie per monitorare ed intervenire efficacemente rispetto all'evoluzione dei temi prioritari ed alle possibili questioni connesse di rilievo associativo.

- **COMMISSIONI MEDICHE:**

Le attività di nomina hanno visto selezionati e nominati n.48, tra titolari e supplenti nelle singole Commissioni, con conseguente partecipazione alle sedute delle commissioni c.d. I grado (così come regolate dalla legge n.295/90). Inoltre intenso è stato l'intervento volto a risolvere le criticità e difficoltà segnalate rispetto alla mancata convocazione dei medici Anffas ed all'esatta individuazione delle patologie di competenza, nonché alle problematiche legate all'errata interpretazione della limitazione della competenza dei medici Anffas alla sola età adulta, ciò non escludendo, anche il ricorso all'autorità giudiziaria sia in sede civile che penale. Per quando concerne i rappresentanti Anffas in seno alle Commissioni c.d. di II grado presso le varie Inps Provinciali d'Italia (in applicazione della riforma introdotta dell' art. 20 Legge n. 102/2009 e del connesso protocollo sottoscritto anche da Anffas) sono proseguiti gli interventi anche di tipo giudiziale per ottenere all'auspicato chiarimento in merito al titolo di rappresentanza. Anffas è stata altresì fortemente impegnata nel promuovere il superamento delle attuali modalità di accertamento dell'invalidezza civile, stato handicap ed invalidità e relative procedure di verifica, verso un sistema che prenda a riferimento i principi e gli strumenti ICF, nonché criteri di definizione dell'intensità, qualità e qualità dei sostegni, quale le SIS o altri strumenti similari scientificamente validati.

- **NON DISCRIMINAZIONE :**

Nell'ambito delle azioni di tutela dalla discriminazione a danno di persone con disabilità si colloca la reiterazione dell'istanza presentata da Anffas Onlus per il riconoscimento della legittimazione ad agire ai sensi dell'art. 4 co.1 legge n.67/06. Contestualmente Anffas Nazionale ha monitorato ed affiancato le singole strutture associative che nel tempo hanno ottenuto e/o richiesto il riconoscimento, fornendo a seconda dei casi indicazioni e pareri in merito. Si sono inoltre concluse le attività del laboratorio sulla non discriminazione realizzato in collaborazione con le Anffas territoriali di Brescia e Macerata.

**- AZIONE IN FAVORE DEGLI ORGANISMI REGIONALI ANFFAS ONLUS:**

Per quanto concerne l'azione relativa agli Organismi Regionali Anffas Onlus, Anffas Nazionale ha proseguito nelle varie azioni di impulso, affinché tali livelli diventino sempre più adeguati rispetto al ruolo essenziale che debbono svolgere. In questo senso si sono intensificati i momenti di confronto e scambio, oltre che formativi ed informativi allo stesso tempo, in esito a quanto emerso da tali momenti, si è riprogrammata l'azione per il biennio 2013 -14 con il coordinamento del Consigliere Nazionale incaricato.

**- AMPLIAMENTO BASE ASSOCIATIVA e POLITICHE PER LA FAMIGLIA:**

Anffas da sempre ritiene il tema delle politiche delle famiglie centrale rispetto alla mission associativa ed a tal fine di grande utilità è stato il progetto Anffas In Famiglia, che (seppur non ancora attuato in tutti i suoi aspetti) ha consentito di meglio approfondire e centrare alcuni aspetti prioritari. Anffas ha inteso rendere concreto ed attuale l'elemento fondante della più profonda essenza associativa, prendendosi appunto cura e carico della famiglia nella sua più ampia accezione (presa in carico associativa), dando priorità ed attenzione alle giovani famiglie ed ai fratelli e sorelle, nonché riaprendo al suo interno il dibattito ed il confronto sul ruolo di ciascun componente della famiglia nell'Associazione e nella società.

Anffas ha altresì partecipato con un proprio stand alla Fiera della Famiglia, nell'ambito del VII Incontro Mondiale delle Famiglie, tenutosi a Milano dal 30 maggio al 3 giugno 2012.

