



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SCIENTIFICA E PER LA TUTELA DELLA PERSONA DOWN

VIVI DOWN onlus
Viale Jenner 54
20159 Milano

Tel. 02 8056238
02 86452083
Fax 02 56561576

info@vividown.org
www.vividown.org

Codice Fiscale:
97065390151

C. C. Postale:
61371209

Banca Prossima
IBAN: IT87F
0335 901 600
1000 0000 9921

Aderente al
Coordinamento Nazionale
Associazioni delle persone
con Sindrome di Down

Iscritta al
Registro Provinciale
(Milano)
del Volontariato.
Data provvedimento:
27/03/2002
N° provvedimento: 64
Sez. A/Sociale

Iscritta al
Registro regionale delle
Associazioni di Solidarietà
Familiare (L.R. 23/99) con
decreto del Direttore
Generale n° 4211
del 24/04/2007,
al n° progressivo 700.

RELAZIONE ANNUALE DI MISSIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

Art.23 dello Statuto

Cari soci,

come potrete vedere nelle prossime pagine, nel 2016 sono proseguite le attività “storiche” di Vivi Down insieme a nuove iniziative e nuovi progetti.

La presente relazione delle attività dell’Associazione segue le indicazioni del documento dell’Agenzia per le Onlus “*Linee guida e schemi per la redazione del bilancio delle imprese sociali*”.

Missione e identità di Vivi Down Onlus

Vivi Down nasce nel 1988 per tutelare le persone con sindrome di Down (d’ora in poi SD) sostenendo la ricerca scientifica e favorendo le attività volte a migliorare il benessere delle persone con Trisomia 21.

Riportiamo di seguito l’articolo 3 dello Statuto che descrive gli intenti associativi:

“La Finalità di Vivi Down è quella di “promuovere una cultura che incoraggi e sostenga lo sviluppo della qualità della vita delle persone con la sindrome di Down e delle loro famiglie”.”

Per “sviluppo della qualità della vita” si intende lo sviluppo della possibilità di operare scelte e di fruire di opportunità a partire dalle capacità e potenzialità delle persone con la sindrome di Down e delle loro famiglie.

La Finalità verrà perseguita in nome di una condivisa solidarietà sociale, civile e culturale, avvalendosi in modo determinante e prevalente delle prestazioni volontarie e gratuite dei propri aderenti, escludendo qualsiasi scopo di lucro, anche indiretto.

Per il raggiungimento di tale Finalità sono state individuate e definite delle “Macrostrategie” e le “Azioni” necessarie alla loro realizzazione.

Macrostrategie e Azioni sono specificate nel Regolamento di Vivi Down, elaborato e successivamente aggiornato, secondo necessità, dal Consiglio Direttivo di Vivi Down.”

Attività Istituzionali

Tutte le attività che svolgiamo a favore delle persone con SD e le loro famiglie sono gratuite.

1. ATTIVITA' PER LA SALUTE

Visite generiche e specialistiche

La tutela della salute delle persone con SD è una delle principali attività e si attua in particolare attraverso l'opera dei medici che visitano i nostri utenti in sede, secondo il protocollo concordato con il responsabile medico dell'Associazione.

Per tutto il 2016 sono proseguite anche le visite specialistiche e gli accertamenti presso le strutture ospedaliere di Milano con cui l'Associazione ha un rapporto duraturo.

In particolare, le visite per gli adulti presso la nostra sede sono tenute dalla Dr.ssa Maria Cressotti e dal Dr Lucio Adelasco.

Per le visite agli utenti in età pediatrica si alternano la Dr.ssa Anna Moscatiello e la Dr.ssa Alessandra Gazzarri che ha deciso di continuare la collaborazione con Vivi Down anche dopo aver concluso la specializzazione.

Il Dr. Adelasco, Responsabile Medico dell'Associazione, si occupa, da un lato, di mantenere i contatti con i medici delle strutture ospedaliere in cui abbiamo un accordo per l'invio dei nostri utenti alle visite, dall'altro, nei casi in cui ce ne fosse bisogno, di prendere contatti con nuovi specialisti, coadiuvato dalla Dr.ssa Forti, in sintonia con il Consiglio.

