



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 2018 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 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 sindrome di Down e le loro famiglie sono gratuite.

1. ATTIVITA' PER LA SALUTE

Check-up e visite specialistiche

La tutela della salute delle persone con sindrome di Down 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 2018 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, i check-up per gli adulti presso la nostra sede sono tenute dalla Dr.ssa Maria Cressotti e dal Dr. Lucio Adelasco.

Durante l'intero anno le visite agli utenti in età pediatrica sono state svolte dalla Dott.ssa Cristina Madia, inoltre da settembre è rientrata con il ruolo di consulente la Dott.ssa Alessandra Gazzarri.

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 da Stella Forti, in sintonia con il Consiglio. Il consigliere referente del progetto è il Dott. Fabio Recalcati.

Per conoscere meglio tutte le attività mediche svolte nell'anno 2018 rimandiamo alla relazione redatta dal Dott. Adelasco come responsabile medico.

Consulente medico psichiatra

Dal mese di luglio il Dr. Silvio Scarone, primario in pensione di Psichiatria presso l'Azienda Ospedaliera San Paolo e dell'Ospedale San Raffaele, offre visite di consulto come volontario presso la nostra sede.

Osteopatia

L'osteopata Dr. Francesco Bertacchi, anche per il 2018 ha offerto mensilmente delle sedute gratuite per i nostri utenti, i quali traggono molti benefici dai suoi trattamenti.

2. CONSULENZE ALLE FAMIGLIE

Consulenze Psicologiche – Ti ascolto

La Dr.ssa Patrizia Rebaudi, psicologa e psicoterapeuta, si occupa delle consulenze ai nostri utenti e alle loro famiglie, che vogliono, attraverso degli incontri in sede, affrontare le criticità che possono nascere in una famiglia con un figlio con disabilità.

46 sono le famiglie in carico al servizio.

Servizio tutoring familiare – Progettiamo la mia vita

Il servizio, tenuto dalla psicologa e psicoterapeuta Dott.ssa Giuliana 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...). Nel 2018 sono state 30 le famiglie con accesso al servizio.

Gruppo di sostegno e di auto-mutuo aiuto – Progettiamo la mia vita

Proseguono gli incontri del Gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto (A.M.A.) per 6 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 sindrome di Down, 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.

Formazione e sostegno dei volontari

La socia Dott.ssa Alessandra Bolla, psicologa e psicoterapeuta, si è resa disponibile ad occuparsi del "Progetto Volontari", il cui scopo è da una parte ampliare il numero delle persone coinvolte, dall'altro rinsaldare il rapporto con le persone che sono da anni il motore delle nostre attività. Il progetto la vede coinvolta nella selezione di nuovi volontari e nella cura di quelli già arruolati attraverso la cura delle relazioni anche attraverso innovativi progetti di formazione /arricchimento: a dicembre è iniziato il percorso di educazione emotiva per i volontari intitolato l'Arte dell'Amicizia, tenuto dalla Dott.ssa Cinzia Pattoni (Laureata in Terapeutica Artistica presso l'Accademia di Belle Arti di Brera ed esperta in tecniche a mediazione corporea).

Dal mese di marzo la Dott.ssa Laura Craveri è divenuta nostra consulente per la formazione dei volontari e la gestione del progetto Volontario per Amico.

Nel 2018 20 persone hanno iniziato il percorso per diventare nostri volontari, di questi 5 lo hanno già completato e sono diventati volontari attivi.

3. PROGETTI

Progetti finanziati da enti Istituzionali e privati

"Progettiamo la mia vita" finanziato con i fondi di Fondazione Cariplo

Nel 2018 il servizio di Tutoring Familiare per il progetto di vita delle persone con sindrome di Down in età scolastica e per aumentare le competenze genitoriali è finanziato da Fondazione Cariplo e da aziende private.