**- CAMPAGNA APPLICAZIONE LEGGE N. 328/00:**

Sono proseguite le attività connesse e conseguenti alla campagna per la concreta applicazione di quanto sancito e contenuto nella L. 328/2000 "Legge Quadro per la concreta applicazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" e ciò in considerazione dell'importanza del cambiamento nel sistema sociale da questa previsto. In particolare è continuata l'attività scaturente dall'originaria campagna, ovvero:

- l'opera di sensibilizzazione delle istituzioni competenti e dell'intera società civile;
- la promozione della presentazione, da parte delle singole persone con disabilità e loro genitori familiari, della domanda presso il Comune di residenza per la stesura del progetto individuale ai sensi dell'art.14 della l. 328/00, verificandone altresì i risultati;
- l'opera di definizione delle procedure per rendere esigibile tale diritto nonché l'eventuale supporto e coordinamento in merito agli aspetti di carattere legale.

**- FORMAZIONE / SEMINARI / CONVEGNI e CENTRO STUDI & FORMAZIONI (CS&FA):**

E' stata garantita una costante attività di studio e formazione attraverso un percorso formativo di livello nazionale volta a tenere la rete associativa adeguatamente formata ed informata, contribuendo a:

- creare e mantenere un linguaggio comune;
- discutere e condividere gli obiettivi di politica sociale;
- creare una comune coscienza e un comune stile gestionale ed amministrativo;
- fornire gli strumenti di conoscenza per improntare, sempre più, l'attività associativa ai principi di trasparenza, efficienza ed efficacia.

Le 2 macro aree di attività sono state:

- 1) di studio, con il supporto dei gruppi di lavoro tra cui quelli attivati tramite il Centro Studi,
- 2) di formazione attraverso il supporto operativo ed organizzativo del Consorzio "La rosa Blu".

I temi principalmente trattati: politiche sanitarie, socio – sanitarie e socio – assistenziali, politiche per l'inclusione lavorativa, politiche per l'età evolutiva, oltre a quelli relativi alla normativa Onlus, aspetti giuridici e fiscali, politiche per la qualità, nonché la formazione nella e per la scuola (quest'ultima anche alla luce del riconoscimento di Anffas Nazionale quale Ente accreditato per la formazione del personale della scuola c/o il MIUR). Nel corso quindi si è potenziata e ulteriormente definita l'attività volta a realizzare percorsi di ricerca, consulenza, formazione rivolti ad operatori e amministratori della rete Anffas e non solo. In merito alla formazione è proseguita e si è intensificata l'organizzazione di conferenze, convegni e giornate di studio. La formazione è sempre stata per Anffas Onlus un incredibile strumento ed una fonte unica di opportunità: disporre di una rete di persone, famiglie ed operatori formati ed informati ed al tempo stesso diffondere il più possibile il pensiero associativo è uno degli obiettivi che la nostra Associazione persegue, ormai da tempo, con passione ed impegno.

Con la costituzione del Centro Studi e Formazione e grazie alla collaborazione ed al supporto del Consorzio degli Autonomi Enti a Marchio Anffas “La rosa blu”, nel corso del precedente anno, Anffas ha voluto per la prima volta dare una significativa svolta alle proprie iniziative formative, creando un piano annuale ed una struttura che, in linea con la mission e le tematiche di prioritario interesse associativo, potesse fornire opportunità formative alla propria rete, al tempo stesso aprendosi sempre di più al mondo esterno. Gli ottimi risultati ottenuti nel 2011 hanno consentito di migliorare, potenziare e realizzare un intenso PROGRAMMA di FORMAZIONE del CS&FA ANFFAS ONLUS per il 2012: un’opportunità per “*far fronte alla crisi con testa!*” come si evince dal testo che segue, estrapolato dal relativo opuscolo: “In un momento in cui le preoccupazioni sociali ed economiche tengono desti i tavoli della politica, delle istituzioni e degli enti pubblici e privati che si occupano di salute e servizi, Anffas reagisce investendo sulla “crescita delle conoscenze” convinta che questa rappresenti la migliore strada per far fronte alla crisi. Su questo presupposto si è aggregato il piano di formazione 2012, articolato come il precedente sui tre assi tematici:

- 1) Conoscenze sulle tematiche associative e sociali
- 2) Conoscenze per la gestione dei servizi
- 3) Conoscenze sulle teorie e pratiche tecnico-scientifiche

Fra le novità del 2012 si è pensato di lasciare aperto il programma alle proposte che si dovessero presentare in itinere. Inoltre per dare la possibilità di partecipare a chi, per vari motivi, non avrà l’opportunità di aderire direttamente ai corsi di formazione, si è pensato di introdurre per alcune tematiche la formazione a distanza.