Per conoscere meglio tutte le attività mediche svolte nell'anno 2016 rimandiamo alla relazione redatta dal Dr. Adelasco come responsabile medico.

Comitato Scientifico

Il Comitato Scientifico è così composto: Prof.ssa Daniela Mari, Geriatra dell'Università di Milano (presidente), Dr.ssa Maria Francesca Bedeschi, genetista della Fondazione Ca' Granda Ospedale Policlinico, Prof. Giancarlo Comi, neurologo dell'Università Vita e Salute di Milano, Dr. Alessandro Nobili, farmacologo clinico dell'Ist. Mario Negri di Milano, Prof. Paolo Rama, oculista dell'Università Vita e Salute di Milano, Dr.ssa Paola Sgaramella, endocrinologa dell'Ospedale San Raffaele, Prof. Gianvincenzo Zuccotti, Pediatra dell'Università di Milano.

Il Comitato Scientifico si è riunito nel mese di luglio per discutere lo stato dell'arte delle ricerche sulla sindrome di Down.

Osteopatia

L'osteopata Dr. Francesco Bertacchi, anche per il 2016 ha dato la sua disponibilità per diverse sedute gratuite per i nostri utenti, i quali traggono molti benefici dai suoi trattamenti.

Libro sugli aspetti specialistici della SD

A febbraio 2016 è uscita la versione inglese a cura di U. Ambrosetti e V. Gualandri per Omega edizioni del libro "*Inquadramento clinico, chirurgico e riabilitativo della persona con Sindrome di Down*", pubblicato dall'Associazione alla fine del 2008.

2. CONSULENZE AI SOCI

Consulenze Psicologiche

La Dr.ssa Rebaudi si occupa delle consulenze psicologiche ai nostri utenti e alle loro famiglie, che vogliano, attraverso degli incontri in sede, affrontare le criticità che possono nascere in una famiglia con un figlio con disabilità; vi invitiamo a leggere la relazione della Dr.ssa Rebaudi.

Servizio tutoring familiare

Il servizio, tenuto dalla psicologa Dr.ssa Fornaro, si rivolge alle famiglie e offre lo spazio di consulenza per sostenerle nel loro ruolo genitoriale e affiancarle nel percorso di crescita del proprio figlio e nella scelta del suo progetto di vita.

Lo scopo è aiutare le famiglie a migliorare le proprie competenze nel gestire in modo sempre più autonomo il progetto di vita del figlio/a e fare in modo che gli obiettivi educativi siano condivisi dalle diverse figure che possono avere un ruolo nell'educazione della persona con sindrome di Down, sia formali (insegnanti, logopedisti, etc...) sia informali (contesti sportivi, gruppi scout, etc...)

In allegato trovate la relazione della Dr.ssa Fornaro che illustra l'attività del servizio.

Gruppo di sostegno e di auto-mutuo aiuto

Per il 5° anno sono proseguiti gli incontri del Gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto (A.M.A.) per i genitori di persone con sindrome di Down, con la supervisione della Dr.ssa Rebaudi.

Scopo del gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto è dare l'opportunità, a persone che condividono la situazione di prendersi cura di una persona con SD, di esprimere le proprie esperienze e di aiutarsi reciprocamente ad affrontare e superare i problemi personali come problemi condivisi dal gruppo.

Il gruppo attuale si incontra una volta al mese di sabato pomeriggio ed è aperto a nuovi partecipanti che siano interessati.

3. PROGETTI

Progetti finanziati da enti Istituzionali e privati

"Progettiamo la mia vita" finanziato con i fondi dell'Otto per Mille alla Chiesa Valdese Unione delle Chiese Metodiste e Valdesi

Anche quest'anno, la Tavola Valdese con i fondi raccolti dall'8 per mille ha scelto di finanziare il servizio di Tutoring Familiare per il progetto di vita delle persone con SD in età scolastica e per aumentare le competenze genitoriali.

Tra le attività finanziate dal gruppo vi sono: colloqui della psicologa del servizio Tutoring Familiare con ragazzi, genitori ed educatori, un Gruppo A.M.A., sensibilizzazione dei contesti formali ed informali.