Tra le attività finanziate dal gruppo vi sono:

- colloqui della psicologa del servizio Tutoring Familiare con ragazzi, genitori ed educatori
- un Gruppo di Auto Mutuo Aiuto A.M.A. di genitori
- un gruppo di tempo libero integrato per 10 adolescenti (di cui 6 con sindrome di Down) denominato la Combriccola gestito dall'educatrice Paola Ragaini con lo scopo di offrire occasioni di inclusione e di partecipazione sociale. Oltre ai 4 adolescenti volontari, il progetto ha visto il sostegno di ulteriori 2 volontarie senior
- Corso "Prepariamo insieme il Dopo di NOI" svoltosi tra febbraio e marzo cui hanno preso parte 40 famigliari e in cui si sono alternati nella docenza giuristi, psicologi e avvocati

- Corso “Progettare il successo formativo con alunni con sindrome di Down” svoltosi tra ottobre e novembre cui hanno preso parte 42 docenti di ogni ordine e grado scolastico.
- Ulteriori attività di sensibilizzazione dei contesti formali ed informali.

“Dire, fare ...lavorare!”

Il progetto “Dire, fare ... lavorare”, iniziato nel 2017, è proseguito per il primo gruppo pilota di 5 giovani adulti sino a luglio 2018 grazie alla collaborazione di tre differenti realtà: la nostra organizzazione di volontariato, Fondazione Aquilone e l’impresa privata Camping di Milano, con il finanziamento di State Street Charities Aid Foundation. Questo progetto prevedeva un percorso formativo di 4 ore settimanali per 5 giovani adulti con sindrome di Down supportati da un educatore presso il Camping. Inoltre è previsto parallelamente un percorso per i genitori sull’adulità dei propri figli.

“Attiviamoci diversamente”

Da aprile 2018 con l’erogazione di Regione Lombardia Bando Volontariato 2018 e dell’azienda SEA Bando Social Challenge è iniziato un progetto in collaborazione con le Cooperative Azione Solidale e Dialogica di reclutamento volontari e inserimento di volontari con sindrome di Down nelle associazioni Voci (realtà a favore dei senzatetto), Mensa delle Suore e Opera Cardinal Ferrari. Il progetto proseguirà nel 2019 e vedrà coinvolte 16 persone con disabilità intellettiva.

“Break Down Barries”

A ottobre è iniziato un progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e promosso da Regione Lombardia che ci vede coinvolti con l’Associazione Chi può dirlo (Associazione per persone con Autismo) e con il capofila Associazione Veronica Sacchi AVS. Il progetto proseguirà anche nel 2019, ha coinvolto oltre 20 delle nostre persone sinora e prevede:

- Percorso di autonomia per persone con disabilità
- Laboratori scolastici sul tema dell’inclusione sociale con parata conclusiva sul diritto all’inclusione
- Laboratori di orticoltura intergenerazionali
- Percorsi motori ambientali con la presenza di animali (asini)
- Letture animate nelle varie lingue del mondo
- Laboratori di clownerie e animazione sociale: il clown, la giocoleria, elementi di circomotricità, prendersi cura dell’altro, il burattino sociale (8/10 incontri)
- Laboratori musicali (4 incontri)
- Arteterapia (3 incontri)
- Come realizzare un’intervista e una trasmissione radiofonica (5 incontri)
- Laboratorio di fotografia (3 incontri)

Progetti autofinanziati

“Danzaterapia”

Attraverso la convenzione con la scuola di danzaterapia Lyceum, le studentesse Sofia Lunardi, Patrizia D’Ambrosio e Camilla Rossetti hanno tenuto ciascuna corsi di 12 sedute monosettimanali presso la nostra sede a 10 ragazzi. La convenzione proseguirà e ricordiamo che i corsi sono aperti a tutte le persone con sindrome di Down tra i 13 e i 23 anni di età.