#### **- PROGETTI DI FORMAZIONE:**

Per quanto riguarda i c.d. progetti di formazione, si sono portate avanti sia l’attività di progettazione sia l’attività esecutiva rispetto ai progetti precedentemente presentati. In particolare:

- “*FERMO IMMAGINE. Fratelli a confronto – Percorsi culturali sulla vita delle persone con disabilità e dei loro fratelli e sorelle*” – avviso per il finanziamento di interventi finalizzati alla promozione delle pari opportunità nel campo dell’arte, della cultura e dello sport a favore delle persone con disabilità - anno 2011 - Presidenza Consiglio dei Ministri – Dip. Pari Opportunità – approvato a fine 2012 e da realizzare nel 2013.
- “*Diritti in rete: centro servizi online per la disabilità infantile*” - Mediafriends – fabbrica del sorriso 2012 – presentato ma non approvato;
- “*Creating Pathways to Life – Learnig for People with Inellecutal Disabililties / PATHWAY*” sulla diffusione del linguaggio “*easy to read*” – Inclusion Europe – aderito come partner, avviato nel novembre 2011, in parte realizzato già nel 2012 ed ancora in corso di realizzazione;
- “*Accorciamo le Distanze*” – ex Legge n.383/ 2000 - annualità 2009 – il progetto terminato nel 2011, nel 2012 è stato oggetto delle previste attività di verifica e rendicontazione;
- “*Insieme è più facile!*” – ex Legge n.383/ 2000 - annualità 2012 – presentato ma non approvato;
- “Campagna di sensibilizzazione, informazione e promozione di stili di vita attivi per persone con disabilità intellettiva e/o relazionale” CIP – FISDIR, presentato e approvato nel 2012, verrà realizzato nel 2013;
- “E-INCLUSION: percorso formativo online sulla disabilità” presentato alla Fondazione BCN presentato nel luglio 2012 ma non approvato.

Inoltre è stato garantito il rapporto in qualità di partner con la Fish per i progetti presentati ex lege n. 383/2000 dalla Federazione es.: “I più poveri tra i poveri –le condizioni materiali delle persone con disabilità e delle loro famiglie” e “Diritti sociali tra livelli essenziali e costi standard”.

#### **- ATTIVITÀ ‘ DI SUPPORTO / DIVULGAZIONE:**

Tra le attività di divulgazione va citata l’iniziativa “Anffas in Piazza – Giornata Nazionale della Disabilità Intellettiva e/o Relazionale” - Domenica 25 marzo 2012, divenuto appuntamento fisso nelle principali piazza italiane. A tale iniziativa, svoltasi sotto il Patrocinio del Segretariato Sociale RAI, è connessa la realizzazione di apposita compagna di sensibilizzazione e visibilità, grazie alle attività dell’Ufficio stampa e comunicazione. Le attività di tale Ufficio sono anche state indirizzate verso il rafforzamento dei rapporti con gli organi di stampa e la ricerca di nuove collaborazioni, lo studio e sviluppo di specifiche iniziative.

Vi è stata anche un’intensa attività di predisposizione e diffusione di numerosi comunicati stampa (esattamente 13 in prevalenza relativi a legge di stabilità, riforma ISEE, ma anche su casi di cronaca e giornate internazionali) e l’intervento di rappresentanti delle Associazioni sui diversi organi di Stampa.

#### **- PUBBLICAZIONI PERIODICO ASSOCIATIVO “ LA ROSA BLU “ e “AGENDA ASSOCIATIVA”:**

Sono state confermate la linea e la pubblicazione del periodico Anffas Onlus “La Rosa Blu” che rappresenta il principale strumento formativo – informativo dell’ associazione attraverso cui vengono diffuse, all’intera base associativa, notizie ed aggiornamenti sui principali temi di interesse comune. Nel 2012 sono stati realizzati (con una tiratura di 20.000 copie e una distribuzione di 14.576 copie) i seguenti numeri:

- maggio 2012 – “*Lo spread e la disabilità*”;
- dicembre 2012 – “*2012: Annus Horribilis?*”.

