

- coinvolti universitari e come relatori 1 magistrato della Corte d'appello, esponenti delle forze dell'ordine, 2 giornalisti, 2 psicoterapeuta, 1 operatore sanitario, 2 docenti universitari delle facoltà di criminologia e sociologia, 2 teatroterapeute per lo spettacolo finale.
- Presso l'Istituto superiore degli Studi penitenziari si è tenuto a Roma il **convegno** nazionale, promosso con l'Associazione Nazionale Psicologi e con l'Associazione Nazionale degli Assistenti Sociali (con cui si è proceduto ad un protocollo di intesa), **“Il carcere in un sistema di welfare”**. Hanno partecipato ai lavori 1 dirigente del Dipartimento Amministrazione Penitenziaria, 1 psicoterapeuta, 1 economista, 1 sociologo, 3 esperti della comunicazione, oltre 300 operatori del settore provenienti da tutta Italia.
 - Bologna ha ospitato il **convegno “Il valore della solidarietà per i rifugiati”**. Hanno offerto il proprio contributo esperti della comunicazione e della storia islamica, rappresentanti delle forze dell'ordine operatori ed utenti.
 - Lucca ha ospitato la **5° edizione Festival del Volontariato** sul tema “La cultura dell'accoglienza solidale”; hanno partecipato utenti ed operatori del settore provenienti da molte città italiane.
 - Napoli ha ospitato la **17° edizione del Meeting della Solidarietà** che ha affrontato i temi della dispersione scolastica, della marginalità minorile e quartieri a rischio. Hanno partecipato utenti ed operatori del settore provenienti da molte città italiane.
 - Il 20 aprile 2016 si è tenuto il convegno su **“Modelli attuariali di Giustizia riparativa”** cui ha presenziato il prof. Tim Chapman dell'Università di Leeds, l'ordinario di Psicologia giuridica Prof.ssa Patrizia Patrizi, il Presidente del Tribunale dei minori, il Capo Dipartimento Amministrazione Penitenziaria, il Presidente dell'Ordine degli Assistenti Sociali, operatori ed utenti del settore.
 - Potenza ha ospitato il convegno annuale dedicato a **“Marginalità minorile e indirizzi normativi”**. La manifestazione è stata promossa in collaborazione con il Tribunale dei Minorenni; hanno aderito il Presidente del Dipartimento Giustizia Minorile, il Presidente del Tribunale dei minori, psicoterapeuti, operatori penitenziari, 1 esperto del Terzo Settore, 1 sociologo, operatori minorili dell'associazione. L'iniziativa è stata rivolta a operatori del settore ed utenti.
 - Cremona ha accolto l'**annuale edizione del Convegno su “Promozione sociale, malattia mentale, territorio, istituzione psichiatrica”**; hanno partecipato psichiatri, operatori AICS del settore, utenti ed operatori.
 - Lecce è stata sede della **prima edizione del Convegno “Cittadinanza attiva e Terzo Settore nel Meridione”**. Alla manifestazione hanno partecipato operatori del settore.
 - A Roma presso la Casa di Reclusione Rebibbia si è tenuto il **convegno “Drammaturgie inclusive”** nell'ambito della giornata internazionale del teatro in carcere. Hanno assistito al convegno i detenuti e sono stati coinvolti 42 operatori teatrali da tutta Italia, psicoterapeuti, docenti universitari e dirigenti penitenziari. Coinvolti operatori penitenziari provenienti da tutta Italia.
 - per quanto concerne la dimensione progettuale è stato completato il progetto *“Nessuno escluso. Realizzazione di interventi per la promozione di una cultura antiviolenza in una comunità responsabile e solidale”*, cofinanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali con le risorse di cui alla legge 383/2000 annualità 2014, a dimensione nazionale. Partecipanti ai lavori 152 operatori AICS e n. 8050 studenti che sono intervenuti attivamente alle iniziative programmate. In un'ottica di prevenzione della violenza di genere e domestica, si è inteso promuovere, nei ragazzi delle scuole superiori e negli insegnanti partecipanti al progetto, l'utilizzo di modalità interattive nel relazionarsi con gli altri; il rispetto della differenza, di genere e non solo; l'analisi critica dei comportamenti nella gestione delle relazioni di genere. A Cervia (RA) sabato 10 settembre 2016 si è tenuto il convegno conclusivo del progetto e la mostra dei lavori eseguiti dagli studenti delle scuole coinvolte.

In occasione dei meeting e di alcuni convegni in programma sono stati abbinati **percorsi seminari** tra cui quelli per: operatori socio-sportivi del disagio minorile, educatori di strada, operatori del teatro sociale, operatori di comunità, operatori del disagio mentale. giustizia riparativa

Il tema della giustizia riparativa

In molti Paesi europei, negli Stati Uniti e in Canada si sta sviluppando la configurazione di questo nuovo modello dottrinale che si basa sulla ricomposizione del conflitto tra autore di reato e vittima, con il coinvolgimento diretto della comunità in cui si è svolto l'evento deviante. L'AICS, in collaborazione con l'Università di Sassari, con l'università di Leeds e con l'Università di Ulster, ha proposto una serie di iniziative convegnistiche, seminari ed operative tese a diffondere i dettami di questo modello giuridico. A Nuchis (SS) il Comitato Provinciale di Sassari, in collaborazione con la Direzione del carcere di Tempio Pausania, e con la cattedra di Psicologia Sociale della locale Università, ha messo in atto una lunga serie di iniziative che hanno coinvolto la comunità locale nel rapporto anche con la popolazione detenuta, attraverso incontri risocializzanti tra i familiari delle vittime e gli autori del reato. Ulteriori esperienze sono state realizzate a Forlì, a Bologna, a Napoli, a Roma dove si è tenuto un primo convegno, promosso in collaborazione con l'Associazione Psico Jus sul ruolo dell'associazionismo di promozione sociale nel modello della Giustizia riparativa. Il convegno è stato replicato a Siracusa con il coinvolgimento dell'Associazione nazionale delle Assistenti Sociali e dell'Unione Camere Penali. L'Associazione ha scelto, progressivamente, di aderire a "politiche di prevenzione" che le Istituzioni con cui collabora hanno inserito nella propria programmazione operativa. Il lavoro che viene realizzato sul piano territoriale in aree periferiche e dove è alto il tasso del disagio sociale, si è tradotto in una crescita relazionale che coinvolge sullo stesso piano gli operatori e gli utenti e crea e consolida "comunità solidali".

L'AICS ha la consapevolezza di far parte di questo processo.

Orienta la costruzione formativa dei propri operatori su tale identità, consapevole delle difficoltà di attuazione di processi lenti nel loro divenire.

L'AICS ha aderito ed è stata tra gli organismi promotori del Coordinamento Nazionale dei teatri in carcere, una organizzazione che può contare su oltre 80 Compagnie teatrali che hanno valorizzato il senso del teatro come strumento di rinascita personale, attraverso l'arte e la cultura. Ha inoltre consolidato la collaborazione con l'Istituto Nazionale degli Studi Penitenziari e ottenuto la vice presidenza della Conferenza Nazionale del Volontariato della Giustizia.