"Imparo a lavorare" e "Volontario Cittadino -> Cittadino Volontario: formazione ed esperienze di cittadinanza attiva per tutti"

Il progetto "Cittadino Volontario" iniziato nel 2015, finanziato con il contributo del bando 2014 L.R. 1/08, è proseguito sino a giugno 2016 perché è stato poi integrato col progetto "Imparo a Lavorare" finanziato da State Street Bank. Questo secondo progetto ha previsto anche un corso di informatica per i medesimi 7 ragazzi partecipanti a "Cittadino Volontario" ed un programma di autonomia sull'utilizzo dei mezzi pubblici.

"Talent & Job"

Il progetto finanziato da E.Bi.Temp. è iniziato a novembre 2016 proseguirà nel 2017. Scopo del progetto è la formazione di 10 giovani adulti e delle loro famiglie per fornire loro elementi di conoscenza relativi all'inserimento lavorativo. La seconda parte del progetto prevede per 6 di loro progetti personalizzati di tirocinio presso aziende per un possibile inserimento lavorativo.

Progetti autofinanziati

"La Combriccola"

Vivi Down Onlus ha deciso di autofinanziare il progetto per permetterne il proseguimento, essendo terminato il finanziamento da terzi. Il progetto vuole offrire delle occasioni di inclusione e di partecipazione sociale a degli adolescenti attraverso un gruppo costituito da pari con disabilità e senza disabilità tra i 13 e i 17 anni d'età e supervisionato da una pedagoga.

"Danzaterapia"

Presso la nostra sede la studentessa di danzaterapia Valeria Buscemi ha tenuto un corso di 12 sedute monosettimanali a 6 ragazzi.

"Before I Die I Want ToItaly"

Alcuni nostri utenti e i loro genitori hanno partecipato ad un progetto fotografico voluto da Fondazione Floriani. Si tratta di una collezione di ritratti polaroid di persone di ogni età e provenienza, che rispondono alla domanda "Cosa vuoi fare prima di morire?", declinato per le persone con SD in "Cosa vuoi assolutamente fare nella vita?". Lo scopo era stimolare un sano dialogo sugli obiettivi della vita, dando un'occasione alle persone di pensare e agire su cosa realmente faccia la differenza nella loro vita.

"Siamo come Voi"

Alcune coppie genitoriali sono state selezionate per portare avanti un progetto, per ora in fase di sperimentazione, che prevede un loro intervento in caso di richiesta da parte di neo-genitori che vogliono confrontarsi con dei pari. Il progetto prevede l'intermediazione del personale di neonatologia o pediatria dell'ospedale dove si sia verificata la nascita.

"WOW – Wonderful Work"

Sino a ottobre 2016 abbiamo partecipato al progetto che vede capofila l'Associazione AGPD Onlus e la partecipazione dell'Associazione Capirsi Down. Il progetto ha previsto due selezioni di persone con sindrome di Down e sono stati avviati 6 tirocini formativi presso farmacie.

4. ATTIVITA' DI VOLONTARIATO E TEMPO LIBERO

Un amico per la Persona Down

La particolarità del servizio proposto da Vivi Down si basa sul rapporto personale e diretto tra volontario e persona con disabilità per trascorrere insieme del tempo libero e fare le attività che più interessano.

Le persone che si sono rivolte all'Associazione per iniziare a fare i volontari hanno svolto degli incontri con la Dr.ssa Forti, con la psicologa Dr.ssa Rebaudi per poi conoscere la famiglia della persona con SD con cui faranno volontariato e successivamente cominciare l'attività con il nuovo amico. Nel 2016 hanno iniziato l'attività 3 nuovi volontari per cui il numero totale è ora 23.

Gruppi di Tempo Libero

Per il quarto anno consecutivo il primo gruppo di tempo libero formatosi ha continuato ad incontrarsi e a programmare in autonomia le attività che coinvolgono giovani con SD e alcuni volontari, così come sta facendo il secondo gruppo sorto l'anno successivo.

Nei loro incontri il gruppo decide quali attività organizzare: mangiare fuori, andare in piscina, vedere una mostra, etc... e ciascuno dà un contributo per la realizzazione dell'uscita.

Il gruppo di volontari ha la supervisione della Dr.ssa Fornaro.