Mentre è stata profondamente rinnovata sia nella grafica che nei contenuti l'Agenda Associativa Anffas 2012. L'edizione del 2012 è stata dedicata alla diffusione dell'importanza del linguaggio “*easy to read*”, ovvero di un linguaggio facile da leggere ed accessibile anche alle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale e ciò anche in considerazione dei risultati della sperimentazione avviata nel corso del progetto ‘Accorriamo le distanze! e dell’esperienza connessa al progetto europeo PATHWAY. Sempre nel 2012 si è progettata, realizzata e diffusa l'Agenda 2013, *I Fratelli e le Sorelle*; tale edizione è stata pensata come un raccoglitore di stimoli, esperienze, idee, vissuti e testimonianze che ruotano attorno al tema della relazione fraterna e in particolare di quando a questa si affianca una condizione di disabilità di uno dei componenti. L'Agenda 2013 è stata prodotta e distribuita con oltre 4.500 copie.

**- COMITATO EDITORIALE VITA :**

Anffas ha rinnovato l'accordo di adesione al Comitato editoriale del settimanale Vita, che coinvolge le principali associazioni del terzo settore italiano. Ciò ha offerto l'opportunità di continuare a collaborare attivamente alla definizione delle linee editoriali di tale importante rivista, partecipando agli incontri promossi ed avendo un giornalista dedicato all'interno della redazione, garantendo alle strutture associative interessate condizioni economiche particolarmente vantaggiose per la sottoscrizione degli abbonamenti.

**- PORTALE ANFFAS ONLUS (WWW.ANFFAS.NET) E ALTRI STRUMENTI WEB:**

Nel corso del 2012 è stata garantita la presenza dell'Associazione sul web, sia attraverso il sito internet, quotidianamente aggiornato, sia attraverso la newsletter settimanale. Nel 2012 le newsletter sono state n.41 con circa 2.651 iscritti nella relativa mailing. Allo stesso tempo la presenza di Anffas è stata costante anche sui social network, in particolare facebook e twitter.

Durante l'anno si è anche elaborato un piano di implementazione degli Strumenti web, che prevede in particolare una integrale ristrutturazione grafica del Sito e la realizzazione di una nuova Piattaforma Gestionale Anagrafica Unificata.

**- SERVIZIO “SAI ?” ( SERVIZIO ACCOGLIENZA INFORMATIVA):**

E' proseguita l'attività del Servizio Accoglienza Informazione, tale attività è stata caratterizzata da due diversi filoni di interventi:

- a) sostegno, coordinamento, monitoraggio e formazione delle attività di tutti gli sportelli “SAI?” Anffas presenti o in corso di istituzione presso tutte le strutture associative (nb nel corso del 2012 si è effettuato un nuovo censimento degli sportelli SAI? su tutto il territorio italiano).
- b) intervento diretto e supporto ai cittadini, con pareri, atti e informative specifiche a seguito di singole e specifiche richieste e segnalazioni.

Complessivamente i casi trattati nel corso dell'anno sono stati circa 150 tra quelli direttamente in carico agli uffici preposti della Sede Nazionale e quelli segnalati e trasferiti per competenza ai SAI locali.

Per garantire e potenziare il funzionamento della rete dei SAI? è stato anche realizzato l'incontro tra tutti i referenti dei territori dedicato alle tematiche dell'età evolutiva.

A tali attività si collegano strettamente anche le attività delle Postazioni Abilitate all'invio telematico delle Domande di Invalidità ‘ Civile – Stato di Handicap e Disabilità.

**b) Conto Consuntivo 2011:** l'Assemblea Nazionale ordinaria dei rappresentanti delle associazioni locali socie, nella riunione del 26 e 27 maggio 2012, ha approvato il bilancio consuntivo 2011

**c)** L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 278.724,00; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 78.078,43; spese per altre voci residuali pari a euro 435,00.

**d) Bilancio Preventivo 2011:** il Consiglio Direttivo Nazionale, nella riunione del 27 e 28 novembre 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2011

**e) Bilancio Preventivo 2012:** il Consiglio Direttivo Nazionale, nella riunione del 18 e 19 novembre 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2012

**11. A.N.G.L.A.T. - Associazione Nazionale Guida Legislazioni handicap Trasporti****a) Contributo assegnato per l'anno 2012: euro 14.673,60**

Il Decreto di pagamento è stato predisposto in data 15 luglio 2012 in quanto le risorse stanziare dal Fondo Nazionale per le Politiche Sociali sono affluite solo in questi giorni al pertinente capitolo di bilancio.