4. AIMAC

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

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo concesso	Di cui erogato
Ministero del lavoro e delle p.s.	Contributo ex l. 438/1998	18.333,69	

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

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Ministero del lavoro e delle p.s.	5 per mille	33.149,21	2014
Ministero del lavoro e delle p.s.	Contributo ex l. 438/1998	9.490,59 nel c/c e 9.286,02 utilizzati da Equitalia per pagamento imposte pregresse	2015
Fondazione IRCCS Istituto nazionale Tumori di Milano	Progetti finanziati ministero salute	4.500,00	2009
Centro di riferimento oncologico	Progetti finanziati ministero salute	6.000,00	2013

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 1.169,00. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto le seguenti spese:

Voce di spesa	Importo
Personale	96.792,00
Acquisto di beni e servizi	35.362,00
Utenze telefoniche	7.548,00
Energia elettrica	3.224,00
Pulizia e manutenzione ordinaria dei locali	4.800,00
Acquisto e manutenzione di attrezzature informatiche	20.619,00

Cancelleria e attrezzatura d'ufficio	1.176,00
Spese postali e abbonamenti riviste	1.300,00
Godimento beni di terzi – Affitto	40.843,00
Consulenze professionali	51.200,00
Trasporti e spedizioni	10.300,00
Costi del sito e aggiornamento profili farmacologici	25.000,00
Spese di trasferta	2.600,00
Spese di grafica	7.200,00
Assicurazione volontari	769
Spese generali	1.469,00
Oneri diversi di gestione (spese bancarie multe e sanz.)	6.461,00
Oneri finanziari e patrimoniali	9.000,00
Oneri straordinari	3.441,00
Totale	329.104,00

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2016

Complessivamente, in Italia, fra nuovi casi, pazienti guariti o in trattamento, sono due milioni e ottocentomila le persone affette dal cancro. Alla luce di questo dato, l'impegno socio-sanitario deve essere teso ad offrire un'assistenza globale al malato di cancro ed alla sua famiglia, a partire da un nuovo modello d'informazione. Nella lotta contro il cancro, infatti, in aggiunta alla ricerca, alla terapia ed alla prevenzione, l'informazione assume un'importanza altrettanto rilevante. Il bisogno di consapevolezza e controllo circa la propria condizione si accompagna al bisogno di accoglienza, spesso di aiuto nella comprensione di ciò che l'equipe di cura comunica e nell'orientamento fra le varie opzioni. Potrebbe dirsi che l'informazione faccia parte della terapia. Ciononostante il medico spesso non può soddisfare le esigenze di conoscenze dei malati e dei parenti. L'informazione di cui si tratta è quella supplementare o complementare o addizionale a quella "principale" del rapporto medico-paziente/equipe che cura. E' quella "maggiore informazione" sulla malattia che risponde al bisogno di molti cittadini-pazienti di saperne di più per "...capire meglio le risposte e saper fare le domande". La letteratura conferma che l'informazione supplementare - fruibile attraverso libretti, guide, DVD, filmati, siti web, media... è un potente ausilio al miglioramento della comunicazione con i curanti, e può contribuire in vario modo all'adesione ai trattamenti e alla partecipazione informata dei pazienti alle sperimentazioni cliniche innovative. Al fine di soddisfare il bisogno di sapere dei malati in forma sempre aggiornata e validata, è nata AIMaC, Associazione di Volontariato di malati in campo oncologico il cui obiettivo è offrire gratuitamente servizi validati di informazione personalizzata sulla condizione specifica di ciascun paziente. Dal 2014 AIMaC è iscritta al Registro delle associazioni e degli enti che svolgono attività nel campo della lotta alle discriminazioni, di cui all'articolo 6 del decreto legislativo 9 luglio 2003, n. 215. AIMaC sin dal 1997, in collaborazione con i maggiori centri oncologici (IRCCS oncologici e Università), si dedica ad assicurare ascolto, orientamento, supporto psicologico e informazione ai malati di cancro ed alle loro famiglie. Per realizzare i propri obiettivi AIMaC ha costituito il Servizio nazionale di Informazione e accoglienza in ONcologia (SION), formalmente riconosciuto nel Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro - Anni 2013-2016, approvato dalla Conferenza Stato Regioni. AIMaC opera secondo 3 macro attività: terapia informativa, sostegno psicologico, aggiornamento, stampa e invio gratuito del materiale informativo a punti informativi e a chiunque ne faccia richiesta. I "libretti" rappresentano il prodotto che maggiormente qualifica la sua attività: sono convalidati scientificamente da personalità accreditate nel campo della cura oncologica, italiane e/o straniere, scritti in un linguaggio semplice e diretto. Offrono informazioni essenziali sui vari tipi di carcinoma, sugli effetti collaterali delle terapie antitumorali e sui problemi piccoli e grandi legati alla malattia. Nel 2016 sono stati aggiornati e stampati 32.500 libretti

relativamente a varie tipologie di cancro variamente localizzate, i diritti dei malati di cancro, la radioterapia e le terapie immuno-oncologiche, sulle quali è stata realizzata anche una versione in lingua italiana del portale realizzato da ECPC (*European Cancer Partner Coalition*), un sito tutto dedicato al mondo delle nuove terapie immuno-oncologiche. Sono inoltre stati registrati 7.197 utenti punti informativi; 3.959 Utenti help line; 126 volontari hanno svolto il servizio civile presso AIMaC, prestando servizio per 30 ore a settimana dopo aver seguito uno specifico corso di formazione basato sull'apprendimento di nozioni e conoscenze di base di psicologia e documentazione. Il servizio civile viene prestato presso i 40 punti di accoglienza e informazione - uniformi per modalità di approccio al paziente e attività - operanti in 25 città italiane. Si tratta di spazi riservati e organizzati in ambienti sanitari (IRCCS, Policlinici Universitari e Ospedali), presso cui pazienti oncologici e loro familiari possono accedere per richiedere informazioni sulla malattia e su argomenti correlati.

L'help line offre ascolto e informazione alle malate e ai loro familiari. È gestita da una équipe interdisciplinare che comprende psicologi, esperti legali e oncologi. Il personale è specificamente formato e supportato per prevenire il verificarsi di episodi di burn out.

Una particolare attenzione è dedicata all'utilizzo del **sito internet** (www.aimac.it) per informare nel modo più chiaro possibile gli utenti. I contenuti del sito comprendono libretti informativi, schede sui farmaci antitumorali, contatti dell'help-line e informazioni sui Punti Informativi dislocati sul territorio italiano, attività dell'associazione, forum, ecc. sono costantemente rivisti e aggiornati e scaricabili gratuitamente. Nel 2016 2.959.177 persone hanno visitato il sito internet di AIMaC; sono stati scaricati 216.726 libretti.