Consulenze notarili

Il Dottor Giuseppe Gallizia, che ringraziamo vivamente, è sempre disponibile ad offrire consulenza gratuita a coloro che desiderano avere chiarimenti sulla situazione familiare riguardo la tutela del patrimonio della persona con disabilità per permettergli una situazione favorevole nel "dopo di noi-durante noi" o su altre tematiche di competenza notarile.

Volontari per la gestione operativa dell'Associazione

Anche quest'anno abbiamo potuto avvalerci del valido aiuto di volontari per aiutare in ufficio, svolgendo attività di archiviazione, inserimento dati nel computer e altri lavori di amministrazione.

Collaborazione con ManagerNoProfit

È diventata operativa la collaborazione con un'associazione di ex-manager in pensione che ci trasmettono le proprie competenze nella gestione delle attività associative.

Feste e spettacoli

Durante il 2016 sono state organizzate diverse occasioni ludiche di aggregazione come la festa di carnevale e le grigliate.

5. AGGIORNAMENTI E INFORMAZIONI

Incontri con i soci

Nel 2016 è stato organizzato un ciclo di 4 incontri sul tema del "Dopo di Noi" destinato ai famigliari di persone con sindrome di Down. I temi trattati sono stati:

- Aspetti assicurativi e reversibilità
- Aspetti notarili
- Vita indipendente e residenzialità
- Tutela giuridica e amministrazione di sostegno

Attività di informazione e centro di ascolto.

Lo Sportello Informativo è attività centrale per l'aiuto alle famiglie: nel corso dell'anno abbiamo risposto a centinaia di telefonate di persone che chiedevano informazioni e chiarimenti su diversi aspetti riguardanti l'invalidità, le provvidenze economiche, le agevolazioni fiscali, i permessi lavorativi dei genitori di persone con disabilità, l'Amministrazione di Sostegno e altri temi che interessano la vita e i diritti delle persone con SD.

Per assicurare la continuità di erogazione del servizio di Sportello Informativo, per alcuni mesi ci siamo avvalsi della collaborazione della Dott.ssa Daniela Piglia, legale presso l'Associazione InCerchio, per consulenze ai familiari riguardanti l'Amministrazione di Sostegno per il proprio familiare con disabilità, fornendo le informazioni e scrivendo la richiesta al tribunale.

È sempre più frequente che ospedali, pediatri, assistenti sociali e altre figure che si occupano di persone con disabilità, invitino i "neogenitori" a contattare Vivi Down perché possano essere aiutati e quindi vivere in maniera non drammatica l'avventura di avere un figlio con SD.

6. INIZIATIVE DI SENSIBILIZZAZIONE

Giornata Nazionale della Persona con Sindrome di Down

Come accade da diversi anni, la seconda domenica di ottobre, Vivi Down ha partecipato alla Giornata Nazionale della Persona con SD allestendo dei banchetti in 19 diversi punti di Milano e provincia per sensibilizzare le persone attraverso la distribuzione di volantini che spiegano chi è la persona con SD e le attività che svolgiamo.

Ringraziamo i numerosi soci che hanno contribuito attivamente, con la loro presenza ai banchetti, per dare informazioni e raccogliere le offerte.

Eventi Solidali

In occasione della Milano Marathon abbiamo organizzato un aperitivo solidale affinché staffettisti e maratoneti avessero occasione di conoscere persone con SD della nostra associazione. Allo stesso scopo è stato organizzato un importante ristoro alla fine della corsa e una festa di premiazione la settimana successiva.

Sempre allo scopo di far conoscere persone con SD a chi non ne aveva mai avuto occasione, a dicembre si è tenuta una serata di cabaret.

Attività strumentali

1. FINANZIAMENTO DELL'ATTIVITÀ DI VIVI DOWN

Poiché le quote associative coprono meno di un quarto delle spese per le attività dell'associazione, sono state organizzate diverse iniziative per raccogliere fondi.

La Giornata Nazionale della Persona con Sindrome di Down del 9 ottobre è stata anche un'occasione di raccolta fondi grazie alla distribuzione, in cambio di una offerta, di tavolette di cioccolato, di penne e di palline per l'albero di Natale personalizzate, oltre a dei biglietti di auguri.

Contributi da privati

Durante l'anno diverse persone, sia soci che terzi, hanno sostenuto le attività dell'Associazione con donazioni anche molto generose.