**b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2012**

L'ANGLAT - Associazione Nazionale Guida Legislazioni Andicappati Trasporti, fondata nel 1981, quale Associazione di categoria a carattere nazionale, persegue le proprie finalità statutarie con lo scopo fondamentale di migliorare la normativa vigente, in tema di MOBILITA', per consentire a tutti i cittadini con disabilità una maggiore integrazione sociale ed autonomia personale.

Il concreto perseguimento delle finalità istituzionali si è attuato nel 2012, collaborando attivamente con i Ministeri e gli Enti competenti in materia, in particolare, nei seguenti settori:

- normativa patente di guida speciale
- normativa adattamenti di guida e di trasporto
- normativa agevolazioni fiscali per i disabili
- normativa trasporti pubblici (aereo, ferroviario, taxi accessibili)
- contrassegno per disabili
- abbattimento barriere architettoniche
- turismo accessibile e tempo libero

**MINISTERO DELLE INFRASTRUTTURE E DEI TRASPORTI**

- **Comitato Tecnico Interministeriale istituito presso il Ministro dei Trasporti** (ai sensi dell'art. 27 della Legge 104/92): si è partecipato ai numerosi tavoli di lavoro con cadenza mensile, in qualità di esperti, essendo tale Comitato costituito da 5 medici, 4 ingegneri, 2 rappresentanti delle Associazioni dei disabili, un segretario ed un presidente; in particolare sono stati esaminati numerosi dispositivi di guida e di trasporti, prodotti da ditte italiane per le dovute verifiche tecniche e di sicurezza; nelle prossime riunioni verrà affrontato il tema della guida in carrozzina da parte di possessori di patente con grave disabilità motoria (prove di crash per garantire la guida in piena sicurezza) e si prevede che tali valutazioni implicheranno necessariamente dei limiti di velocità per i suddetti patentati.
- **ENAC (Ente nazionale Aviazione Civile)**: si è partecipato ai Tavoli di Lavoro quale componente della Commissione per l'esame delle problematiche connesse all'accessibilità degli aeroporti e degli aerei italiani per le persone disabili; Gruppo di lavoro (anche in rappresentanza della FAND) per la redazione della circolare Gen. 02/2008 (Regolamento europeo per la tutela dei diritti dei passeggeri) e per la realizzazione della Carta dei Servizi dei gestori aeroportuali e dei vettori aerei.
- **Direzione Generale Trasporto marittimo e per vie d'acque interne**: anche in rappresentanza della FAND gli esperti hanno collaborato alla stesura delle linee guida contenente le prescrizioni tecniche per agevolare l'accessibilità e la mobilità a bordo delle navi impiegate in viaggi nazionali marittimi da parte delle persone a mobilità ridotta, in applicazione del Regolamento UE 1177/2010 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 24/11/2010.
- **Ferrovie dello Stato**: partecipazione ai tavoli tecnici sull'accessibilità delle stazioni e dei treni (elaborazione criteri di sicurezza) e all'organizzazione dei servizi per la clientela, nonché la formazione del personale addetto all'assistenza dei passeggeri con disabilità.

**MINISTERO POLITICHE SOCIALI**

E' stato presentato al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali un progetto per la formazione ed informatizzazione della rete Anglat. Tale progetto intende realizzare e sviluppare una piattaforma gestionale per rendere maggiormente sinergiche ed omogenee le attività delle Sedi Anglat e servire così in modo unitario ed efficace non solo i propri iscritti ma anche tutte le persone con disabilità, favorendo sia l'informazione che la formazione con metodologie interattive.

**MINISTERO DEL TURISMO**

Il 28 giugno 2012 si è ufficialmente insediato il Comitato per la promozione e il sostegno del turismo accessibile, istituito dal Ministero per gli Affari regionali, il Turismo e lo Sport, coordinato dalla Struttura di missione per il rilancio dell'immagine dell'Italia. Tale Comitato ha il compito di promuovere iniziative volte a favorire l'esperienza turistica da parte di tutti, a prescindere dalle condizioni fisiche o psichiche, in attuazione dell'art. 30 della Convenzione ONU sui diritti dei disabili, ratificata dall'Italia nel 2009.

L'ANGLAT (anche in rappresentanza della FAND) è membro effettivo del "Comitato per la Promozione e il Sostegno del Turismo Accessibile", con mandato di rappresentanza nelle Ferrovie dello Stato ed in ogni istituzione pubblica, ove vengono trattati temi di mobilità.