Un ulteriore elemento qualificante l'associazione è il sito **Oncoguida**, nato nel 2009 come progetto di AIMaC, in collaborazione con ISS e finanziato dal Ministero della Salute, oggi parte integrante del Servizio Informativo Nazionale in Oncologia, cui si fa riferimento anche nel Piano Oncologico Nazionale. Esso rappresenta un servizio rivolto oltre che ai malati e alle loro famiglie, anche a curanti, istituzioni, amministratori sanitari e volontari per individuare rapidamente l'indirizzo della struttura sanitaria cui rivolgersi per la diagnosi, le cure chemio-radioterapiche e il sostegno psicologico; individuare le associazioni di volontariato, gli hospice, i centri di riabilitazione oncologica e per la terapia del dolore, presenti sul territorio nazionale. Le collaborazioni riguardano SICO (Società Italiana di Chirurgia Oncologica), AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica), Federsanità ANCI, FAVO e le Direzioni Generali del Sistema informativo e statistico sanitario e della Comunicazione e relazioni istituzionali del Ministero della Salute. La nuova Oncoguida è oggi il centro di informazione più ricco ed esaustivo sulle risorse sanitarie in ambito oncologico nel Paese: ad oggi comprende 1162 Strutture sanitarie (Aziende ospedaliere, IRCCS, ASL, Policlinici universitari), 4371 Reparti, 21222 Medici, 873 Associazioni di volontariato. Per aiutare poi le persone malate a individuare i centri con maggiore esperienza chirurgica per tipologia di tumore, un gruppo di lavoro, promosso da AIMaC e composto da rappresentanti di: AIOM, Società Italiana di Chirurgia Oncologica (SICO), FAVO e da rappresentanti del Ministero della Salute (DG sistema informativo e statistico sanitario e DG comunicazione e relazioni istituzionali) ha identificato in ogni regione, tra le strutture di cura dei tumori, i cosiddetti "centri ad alto volume di attività di chirurgia oncologica". Ciò al fine di offrire una guida per scegliere, tra le strutture pubbliche e accreditate, quelle con maggiore affidabilità e adeguato standard assistenziale, sia nella pratica clinica che nell'utilizzo di corretti modelli organizzativi, assicurati da un elevato numero di casi trattati. Il sito ha avuto nel 2016 696.401 visite tra pazienti, familiari, operatori sanitari e parasanitari.

AIMaC, su richiesta dei malati e dei loro familiari, ha attivato un **forum**, (<http://forumtumore.aimac.it>) quale spazio libero dove attraverso la scrittura si condivide il proprio percorso, scambiando emozioni, pensieri in risposta al bisogno di condivisione del proprio vissuto, di essere ascoltati ed ascoltare. Il forum è controllato quotidianamente dalle psicoterapeute di AIMaC, anche al fine di verificare che non vengano pubblicati post pubblicitari o fuorvianti. Nel corso del 2016 hanno scritto nel Forum 4.735 utenti e pubblicati 49446 messaggi. Inoltre è attivo il

“Centro di Ascolto psiconcologico: Parliamone”, per offrire un servizio di consulenza psicologica e di informazione per i caregiver dei malati di cancro e per pazienti che hanno terminato il loro percorso di cure. Ciò si è reso necessario per rispondere in maniera mirata alle numerose richieste di consulenza psicologica ricevute in questi anni. Nel 2016 sono state ascoltate e hanno ricevuto sostegno psicologico 40 persone. AIMaC è su **Facebook** (<http://www.facebook.com/pages/AIMaC-Associazione-Italiana-Malati-di-Cancro>) con migliaia di contatti. Tutto all’insegna della mobilitazione nella lotta contro il cancro, per far incontrare e dialogare i quasi 3 milioni di persone che oggi in Italia combattono contro questa malattia. Nel 2016 sono stati individuati 8.924 utenti.

AIMaC è attiva anche con una serie di **progetti di ricerca** avviati con tutti gli IRCCS oncologici, l’ISS, Alleanza contro il cancro (ACC) e i Ministeri della Salute e del Lavoro. Tra i progetti realizzati o in corso nel 2016: “Intervento psicologico precoce per la gestione del distress durante la fase acuta dell’esperienza di malattia oncologica – ccm 2013” finanziato dal Ministero della Salute, in collaborazione con CRO di Aviano (capofila); “Parliamone – Uno spazio di ascolto per le donne con tumore al seno - Komen Italia”; “Servizio nazionale di accoglienza e informazione in oncologia SION” – 2016 finanziato dalla Chiesa Valdese con i fondi dell’8 per mille si propone di contribuire alla stampa di materiale informativo; “Rete solidale per attuare le norme a tutela dei lavoratori malati di cancro sui luoghi di lavoro”, finanziato da Eni; “Sistema Informativo Nazionale in Oncologia” finanziato dalla Fondazione greca SFN; “Progetto Fondazione BMS Immuno Oncology LIFE-Learning about Immuno-oncology for Empowerment”. L’associazione svolge inoltre attività di lobbying per promuovere l’uguaglianza e la dignità dei malati di cancro in tutte le fasi della loro esistenza contro ogni forma di discriminazione oltre ad offrire supporto assistenziale, sociale, giuridico.

Nel 2016 il libretto sui diritti dei malati di cancro è stato scaricato dal sito da 44.140 persone. Dal settembre del 2016 è stato attivato il Servizio : “Diventare genitori dopo il cancro” per dare tutte le informazioni utili ai malati e per far conoscere alle giovani donne che oggi c’è una possibilità in più grazie all’utilizzo di farmaci che mettono a riposo le ovaie. L’11 luglio 2016 si è svolto a Roma, presso la sede ENI di Piazzale Mattei e in collegamento streaming con le sedi di Navona, Taranto, Gela, Milano, Livorno, Vigiano, Ravenna e Bari, un Workshop formativo con esperti AIMaC nell’ambito del progetto ENI - AIMaC “Una rete solidale per attuare le norme a tutela dei lavoratori malati di cancro sui luoghi di lavoro”. In tale contesto è stato presentato il Decalogo “Lavoratori malati di tumore: 10 consigli al datore di lavoro”.

5. AIPD

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

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo concesso	Di cui erogato
Ministero del lavoro e delle p.s.	Finanziamento progetto “Sani e belli” legge 383/2000 annualità 2015	160.000,00	-
Ministero del lavoro e delle p.s.	Contributo ex l. 438/1998-annualità 2016	35.962,06	-
Ministero del lavoro e delle p.s.	Contributo 5 per mille – annualità 2014	112.342,91	-

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

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Ministero del lavoro e delle p.s.	Contributo ex l. 438/1998	27.014,46	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 disavanzo di euro 36.302,73. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto le seguenti spese:

Voce di spesa	Importo
Personale	474.488,35
Consulenze e collaborazioni	220.584,86
Acquisto di beni	11.552,03
Servizi	265.829,47
Cancelleria, fotocopie e materiale di consumo	8.976,46
Utenze (energia elettrica, telefoni e gas riscaldamento)	8.398,21
Spese postale e spedizioni	5.974,65
Spese condominiali	2.675,00
Manutenzione ordinaria	675,15
Riproduzione materiali	1.186,50