Alcune persone, in occasione del matrimonio o del battesimo dei figli, hanno voluto devolvere all'associazione una donazione; per questo abbiamo inviato loro delle pergamene che testimoniano la loro scelta di solidarietà.

Anche aziende hanno deciso di effettuare una donazione a Vivi Down e per alcune abbiamo stampato i biglietti di Auguri Natalizi in cambio di una donazione.

Inoltre si ringraziano le compagnie teatrali "Semper Alegher", "I Mulattieri", "Compagnia Teatrale Oltre Il Sipario di Corbetta" che hanno devoluto parte dell'incasso degli spettacoli effettuati, per il sostegno delle nostre attività.

Confezionamento pacchetti regalo di Natale

Per tutto il mese di dicembre abbiamo svolto presso il Centro Commerciale Sarca di Sesto S. Giovanni il confezionamento dei regali natalizi in cambio di un'offerta all'associazione. Grazie a tutti i volontari che si sono resi disponibili.

Eventi Sportivi

In occasione della Milano Marathon per ogni iscrizione abbiamo ricevuto parte della quota; inoltre molti staffettisti e maratoneti hanno sostenuto l'associazione con collette e donazioni. In questa occasione abbiamo potuto contare anche sul supporto di due aziende. Grazie a tutte le oltre 200 persone coinvolte.

Per il secondo anno consecutivo, 30 nostri volontari si sono impegnati nella realizzazione della Color Run. Una situazione ideale e sopra le righe per far collaborare i giovani, indipendentemente dal numero di cromosomi! Per tutto il pomeriggio abbiamo corso e riso spruzzando polvere colorata addosso ai corridori e in tale occasione abbiamo raccolto fondi per le nostre iniziative.

A dicembre il Bonola Calcio ha organizzato una pesca di beneficenza i cui proventi sono stati donati alle nostre attività. Grazie a tutti i calciatori e ai volontari che hanno reso la serata indimenticabile.

Concerto di beneficenza

I maestri Stefano Bollani e Francesco Grillo hanno contribuito a titolo gratuito al concerto per pianoforti da noi organizzato ad ottobre presso l'Auditorium di Milano Fondazione Cariplo.

Ringraziamo loro per la disponibilità e l'agenzia organizzatrice di eventi Ponderosa Music & Art per i preziosi consigli.

Un sentito **Grazie** a tutti i soci che hanno contribuito attivamente allo svolgimento degli eventi e delle campagne di raccolta fondi.

5 PER 1000

Quest'anno abbiamo ricevuto il 5 per 1000 delle imposte come da dichiarazione 2014 relativa ai redditi 2013 da n.1038 dichiaranti che hanno scelto di destinarlo a Vivi Down. Siamo in attesa dei dati della dichiarazione 2015 relativa ai redditi 2014.

Ringraziamo coloro che sostengono Vivi Down anche in questo modo e invitiamo i nostri soci a diffondere presso i famigliari e gli amici la conoscenza di questo mezzo per sostenere le nostre attività.

2. GESTIONE DELL'ASSOCIAZIONE

Consiglio Direttivo

A febbraio 2016 il consigliere Longo Edoardo si è dimesso per motivi di lavoro ed è stato sostituito dal primo dei non eletti nella precedente elezione, Arca Sebastiana. Pertanto il Consiglio Direttivo è attualmente così composto: Leonardo Casati (Presidente), Alberto Segneghi (Vicepresidente), Vincenzina Vita (Tesoriera), Giuseppe Gessa (Segretario), Sebastiana Arca, Guido Calbiani, Maria Pia Cardamone, Fabio Maurizio Cerri, Giovanni De Gradi.

Il Collegio dei Revisori risulta così composto: Marco Saverio Spolidoro (Presidente), Emilio Aguzzi De Villeneuve, Laura Adelia Pesaro. Membri supplenti: Massimo Laconca, Luciano Panceri.

Personale

Federica Usai si occupa dell'attività di segreteria, coadiuvata da Franca Tadi.

Stella Forti, responsabile dell'associazione, si occupa del coordinamento interno e delle relazioni esterne, con particolare riguardo alla raccolta fondi e all'organizzazione di eventi; inoltre, segue i volontari, la comunicazione esterna, il comitato scientifico e cura alcuni aspetti amministrativi-contabili dell'associazione.