“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 genitori di neonati con sindrome di Down 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. Per il momento il progetto è in fase di sperimentazione presso l’Ospedale dei Bambini “Vittore Buzzi” a Milano e l’Ospedale di Legnano. Nel 2018 siamo stati contattati quattro volte per degli interventi.

“Fly Down”

Nel primo semestre del 2018, 7 adulti con sindrome di Down hanno partecipato ad un progetto di clownerie dell’Associazione Veronica Sacchi AVS che li ha portati ad avere esperienze di volontariato presso la casa di riposo Don Orione di Milano sotto la supervisione dell’educatore Andrea Farbene. I risultati del progetto sono stati valutati dalla Dott.ssa Laura Craveri.

“Alternanza Scuola - Lavoro”

Presso lo studio legale Ashurst procede il percorso di formazione integrato nel percorso scolastico di una nostra adolescente sotto la supervisione della Dott.ssa Giuliana Fornaro. Chiediamo ai soci di segnalare altre realtà possibilmente interessate a ospitare altri studenti.

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 Stella Forti e con la psicologa per poi conoscere la famiglia della persona con sindrome di Down con cui faranno volontariato e successivamente cominciare l’attività con il nuovo amico. Ad oggi sono attive 22 coppie di amici di età compresa tra i 19 e i 60 anni di età.

Gruppi di Tempo Libero

Continua ad incontrarsi il gruppo di tempo libero formatosi attraverso progetti precedenti e composto da 6 volontari e da 6 giovani adulti con sindrome di Down. Le attività programmate in autonomia coinvolgono giovani con sindrome di Down e alcuni volontari.

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.

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

Consulenze notarili

Il Dottor Giuseppe Gallizia, già notaio del collegio dei notai di Milano, 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. Nel 2018 ha offerto consulenze gratuite a 3 nostre famiglie.

Volontari per la gestione operativa dell'Associazione

Anche quest'anno abbiamo potuto avvalerci per brevi periodi del valido aiuto di volontari per aiutare in ufficio, svolgendo attività di archiviazione, inserimento dati nel computer e altri lavori di amministrazione. In particolare, Rosanna Nigro è stata presente volontariamente ogni mattina nei mesi di novembre e dicembre. Tuttavia con l'aumentare delle attività, è necessario trovare nuove persone per aiuto segreteria e gestione apertura sede per attività in orari fuori ufficio.

Collaborazione con ManagerNoProfit

Prosegue la collaborazione con un'associazione di ex-manager in pensione che ci trasmettono le proprie competenze nella gestione delle attività associative. In particolare nel 2018 è stato possibile ripensare il piano dei conti sotto la loro supervisione.

Progetto “Diversamente karate”

In collaborazione con FIAM Federazione Italiana Arti Marziali e l'Associazione Amici di Silvia, prosegue un progetto di karate integrato non a scopo agonistico. Gli allenamenti a cadenza quindicinale si svolgono di domenica mattina in una palestra in zona Bande Nere. Nel 2018 vi hanno preso parte 8 adolescenti/adulti, mentre un bambino frequenta gli allenamenti del sabato pomeriggio riservati a chi è sotto i 12 anni di età.

Progetto “YOGA Down and Up”

In collaborazione con la scuola Yoga Milano grazie alla volontà di Monic Mastroianni da questo autunno è aperto un corso propedeutico rivolto alle persone con sindrome di Down che vogliono avvicinarsi a questa disciplina. Una volta completato, esse avranno accesso ai corsi di tutti gli altri. Due ragazze sono state le prime a mostrare interesse e a parteciparvi.