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2016

L'Associazione, senza fini di lucro, ha lo scopo di operare a favore delle persone Down e delle loro famiglie, indipendentemente dalla loro iscrizione a socio, nonché di contribuire allo

studio della Sindrome di Down (trisomia 21), ad una aggiornata informazione sulla stessa, all'inserimento ed integrazione scolastica, lavorativa e sociale a tutti i livelli delle persone con Sindrome di Down, accompagnando le stesse nel loro percorso di vita dall'infanzia all'età adulta. Per il miglior raggiungimento di tali fini, e rispondere anche territorialmente ai bisogni del maggior numero di famiglie possibile, promuove la costituzione di Sezioni autonome con propria personalità giuridica e ne assume l'indirizzo e il coordinamento. L'Associazione si propone tra l'altro di: fornire ai familiari – fino dalla prima fase più critica del processo di accettazione della condizione genetica del neonato - sostegno psicologico, informazioni estese e corrette, appoggi pratici, occasioni di incontro e di scambio di informazioni ed esperienze; favorire l'accoglienza e l'integrazione scolastica di persone con Sindrome di Down nelle scuole di ogni ordine e grado collaborando con le istituzioni scolastiche nazionali, le organizzazioni e le associazioni di settore nel definire, suggerire e diffondere modalità e strumenti per raggiungere lo scopo; organizzare attività e iniziative di promozione atte a favorire il coinvolgimento attivo delle persone con Sindrome di Down nella società e nel mondo del lavoro, prevedendo l'organizzazione e la gestione di progetti per lo sviluppo dell'autonomia personale anche con assistenza diretta di tipo domiciliare ed esterna e forme di collaborazione per la predisposizione di corsi di formazione professionale, con il mondo imprenditoriale e produttivo; promuovere percorsi educativi di avviamento alla residenzialità verso una vita indipendente; collaborare con le associazioni locali per la promozione ed eventualmente nell'organizzazione di servizi adeguati per rispondere alle esigenze, anche residenziali, dell'età adulta e anziana, assumendo, se necessario, la gestione diretta; creare una rete di consulenti formata da medici, operatori sanitari, scolastici e sociali sensibili ed interessati alle problematiche della Sindrome di Down, al fine di conseguire una migliore assistenza generale; favorire con ogni mezzo la formazione e l'aggiornamento di operatori sanitari, scolastici e sociali, anche organizzando direttamente convegni e corsi per i docenti delle scuole di ogni ordine e grado e per gli operatori sociosanitari; diffondere la conoscenza degli strumenti operativi, legislativi e previdenziali di cui possono usufruire tutte le persone con Sindrome di Down e i loro familiari; offrire agli organi legislativi e di governo collaborazione nell'applicazione delle norme vigenti, nella formulazione di piani e programmi, nello studio di nuovi provvedimenti, esplicando, dove occorra, opera di persuasione, stimolo e pressione; operare affinché, la dignità della persona con Sindrome di Down e i suoi diritti sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e dalla Costituzione Italiana siano salvaguardati nell'ordinamento nazionale e locale, dai servizi pubblici, dai mezzi di comunicazione di massa, dalla pubblicità; curare le relazioni con le altre associazioni rappresentative degli interessi delle persone con Sindrome di Down a livello internazionale, nazionale e regionale, nell'interesse della persona con sindrome di Down e della sua famiglia. I servizi e le attività sono aperti a tutti.

Le attività dell'Associazione Italiana Persone Down ONLUS nel 2016 sono state divise nei seguenti settori: Telefono D - Consulenza legale - Osservatorio scolastico - Osservatorio sul mondo del lavoro - Educazione all'autonomia - Ufficio Internazionale e di Progettazione - Centro Documentazione - Ufficio Stampa - Raccolta fondi – Progetti - Partecipazione a Convegni - Iniziative territoriali nazionali e internazionali

Telefono D: il servizio ha risposto a richieste che riguardano tutti gli aspetti legati alla sdD, con particolare attenzione a quelli assistenziali e di tutela (invalidità civile, provvidenze economiche, agevolazioni fiscali e sui posti di lavoro, inserimento lavorativo, ecc.). Per aspetti specifici (medici, scolastici, legali) si è avvalso della consulenza di professionisti, lavorando in rete in particolare con l'Osservatorio Scolastico e l'Osservatorio sul mondo del lavoro. Ha prodotto strumenti di informazione e pubblica sul sito schede esplicative sugli aspetti socio-assistenziali, curandone le news di carattere normativo. Telefono D è stato aperto tutti giorni feriali e operativo per tutto il 2016 mantenendo i contatti con l'utenza attraverso il telefono, la posta elettronica e i canali di comunicazione sul sito internet www.aipd.it (Telefono D online e modulo di contatto). I contatti registrati nel corso del 2016 sono stati 863. Ogni contatto ha sviluppato spesso successivi momenti di consulenza, telefonici o mail. Altri canali "indiretti" di comunicazione delle

informazioni sono le varie pagine di collegamento presenti sul sito web dell'AIPD (Telefono D online, Sportello Informativo). Nel 2016 gli utenti del sito internet dell'associazione sono stati 274.188 (in crescita rispetto all'anno precedente); molti hanno visitato le pagine dedicate a diritti e agevolazioni, gestite e aggiornate in tempo reale. Per quanto riguarda il contatto diretto, il telefono resta lo strumento preferito dall'utenza (68%); il 30% delle richieste è arrivato attraverso email e i form sul sito internet; il 2% sono richieste formulate presso gli uffici della sede. Gli operatori del Telefono D affiancano alla risposta telefonica una risposta via mail, per fornire informazioni più dettagliate e chiare, evitare malintesi nella comunicazione e soprattutto per indicare, attraverso eventuali link, i riferimenti normativi. Telefono D è stato utilizzato prevalentemente dalle famiglie di persone con sdD, che rappresentano l'utenza privilegiata del servizio (il 73%). Il 43% dei contatti arriva dalle regioni centrali (e tra queste una alta percentuale è riconducibile alla città/provincia di Roma), il 33% dal sud, il restante 24% dal nord. Il 70% delle richieste ha avuto come oggetto i temi assistenziali e di tutela, ai quali il servizio è specificamente dedicato. Gli argomenti più trattati sono stati dell'invalidità civile, la legge 104/92, i permessi sul posto di lavoro, la tutela; le questioni legali relative all'ISEE, le richieste su pensione di reversibilità e agevolazioni fiscali. Sono state inoltrate segnalazioni su 4 situazioni denunciate al servizio, per le quali sono stati richiesti interventi di presa in carico da parte delle istituzioni competenti.

Anche nel 2016 il servizio ha continuato a sollecitare la Regione Lazio con invio di mail, circa la questione sollevata nel corso del 2012 - e portata costantemente avanti nel corso degli anni insieme con la Consulta Regionale per i problemi della disabilità e dell'handicap della Regione Lazio, l'ADIG (Associazione diabete infantile e giovanile) e l'AGD (Associazione Giovani Diabetici) di Viterbo -, con la richiesta di estendere quanto previsto agli alunni delle scuole dalla deliberazione regionale n. 71/2012 agli ospiti con disabilità e diabetici delle case famiglia e dei centri diurni relativamente alla somministrazione della terapia insulinica. Idee progettuali con richieste di finanziamento del servizio sono state inviate a vari interlocutori.

Consulenza legale: un pomeriggio al mese un'équipe di volontari composta da un ex giudice tutelare, un notaio, un avvocato, un commercialista, coordinati da un operatore del Telefono D, ha fornito consulenza gratuita su questioni legali, patrimoniali, fiscali correlate direttamente o indirettamente alla tutela di persone con sdD. Nel 2016 sono state fornite 43 consulenze, di cui 9 telefoniche, riguardanti aspetti e tematiche ormai ricorrenti: tutela e rappresentanza (amministrazione di sostegno, procura, consenso informato), disposizioni patrimoniali, testamentarie, trust, separazione, aspetti fiscali, invalidità civile, dopodinoi.