#### **ORGANISMI CONSULTIVI DI RAPPRESENTANZA**

1) Consulte Regionali per i problemi della disabilità (Lazio e Liguria)

L'ANGLAT è membro del Consiglio Direttivo delle suddette Consulte, istituite con apposite Leggi regionali, al fine di tutelare i diritti delle persone con disabilità nel settore del trasporto pubblico e privato. In particolare i soci ANGLAT sono stati i promotori di proposte di legge (in particolare erogazione di contributi per il trasporto e l'abbattimento delle barriere architettoniche).

2) FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità): ANGLAT è ormai riconosciuta per la specifica preparazione sui temi della mobilità e del trasporto, tanto da avere anche rappresentanti presso i Ministeri ed Enti che trattano tali temi, quali CNU, Ministero della Navigazione, del Turismo, ADR, ENAC, Ferrovie dello Stato e Trenitalia, nonché per audizioni ed incontri in seno agli organismi di governo.

3) FID (Forum Italiano sulla Disabilità): Anglat ricopre il ruolo di Vicepresidenza attraverso il quale ha modo di portare le istanze specifiche delle Associazioni in seno all'EDF (European Disability Forum)

#### **AUTORITA' PER LE GARANZIE NELLA COMUNICAZIONE (AGCOM)**

- CNU (Consiglio Nazionale degli Utenti): rappresentanti ANGLAT hanno partecipato al Tavolo di lavoro della disabilità ed alla Conferenza stampa del 3 dic. 2012, in occasione della Giornata Internazionale delle persone con disabilità.

#### **ROMA CAPITALE**

- **Protocollo d'intesa tra Roma Capitale**, Assessorato alla Mobilità, Agenzia Roma Servizi per la Mobilità, ATAC, Associazioni e Federazioni Nazionali sulla Disabilità: rappresentanti ANGLAT hanno partecipato al Tavolo di lavoro permanente di confronto sulla Disabilità.

- **Progetto Taxi del Comune di Roma**: l'Anglat ha promosso tale progetto pilota per l'allestimento di taxi fruibili da parte delle persone con disabilità fisica che ad oggi vede in circolazione n. 17 vetture accessibili. Con il nuovo bando del Comune di Roma, nel 2013 si prevede un incremento di ulteriori 70 veicoli. L'idea progettuale potrà essere utilizzata da altri Comuni, grazie anche alla promozione e diffusione delle buone prassi ed al rapporto tra la Presidenza Anglat e l'ANCI (Associazione Nazionale Comuni d'Italia).

#### **SOCIETA' DI GESTIONE**

L'ANGLAT è stata chiamata a realizzare interventi mirati alla formazione dell'intero personale addetto all'assistenza dei passeggeri con disabilità e alle persone a mobilità ridotta in ossequio alla circolare ENAC affrontando la materia con grande professionalità con le seguenti Società:

- AirOne e AirOne cityLiner (facenti ora parte della C.A.I.)
- Aeroporti di Forlì
- Aeroporti di Lamezia Terme
- Aeroporti di Palermo
- Aeroporti di Rimini
- Aeroporti di Reggio Calabria

#### **CONSULENZA ED EXPERTISEm.**

- **Attività di consulenza e verifica dei requisiti** previsti in materia di agevolazioni fiscali, espletata nei confronti degli associati e degli operatori commerciali, in fase di acquisto/vendita autovettura, al fine di evitare contenziosi con l'Agenzia delle Entrate, in merito ai requisiti previsti dalla normativa.

- **Attività di consulenza e supporto al Contact Center Superabile INAIL**: è stato espletato un servizio di expertise per tutte le problematiche e quesiti dell'utenza inerenti la mobilità delle persone disabili e la normativa connessa (contrassegno, guida e trasporto, barriere architettoniche).

#### **DIVULGAZIONE DELLE NOTIZIE RIGUARDANTI LA MOBILITA'**

Viene operato un continuo aggiornamento del sito [www.anglat.it](http://www.anglat.it) che sarà migliorato e potenziato per avere sempre in tempo reale una consultazione aggiornata. ANGLAT collabora alla redazione della Rivista "Quattro + Quattro" attraverso la quale vengono divulgate notizie sulla Mobilità, la stessa viene trasmessa gratuitamente non solo agli associati ma anche ai Centri di riabilitazione, agli Enti Locali ed alle Associazioni di categoria.

#### **FIERE E CONVEGNI**

REHATEC ITALIA 2012: partecipazione con un proprio stand alla suddetta fiera evento che si è rivolto