Attività ludiche

Nel 2018 sono state organizzate diverse attività ludico/esperienziali anche con la collaborazione di associazioni amiche:

- Prova di subacquea con gli amici del DDI Italy (Disabled Divers International): hanno aderito 10 persone con sindrome di Down
- Un pomeriggio di make – up per 12 signorine con sindrome di Down e gli amici dell'Hotel Principe di Savoia
- Un'esperienza culinaria in occasione del Diversity Day promosso dal Carrefour di Paderno Dugnano nel quale 3 persone con sindrome di Down hanno imparato e fare le crostate
- Un pomeriggio di laboratorio di cucina per 16 persone con sindrome di Down e, di nuovo, gli amici dell'Hotel Principe di Savoia
- Partecipazione al progetto di Fondazione Allianz Umanamente in collaborazione con Fondazione Arrigo e Pia Pini “Il giro del mondo in 50 piani”: 7 persone con sindrome di

Down e 5 nostri volontari hanno dipinto parte del murales che nel 2019 sarà riconosciuto dal Guinness World Records come il murales più grande del mondo

- Un adolescente ha potuto collaborare con la casa di produzione EraZero al doppiaggio del personaggio con sindrome di Down Super CJ nel cartone animato “La casa dei Loud”.

Feste e spettacoli

Durante il 2018 sono state organizzate diverse occasioni ludiche di aggregazione come la festa di Carnevale (14 ragazzi e 6 volontari), una giornata insieme in occasione dell’assemblea dei soci presso l’Abbazia Mirasole (oltre 140 presenze) e il pranzo di settembre con 90 persone.

5. AGGIORNAMENTI E INFORMAZIONI

Sportello informativo

Lo Sportello Informativo è attività centrale per l’aiuto alle famiglie: nel corso dell’anno abbiamo seguito le pratiche di oltre 70 famiglie che chiedevano informazioni e chiarimenti su diversi aspetti riguardanti l’invalidità, le provvidenze economiche, le agevolazioni fiscali, i permessi lavorativi dei familiari di persone con disabilità, l’Amministratore di Sostegno e altri temi che interessano la vita e i diritti delle persone con sindrome di Down.

Incontri con i soci

Nel 2018 è stato organizzato un corso dal titolo “Prepariamo insieme il Dopo di NOI” (all’interno di Progettiamo la MIA vita) svoltosi tra febbraio e marzo cui hanno preso parte 40 familiari e in cui si sono alternati nella docenza giuristi, psicologi e avvocati.

Giornata di formazione “A bocca aperta”

A maggio 20 famiglie e 79 studenti dei corsi di laurea in Odontoiatria e Protesi dentaria e di Igiene dentale hanno partecipato a un incontro formativo circa la salute orale delle persone con sindrome di Down presso l’Ospedale San Paolo da noi promosso in collaborazione con l’Università degli Studi di Milano nelle persone delle Professoresse Laura Strohmenger e Maria Grazia Cagetti. L’incontro ha, inoltre, permesso la pubblicazione di un piccolo manuale disponibile presso la nostra sede.

Centro di ascolto

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 sindrome di Down. Inoltre settimanalmente incontriamo nuove famiglie che vogliono accostarsi all’associazione e l’età delle relative persone con sindrome di Down varia dai 0 ai 50 anni.

6. INIZIATIVE DI SENSIBILIZZAZIONE

Giornata Nazionale della Persona con Sindrome di Down

Come di consueto, la seconda domenica di ottobre, Vivi Down ha partecipato alla Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down 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 sindrome di Down e le attività che svolgiamo.

Ringraziamo gli oltre 50 volontari che hanno contribuito attivamente, con la loro presenza ai banchetti, per dare informazioni e raccogliere le donazioni.