Osservatorio Scolastico: ha assicurato un servizio di informazione e consulenza specialistica telefonica e via email sui temi dell'inclusione scolastica, dal punto di vista legale e psico-pedagogico. Ha coordinato il lavoro dei Referenti Scolastici delle Sezioni AIPD e realizzato strumenti e momenti di formazione e informazione. Ha pubblicato sul sito web dell'associazione schede normative per divulgare e chiarire i punti chiave della legislazione ed esperienze di Buone Prassi di inclusione scolastica. Pubblica regolarmente una newsletter diffusa tramite il sito associativo. In qualità di Ente accreditato presso il MIUR per la formazione e l'aggiornamento del personale scolastico, ha raccolto la documentazione delle attività di formazione svolta sia a livello nazionale che dalle sedi locali, tenendo incontri e corsi di formazione per docenti. Ha rappresentato AIPD presso il Gruppo Scuola della FISH. Su segnalazione di singole famiglie, si è attivato con comunicazioni scritte o telefoniche presso scuole e istituzioni varie per tentare la risoluzione di singole situazioni di cattive prassi di inclusione scolastica. Con il MIUR (sia amministrazione centrale che uffici scolastici provinciali e regionali) intrattiene un dialogo continuo con l'invio di proposte e sollecitazioni, richieste di precisazione e definizione di posizioni e chiarimenti.

Osservatorio sul Mondo del Lavoro: ha offerto consulenza ad aziende, adulti con sdD e famiglie per facilitare l'incontro tra domanda e offerta di lavoro; ha monitorato la legislazione in materia e coordinato gli operatori delle Sezioni AIPD che sul territorio seguono le prime fasi dell'inserimento lavorativo con il tutoraggio sui posti di lavoro. Si è occupato inoltre della costante sensibilizzazione di aziende e opinione pubblica in favore di lavoratori con sdD e della

creazione/mantenimento di contatti utili alla loro inclusione nel mondo del lavoro. Ha effettuato una costante ricerca di Bandi Nazionali per attivare percorsi che permettano un lavoro di rete con le altre sedi e la formazione di operatori e giovani potenziali lavoratori. L'Osservatorio cura inoltre dal 1999 i rapporti con la Presidenza della Repubblica in una collaborazione ormai ultradecennale avviata con il Servizio Giardini di Roma, che ha garantito la possibilità di svolgere stage di formazione presso Villa Rosebery a Napoli (dal 2010), il Servizio Cucine e il Servizio Tavola a Roma (dal 2009), la Biblioteca (dal 2012) e la Tenuta di Castelporziano (dal 2013). Altre collaborazioni sono in essere con aziende, catene alberghiere, sindacati, il corpo forestale dello Stato. Un gran numero di contatti, soprattutto quelli provenienti da famiglie e aziende, sono arrivati a seguito della seconda edizione del programma Rai "Hotel 6 Stelle" o del lavoro di sensibilizzazione effettuato grazie al progetto "Lavoriamo in rete" (si veda il dettaglio alla voce progetti). I contatti ricevuti hanno portato, insieme al lavoro svolto parallelamente nell'ambito di progetti nazionali all'avvio di numerosi progetti di inserimento. A seguire i dati dell'ultimo biennio sul tema, comprensivi di quelli avviati dalle sezioni e da AIPD nazionale in ambito nazionale ed internazionale (totale: 238 esperienze di inserimento lavorativo).

Educazione all'Autonomia: il tema dell'autonomia delle persone con sdD è uno dei più sentiti dall'Associazione e le attività che ruotano attorno a tale questione sono operative da 28 anni. Una buona autonomia, personale e sociale, rappresenta uno dei prerequisiti fondamentali per garantire una buona inclusione sociale in tutti gli ambiti di vita, per l'inserimento al lavoro, per una futura vita fuori casa. Affrontare la questione dell'autonomia comporta la necessità di riconoscere e favorire il cambiamento dalla condizione di bambino a quella di adolescente e di adulto. L'AIPD Nazionale coordina e supporta le Sezioni locali che pongono in essere i Percorsi di Educazione all'Autonomia contribuendo a fornire supervisione, consulenza, aggiornamento e confronto tra gli operatori. Per formare e aggiornare gli operatori sono stati organizzati appositi seminari.

Ufficio internazionale e di progettazione: dal 2001 l'AIPD, nell'intento di instaurare e migliorare scambi di esperienze, buone pratiche e gemellaggi con associazioni e organizzazioni di altri Paesi ha istituito un Ufficio Internazionale, incaricato anche di curare i contatti e a elaborare progetti da presentare alla Commissione Europea. Dal 2007, l'ufficio ha assunto compiti di supporto alla progettazione nazionale e di consulenza alle Sezioni che lo richiedano.

Centro di Documentazione: è stato voluto e creato come Biblioteca al momento di avvio delle attività dell'Associazione. In mancanza di qualsiasi mezzo di documentazione e informazione vi era l'esigenza di offrire servizi informativi e di documentazione ai genitori, ai medici, agli operatori ed agli insegnanti coinvolti nell'assistenza ed educazione delle persone con sdD. Ai volumi della Biblioteca si è affiancata una raccolta di riviste scelte tra le più significative nel campo della disabilità per un totale di oltre 50 testate ed una Videoteca che conta quasi trecento titoli tra film, corti, documentari e registrazioni ad opera dell'Associazione stessa, acquistate o ricevute in omaggio. I prestiti sono effettuati sia di persona che via e-mail, cui viene risposto con regolarità e con la massima sollecitudine possibile, in alcuni casi fornendo ai richiedenti fotocopie o pagine scannerizzate. Studenti ed operatori hanno anche la possibilità di consultare le bibliografie divise per argomenti, che appaiono sul sito AIPD e che vengono regolarmente aggiornate con i nuovi libri acquisiti. Purtroppo le nuove acquisizioni sono state (come per l'anno precedente) molto scarse a causa della mancanza di fondi da destinare a tale scopo. Dei 34 libri registrati, solo 5 sono stati regolarmente acquistati, gli altri sono pervenuti per "omaggi". Il Centro di documentazione ha collaborato con la redazione di "Sindrome Down Notizie" con le recensioni dei libri acquisiti che si sono ritenuti più interessanti per i lettori. Inoltre si è dato inizio alla collaborazione con la Newsletter dell'EDSA, fornendo le recensioni in lingua inglese di alcuni libri che si è ritenuto potessero interessare un pubblico internazionale.

Ufficio Stampa: ha operato per promuovere e dare visibilità a tutte le attività che AIPD mette in campo per le persone con la sdD. Scopo principale è stato quello di veicolare una corretta informazione intorno alla sindrome sui mass media, agenzie di stampa quotidiani, testate online, blog, radio e televisioni. L'Ufficio Stampa ha curato inoltre i canali social dell'Associazione, il sito

web www.aipd.it e lavora per la formazione e la consulenza alle Sezioni AIPD sul tema della comunicazione. Nel 2016 l'attività si è concentrata sulla promozione del tema della cittadinanza attiva delle persone con sdD grazie in particolare alle attività del progetto "Diritto ai Diritti". Ha lavorato inoltre alla copertura degli eventi annuali ormai ricorrenti quali la Giornata Mondiale (WDSO), l'assemblea dei soci, il lancio dei progetti e delle iniziative AIPD (1 maggio #DownLavoro; adesione alla Giornata Mondiale della Lentezza con il video "Goditi ogni momento della tua vita. Loro ci insegnano a farlo"). Sono stati pubblicati sul sito e inviati alla mailing list di giornalisti, curata dall'Ufficio Stampa, 27 comunicati stampa e pubblicate 172 news sul sito www.aipd.it. Molto attivo è stato il lavoro svolto sui canali social, in particolare Facebook e Twitter, grazie al quale è cresciuto moltissimo il numero rispettivamente dei "likes" e dei "followers" rispetto agli anni precedenti (per i dettagli su questo si rimanda alla parte del volume dedicato alla Comunicazione). Ha mantenuto e implementato il numero dei contatti con giornalisti e con gli Uffici Stampa dei diversi interlocutori con cui AIPD ha interagito. Nel corso del 2016 ha curato i rapporti con le redazioni delle trasmissioni radiofoniche e televisive che hanno ospitato alcune persone con. Ha collaborato su richiesta con le sezioni AIPD per la promozione degli eventi locali.