Da giugno Michela Borsani ha sostituito Giuliano Roversi nelle attività di sportello informativo, nelle relazioni coi soci e nella gestione dei progetti.

Consulenze Gratuite

Ringraziamo due studi di professionisti che assistono gratuitamente la nostra associazione: lo Studio Iberati Dottori Commercialisti, che ci segue per l'amministrazione contabile e la stesura del bilancio e lo Studio Massaroni Galimberti, per la consulenza del lavoro.

Un ringraziamento va anche ai Revisori: Avv. Spolidoro, Dr. Aguzzi de Villeneuve e Dr.ssa Pesaro che seguono volontariamente l'associazione.

Stage curricolari per studenti

Durante l'anno si sono avvicinati 6 studenti di due Istituti Commerciali che per periodi di tre settimane sono stati presenti nella nostra sede per l'alternanza scuola-lavoro, aiutandoci a svolgere diversi lavori di ufficio a sostegno delle attività ordinarie dell'associazione.

3. RAPPORTI CON LE ALTRE ASSOCIAZIONI E CON LE ISTITUZIONI.

Coordinamento Nazionale delle Associazioni delle persone con Sindrome di Down.

Vivi Down è iscritto al CoordDown e ha partecipato all'Assemblea nazionale a maggio 2016.

Coordinamento Associazioni Down Lombardia

Abbiamo partecipato attivamente alle riunioni di Down Lombardia con lo scopo di mettere in comune le esperienze delle associazioni presenti sul territorio regionale e anche far arrivare le proprie istanze alle istituzioni per le problematiche inerenti alla SD, attraverso la Ledha, di cui il Coordinamento è socio.

Incontri in Ledha Milano e "Tavolo Disabili" del Comune di Milano

Per seguire e intervenire nelle diverse tematiche legate ai diritti delle persone con disabilità a livello cittadino, Vivi Down aderisce all'Associazione Ledha Milano e partecipa al "Tavolo disabili" del Comune di Milano. Il socio Giovanni De Gradi è delegato dal Consiglio a partecipare e riferire le tematiche discusse.

Associazione InCerchio

Vivi Down è socia della Associazione InCerchio che si occupa della tutela e della promozione dei diritti delle persone fragili, fornendo, in particolare, informazioni riguardanti l'Amministratore di Sostegno nei casi più complessi.

Convegni, incontri e corsi di aggiornamento cui abbiamo partecipato

Durante l'anno abbiamo partecipato a diversi convegni e incontri per tenerci aggiornati sulle diverse tematiche legislative, sociali ecc.

4. I DATI ANAGRAFICI DI VIVI DOWN

Vivi Down è stata fondata il 9 maggio 1988, con atto notarile del Dr. Giuseppe Gallizia, da un gruppo di genitori e medici.

Viene riconosciuta Associazione di Volontariato con decreto del Presidente della Regione Lombardia n. 52867 del 7/3/95 ed è iscritta al Registro del Volontariato della Provincia di Milano N° provvedimento: 64 Sez. A/Sociale con data di provvedimento:2002-03-27.

Ottiene il riconoscimento della Personalità Giuridica con delibera della Giunta della Regione Lombardia n. 31985 del 31/10/97 ed è iscritta alla C.C.I.A.A. di Milano – Ufficio Registro delle Imprese con il Num. Rep. Economico Amministrativo 1660406 il 7/4/2001 ed al Registro delle Persone Giuridiche Private tenuto dalla Regione Lombardia con il N° 99 in data 7/4/2001 (già iscritta all'Albo delle Persone Giuridiche al Tribunale di Milano il 3/12/97 al n. 1571/270/66).

I Soci nel 2016, sono passati da 543 a 566.

Un caloroso ringraziamento va a TUTTE le persone, che per brevità qui non nominiamo, ma che hanno collaborato fattivamente alla vita dell'Associazione.

Il Presidente
Leonardo Casati



Il Collegio dei Revisori:

Marco Spolidoro - Presidente



Emilio Aguzzi de Villeneuve



Laura Pesaro



Milano, 30/3/17