Raccolta Fondi e supporto economico: AIPD ha consolidato negli anni specifiche attività di raccolta fondi che nel 2016 si sono realizzate attraverso: Campagna di **ringraziamento** per i donatori della campagna di Natale 2015; Campagna 5x1000; campagna per la Giornata Nazionale delle Persone con Sindrome Down (vendita tavolette di cioccolato nelle piazze italiane); **"Sto sognando in grande!"** campagna di Natale rivolta ai donatori; **Speciale Sindrome Down Notizie:** numero rivolto ai soci per stimolare un'azione di sostegno straordinaria a favore di AIPD. Diverse aziende (Lottomatica, il gruppo Areas MyChef, Baciophilatte, Mc Donald's, Aqualux Hotels&Resort) hanno garantito supporto economico all'attività e alle campagne associative. Una quota di finanziamento è derivato dalla vendita di biglietti di spettacoli teatrali - 6 in totale - realizzati in varie città del centro nord.

I progetti del 2016: sono stati svolti nel corso del 2016 vari progetti finanziati da istituzioni pubbliche nazionali ed europee e da soggetti privati (Commissione europea, Fondazione per il Sud, Tavola Valdese, Ministero del lavoro e delle politiche sociali, Fondazione Niarchos, Lottomatica). I progetti, che hanno coinvolto le sezioni su tutto il territorio nazionale, hanno riguardato la promozione della consapevole partecipazione di giovani con SdD alla vita civile italiana ed europea, lo sviluppo di percorsi di inserimento lavorativo, di tirocini e analoghe esperienze in particolare nel settore alberghiero e in quello della lavorazione del legno, in Italia e all'estero, la sensibilizzazione delle aziende, l'educazione alimentare, l'incoraggiamento alla pratica sportiva come elemento di sviluppo personale e di conquista di più elevati livelli di autonomia.

Partecipazione a Convegni, iniziative territoriali nazionali e internazionali: una parte importante dell'attività è rappresentata dall'organizzazione di e dalla partecipazione a convegni, seminari e altre occasioni di discussione pubblica, in Italia e all'estero (Salamanca, Oslo, Istanbul, Zagabria, Lubiana) con la presentazione di relazioni e interventi. Sono inoltre occasioni di rilievo la Giornata Internazionale e quella Nazionale delle Persone con Disabilità Intellettiva, la Giornata Internazionale e quella Nazionale delle persone con sindrome di Down, organizzate in collaborazione con enti, istituzioni e associazioni, sotto il patrocinio del Presidente della Repubblica, nel corso delle quali si sono perseguiti scopi di informazione e sensibilizzazione sul tema delle persone con sindrome di Down.

6. AISM

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

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo concesso	Di cui erogato
Ministero del lavoro e delle p.s.	5 per mille 2014	107.562	107.562
Ministero del lavoro e delle p.s.	Contributo ex l. 438/1998 anno 2016	346.553	

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

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Ministero del lavoro e delle p.s.	Progetto 383 Young for change	94.336	2015
Ministero del lavoro e delle p.s.	Contributo ex l. 438/1998 anno 2015	348.309	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 passivo di euro 1.292,014. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto le seguenti spese:

Voce di spesa	Importo
Personale impiegato nell'associazione con esclusione delle consulenze e delle spese per organi sociali	6.572.423
Acquisto di beni e servizi:	835.640
- Acquisto e manutenzione di attrezzature informatiche	15.957
- Cancelleria e attrezzature d'ufficio	94.322
- Acquisto o produzione di pubblicazioni	134.616
- Pulizia e manutenzione ordinaria dei locali	219.265
- Energia elettrica	164.672
- Utenze telefoniche	206.808
Altro (personale relativo alle consulenze ed alle spese per organi sociali)	187.300
Altro (ammortamenti)	1.361.159
Altro (oneri per raccolta fondi ad eccezione del personale e degli ammortamenti)	2.242.562
Altro (oneri per attività istituzionale ad eccezione dei costi	5.886.351

riportati in acquisto di beni e servizi, del personale e degli ammortamenti)	
Altro (spese generali di funzionamento ad eccezione dei costi riportati in acquisto di beni e servizi, del personale e degli ammortamenti)	932.167
Altro (oneri per attività complessive dei centri socio-assistenziali ad eccezione dei costi riportati in acquisto di beni e servizi))	4.459.252
Altro (oneri finanziari)	94.812
Altro (oneri straordinari)	697.623

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2016

AISM intende intervenire a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso: la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica per individuare cause, terapie e cure; la promozione e l'erogazione di servizi nazionali e locali (attività e servizi sociali, sanitari e di informazione) in favore delle persone con SM e delle loro famiglie; la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM (tra cui riveste particolare importanza il diritto al lavoro) e combattere ogni tipo di discriminazione, per assicurare loro una buona qualità di vita e una piena integrazione e inclusione sociale

I principi di AISM sono ispirati a normative, linee guida e documenti predisposti a livello nazionale e internazionale, in tema di diritti umani e di responsabilità sociale: la Carta dei diritti delle Nazioni Unite, la Carta dei diritti dell'Unione Europea, la Costituzione italiana, la Carta dei valori d'impresa, proposta dall'Istituto europeo per il Bilancio sociale, mutuata dalla Carta dei valori umani di Nova Spes recepita dall'ONU nel 1989 e alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Nel 2015, dopo la pubblicazione della Carta dei diritti delle persone con SM, AISM ha presentato l'Agenda della sclerosi multipla 2020, un piano d'azione per l'affermazione dei diritti enunciati nella Carta.

Le persone con SM, insieme alle loro famiglie, rappresentano il fulcro di ogni attività e iniziativa realizzata da AISM. L'obiettivo è che ognuna di esse possa trovare nel proprio territorio percorsi personalizzati di presa in carico e di cura, in ogni fase di vita e di malattia, attraverso risposte qualificate e personalizzate. Per essere un punto di riferimento nazionale e territoriale è prioritario per AISM consolidare la capacità di accogliere, orientare e supportare chiunque conviva con SM, rafforzare il dialogo e potenziare l'informazione. Promuovere l'empowerment di chi vive con la SM significa anche coinvolgerle nelle attività associative delle Sezioni provinciali, dei Servizi di riabilitazione, dei Centri socio-assistenziali AISM e dalle attività di turismo sociale e accessibile. La partecipazione attiva alla programmazione, realizzazione e valutazione delle attività permette di individuare azioni sempre più rispondenti ai bisogni delle persone.

Attività svolte nel 2016

Il Convegno nazionale giovani: ha richiamato 371 partecipanti, a cui si somma il gruppo di 30 giovani con SM che si occupa dell'ideazione e organizzazione dell'evento. Ha costituito un momento di informazione e dibattito, occasione per condividere esperienze e confrontarsi.

Eventi informativi aperti a tutti, sul territorio: sono stati organizzati 86 incontri aperti e 37 eventi inseriti nella Settimana nazionale, dedicati al tema della ricerca, che hanno interessato 3000 tra malati e familiari.

AISM ha attivato varie modalità di contatto con l'utenza, tra cui: *Infopoint:* è un punto di primo contatto, informazione e orientamento attivo all'interno dei Centri clinici SM, strutture sanitarie pubbliche che in modi diversi seguono le persone con SM. Consta di un espositore, un decalogo sulla sclerosi multipla "le 10 cose per imparare a conoscerla". Ha avuto 169 fruitori. *Filo*

Diretto è un mezzo di contatto con le persone con SM e con i familiari attraverso il quale AISM aggiorna le persone in contatto con news sulla SM, su pubblicazioni e iniziative, nazionali e locali, personalizzate in base a età, genere e luogo di residenza. Nel 2016 ha raggiunto i 8.321 iscritti di cui 761 nuove adesioni. *Numero Verde* è un servizio di informazione in cui operatori socio-sanitari qualificati - assistenti sociali, neurologi e avvocati - forniscono risposte su tematiche sanitarie (sintomi, terapie disponibili) e sociali (il mondo del lavoro, i diritti e le agevolazioni). Le richieste, tramite telefono e email, sono state 6.104, con un aumento di oltre 2.000 richieste negli ultimi due anni. 3.597 persone hanno fatto richiesta in modo non anonimo. 2.257 richieste sono state gestite direttamente dagli sportellisti del territorio che operano in modo integrato con il Numero Verde. *Attività di sportello*: assicura alle persone con SM un punto di riferimento sul territorio. Consente di monitorare, in un determinato contesto territoriale, le esigenze delle persone con SM e dei loro familiari: gli Sportelli attivi, che operano in maniera coordinata con il Numero Verde nazionale, hanno gestito un totale di 2.257 richieste: oltre 1.000 richieste hanno comportato un intervento più approfondito o un supporto diretto da parte delle Sezioni.

Altri strumenti di informazione delle persone con SM: Il *blog giovanioltreasm.it* è una piattaforma collaborativa, di incontro virtuale (e non), in continua crescita: coinvolge 9 giovani con sclerosi multipla e nel 2016 ha raggiunto volumi di traffico pari a 1/4 di quelli del portale istituzionale aism.it (300 mila visitatori). Il blog è strutturato e gestito in modo da favorire l'interazione a diversi livelli: da quello base che prevede l'iscrizione per ricevere le notifiche a ogni nuovo post pubblicato (circa 800 nuovi iscritti) a un coinvolgimento sempre maggiore. I lettori possono commentare i post (1.858 commenti), dialogare con gli autori e inviare i propri contributi: le testimonianze raccolte sono circa la metà delle 135 pubblicate. I temi del blog e il modo in cui sono affrontati, le dinamiche di condivisione e di interazione lo rendono uno strumento capace di favorire un confronto alla pari "competente", utile ad affrontare il proprio percorso di malattia e a migliorare alcuni aspetti della relazione con la SM, come attesta un'indagine AISM condotta online. *Il bimestrale SM Italia* (20mila copie/numero), dedicato ai soci dell'Associazione, contiene testimonianze di persone con SM, interviste a medici e ricercatori, inchieste su temi legati alla disabilità in generale e alla SM, rendicontazione di partnership con il mondo sanitario e aziende e relazioni con testimonial. È il prodotto editoriale che rappresenta e identifica AISM, rispondendo alle esigenze di diffusione della conoscenza dell'immagine associativa, della missione, della cultura della disabilità di cui l'Associazione si fa portavoce in ogni ambito sociale e istituzionale, di diffondere informazione sicura, aggiornata, mirata; di rendicontare in modo puntuale l'utilizzo dei fondi raccolti e sensibilizzare alla causa e alla partecipazione.

L'attività editoriale tradizionale si è integrata con la *piattaforma editoriale Medium* che nel 2016 ha ospitato 21 nuovi articoli: le inchieste realizzate per SM Italia, interviste e testimonianze sui temi dell'inclusione toccando temi legati allo sport, ai viaggi e al turismo accessibile, all'informazione online. L'inchiesta sui Parchi accessibili di SM Italia portata su questo canale è stata indicata da Medium stesso tra "le storie del 2016 da leggere".

I *Servizi di riabilitazione* e i *Centri socio-assistenziali AISM* hanno operato costruendo e attuando piani individuali riabilitativi e socio-assistenziali. I Servizi riabilitativi nel 2016 hanno complessivamente preso in carico 2.889 persone attraverso l'apporto di 219 tra professionisti sanitari e operatori amministrativi e di supporto. Si trovano ad Aosta, Padova Rosà (Vicenza), Brescia, Como e in Liguria. L'approccio utilizzato è interdisciplinare, con l'apporto di figure professionali diverse (fisiatristi, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali, assistenti sociali e altri operatori a seconda dei diversi Servizi) che prendono in carico globalmente la persona con SM. Questa, con la sua famiglia, fa parte integrante dell'équipe, ricoprendo un ruolo centrale nella definizione del progetto di vita e percorso riabilitativo. Le strutture riabilitative collaborano con i servizi ospedalieri e con i servizi territoriali locali. In alcuni casi i Servizi hanno accordi con le unità specialistiche ospedaliere o territoriali che mettono a disposizione ambulatori e operatori dedicati e le prenotazioni sono gestite direttamente da AISM. Il Servizio di riabilitazione di Como ha operato, per tutto il 2016, in totale assenza di convenzionamento con l'Agenzia di Tutela della

Salute (ATS) del territorio, diversamente da quanto accaduto nei due anni precedenti. I Servizi del Veneto e della Liguria sono maggiormente radicati sul territorio e hanno un consolidato rapporto con le Regioni che determina, ad oggi, sufficienti convenzioni per rispondere ai bisogni riabilitativi delle persone con SM dei territori di competenza. Diversamente i Servizi di Brescia e di Aosta hanno convenzioni nettamente insufficienti a coprire tutti i costi derivanti dalle attività sanitarie riabilitative svolte. Per le situazioni lombarde e di Aosta AISM supplisce con risorse proprie derivanti anche dall'impegno dei suoi volontari nella sensibilizzazione e nella raccolta fondi, nonché, quando possibile, con progetti ad hoc finanziati da aziende o fondazioni

I Centri socio-assistenziali di Padova, Torino e Trieste sono tutti autorizzati e operano in regime di convenzionamento con l'ente pubblico. In Veneto e Piemonte i Centri AISM sono anche accreditati e quindi soggetti a particolari requisiti di qualità, organizzativi, gestionali e di risorse umane. L'obiettivo dei Centri è ridurre o contenere lo stato di svantaggio che spesso la persona con disabilità subisce o rischia di subire. Nel 2016 i Centri socio-assistenziali hanno erogato oltre 55.000 ore di assistenza alla persona rivolte a 77 persone con SM e patologie similari grazie all'apporto professionale di 48 operatori dedicati. La variazione delle ore di assistenza e del numero di persone prese in carico rispetto all'anno precedente è dovuta alla ridefinizione della gestione del Centro di Casa Scarzara a Parma. Ad aprile 2016 si è arrivati alla firma del protocollo d'intesa tra l'Associazione e il Comune di Parma, stabilendo i reciproci impegni e i futuri ambiti di collaborazione. AISM da titolare e gestore di Casa Scarzara diventa partner e interlocutore privilegiato del Comune di Parma sul tema della SM in un'ottica di promozione del miglioramento continuo della qualità dei servizi socio-assistenziali. A Padova è stato necessario procedere alla rielaborazione della maggior parte dei Progetti di vita individuali in adeguamento alla nuova classificazione della Regione Veneto. Significativa la variazione rispetto ai dati dello scorso anno delle ore di assistenza erogate dal Centro di Trieste: la riduzione è motivata dal fatto che nel corso del 2016 la media presenze nel regime residenziale è stata inferiore rispetto a quella del 2015.

Le attività svolte nei Centri socio-assistenziali AISM partono dai Progetti individuali di ciascuna persona con disabilità e vengono concordate con le stesse e i loro familiari, declinate in attività specifiche di gruppo o singole. Le attività si raggruppano in due macroaree: percorsi di autonomia (coinvolgono professionisti socio-sanitari che, in collaborazione con gli operatori dei Centri, ridefiniscono le attività e modificano gli ausili quotidiani per renderli accessibili alle persone con grave disabilità motoria, promuovendo l'autonomia sociale parallelamente all'autonomia personale) e percorsi di autodeterminazione, che mettono la persona in condizioni di scegliere le attività quotidiane e prevedono momenti in cui il singolo o il gruppo può esprimere la propria opinione riguardo al servizio e alle attività e può avanzare iniziative personali.

I Centri socio-assistenziali svolgono un'importante azione di supporto alla domiciliarità e al mantenimento delle autonomie, prevenendo l'istituzionalizzazione in strutture sanitarie (RSA) o ad alta intensità.

Le attività di supporto delle Sezioni: le Sezioni sono un punto di riferimento sul territorio per tutte le persone con SM. I progetti e le attività dell'Associazione vengono declinati sul territorio grazie all'impegno dei volontari, dei giovani in servizio civile e degli operatori professionali. Le 100 Sezioni AISM operano quotidianamente partendo dalle necessità e dei bisogni delle persone con SM: offrono informazioni, favoriscono la socializzazione e l'inclusione sociale, promuovono attività di condivisione e di benessere, offrono supporto diretto e sostegno psicologico. Nel 2016 si è svolto il primo corso di formazione specifico sull'accoglienza a cui hanno avuto accesso 18 Sezioni e, data l'importanza di questa attività, sarà replicato nel 2017.

Attività di benessere motorio: Una regolare attività fisica è molto importante per la qualità di vita delle persone con SM, in quanto concorre a prevenire le complicanze dell'immobilità, prolunga i benefici della riabilitazione e svolge una importante funzione di socializzazione e di prevenzione dall'isolamento sociale. Accanto alle diverse attività motorie svolte da AISM (yoga, ginnastica dolce, metodo feldenkrais) assume particolare rilevanza l'Attività Fisica Adattata (AFA), materia interdisciplinare che comprende l'educazione fisica, le discipline sportive e le scienze motorie al

servizio delle persone con disabilità. È rivolta a quelle persone che non sono in grado, per motivi di vario genere, di partecipare con successo o in condizioni di sicurezza alle normali attività d'educazione fisica. Già nel 2012, AISM ha elaborato un programma specifico di AFA per le persone con SM, prevedendo un specifico corso di Formazione per Istruttori AFA, in un'ottica di garanzia della qualità delle attività che svolgiamo sul territorio. È proseguita la formazione per operatori laureati in Scienze motorie e discipline equipollenti all'interno del suddetto progetto con 19 nuovi operatori formati nel 2016. Lo scopo è fornire competenze tecniche specifiche per svolgere in maniera appropriata e sicura l'AFA per le persone con SM, in qualunque fase di vita o di malattia si trovino. Nel 2016 sono stati attivati corsi in 21 territori con il coinvolgimento di 42 operatori formati attraverso le diverse edizioni dei corsi AISM "AFA per la SM".

Formazione: Accademia AISM e percorsi di affiancamento. Dal 2008 AISM ha istituito l'Accademia AISM, una scuola di formazione permanente dedicata alla crescita e allo sviluppo delle competenze, alla diffusione e alla condivisione dei valori e della cultura associativa e allo sviluppo della cooperazione e delle sinergie che rendono possibile il lavoro sul territorio. La formazione di base è destinata ai nuovi volontari del territorio e ai nuovi collaboratori. I corsi sulle abilità trasversali e la formazione specialistica forniscono gli elementi necessari affinché le risorse umane siano in grado di svolgere al meglio il ruolo per il quale si sono assunti impegno e responsabilità. Nel 2016 sono stati formati 1.866 volontari attraverso 316 ore di formazione (685 volontari hanno partecipato a corsi frontali). I collaboratori che hanno seguito corsi frontali sono 119, e sono 6 i corsi FAD cui hanno partecipato. A complemento della formazione di Accademia, sono previsti percorsi di affiancamento e indirizzo attraverso attività di coaching sia per agire il proprio ruolo sia rendere queste figure capaci di indirizzare altre risorse umane del territorio.

Nell'ambito della scuola associativa sono stati strutturati dei percorsi di crescita che prevedono percorsi formativi (a partire dalle conoscenze base sulla SM e sull'Associazione, per arrivare all'acquisizione di competenze specifiche del ruolo ricoperto), momenti di aggiornamento di confronto, che contribuiscono ad una crescita dei volontari in termini di competenze e responsabilizzazione. In questo contesto sono stati organizzati tre eventi motivazionali territoriali dedicati a volontari under 35.

Le azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti di AISM: il programma di rappresentanza e affermazione dei diritti di AISM concorre alla realizzazione del fine istituzionale di promuovere e sostenere la salute, la qualità di vita, la piena inclusione sociale delle persone con sclerosi multipla. Esso mira 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 tra le persone con SM, i loro familiari, la comunità e le Istituzioni e sostenere l'attivismo delle stesse persone con SM; progettare e attuare azioni specifiche secondo le linee di intervento definite dall'Agenda della SM 2020: lavoro, accertamento della disabilità, presa in carico individualizzata socio-sanitaria (PDTA, Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali), inclusione sociale, informazione, accesso ai farmaci e riabilitazione.

Dalla Carta dei Diritti (2014) che afferma i diritti delle persone con SM e dall'Agenda della sclerosi multipla 2020, direttrice strategica lanciata nel 2015 che delinea un programma di intervento da porre in atto per la lotta alla SM, è scaturito il Barometro della sclerosi multipla 2016, documento che fotografa il fenomeno SM in Italia con l'obiettivo di intervenire sulla realtà complessa della malattia. L'Agenda contiene 10 linee di intervento prioritarie da tradursi in azioni concrete; il Barometro verrà aggiornato annualmente attraverso una ricognizione dei dati esistenti e con la creazione di strumenti e indagini per esaminare gli ambiti per i quali non esistono dati o sono frammentari.

In linea di continuità con gli anni passati si è potenziata la capacità di fare *advocacy* della rete territoriale per rendere le Sezioni provinciali e i Coordinamenti regionali in grado di interloquire in modo sempre più autonomo e preparato con le Istituzioni e gli Enti di riferimento ed è continuato il processo di pianificazione integrato tra Sede nazionale-Coordinamenti regionali-Sezioni. Le relazioni istituzionali, a livello nazionale e regionale, sono mirate a programmi e azioni concrete per