Progetto 999 +1

A Firenze nel mese di luglio il gruppo rock più grande e partecipato del mondo, i Rockin'1000, ha tenuto un concerto. Progetto nato nel 2014 come tributo ai Foo Fighters, si tratta di una super band formata da 1000 musicisti volontari professionisti e non professionisti. Durante un fortuito incontro con Fabio Zaffagnini, uno dei fondatori di Rockin'1000 ci siamo chiesti se quest'anno uno dei 1000 potesse essere un musicista con sindrome di Down. La scommessa era dimostrare agli altri 999 e ai loro fan che a pari livello di passione, di studio e dedizione per la musica, un cromosoma in più non fosse importante. Federico Silva, 40 anni di vita e 20 di studio della batteria, e il suo insegnante Marco Scazzetta hanno raccolto la sfida. A loro supporto è stata la famiglia di Federico, oltre 50 donatori e la nostra associazione. Il risultato ottenuto da tutti loro è stato:

- ✓ Modifica evidente dell'atteggiamento degli altri millini (in primis dei quasi 200 batteristi nella sezione di Federico), da rigidità iniziale, a rispetto a inclusione totale
- ✓ Intervista di Federico al TG1 senza enfasi, ma come un qualsiasi millino
- ✓ Uno speciale su radio popolare
- ✓ Articoli sul settimanale di Vigevano e sulla provincia pavese
- ✓ Grande soddisfazione del maestro/volontario
- ✓ Felicità di Federico (18 brani imparati, 3 giorni consecutivi di prove sotto il sole, 2h e mezza di concerto in uno stadio)
- ✓ Post sui social degli altri millini di foto con Federico, sempre come uno dei tanti, non più uno speciale

Con un unico progetto abbiamo abbattuto i preconcetti in oltre 1000 persone.

Eventi Solidali

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

Attività strumentali

1. FINANZIAMENTO DELL'ATTIVITÀ DI VIVI DOWN

Poiché le quote associative coprono meno di un quinto delle spese per le attività dell'associazione, sono state organizzate diverse iniziative per raccogliere fondi. Con delibera del 19 settembre 2018 il Consiglio Direttivo ha modificato il Regolamento che sarà in vigore dal 1 gennaio 2019 prevedendo il seguente riallineamento delle quote sociali annuali:

Quota volontario	€ 25,00 (venticinque)
Quota socio ordinario	€ 50,00 (cinquanta)
Quota socio sostenitore	€ 100,00 (cento)
Quota socio benefattore	€ 200,00 (duecento)

La Giornata Nazionale della Persona con Sindrome di Down del 14 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 in occasioni luttuose alcuni hanno chiesto a parenti e amici di evitare fiori, ma devolvere quella spesa a sostegno delle nostre attività.

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

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.

Eventi Solidali

Nel mese di dicembre abbiamo organizzato un mercatino solidale all'interno dell'azienda amica Amazon Italia in cui offrivamo ai loro dipendenti i nostri prodotti solidali. Le due giornate sono state possibili grazie all'aiuto di 7 volontari (di cui 3 con sindrome di Down).

5 per 1000

Quest'anno abbiamo ricevuto il 5 per 1000 delle imposte come da dichiarazione 2016 relativa ai redditi 2015 per un importo pari a € 62.120 da n.1406 dichiaranti che hanno scelto di destinarlo a Vivi Down. Siamo in attesa dei dati della dichiarazione 2017 relativa ai redditi 2016.

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

Un Consiglio Direttivo è decaduto nel mese di aprile e l'assemblea dei soci ne ha costituito uno nuovo così composto: Giovanni De Gradi (Presidente), Alberto Giovanni Paolo Segneghi (Vicepresidente), Vincenzina Vita (Tesoriera), Giuseppe Gessa (Segretario), Alessandra Adele Boaro, Maria Pia Cardamone, Fabio Maurizio Cerri, Marco Minesi, Fabio Antonio Recalcati.

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

Il Comitato Scientifico è decaduto anch'esso in relazione al precedente Consiglio Direttivo ed è in fase di rinnovamento.

Personale

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 e cura alcuni aspetti amministrativi-contabili dell'associazione.

Federica Usai si occupa dell'attività di segreteria e dell'implementazione del nuovo programma gestionale fornito da Salesforce.

Michela Borsani gestisce lo sportello informativo, le relazioni coi soci e collabora alla gestione dei progetti.

Consulenze Gratuite

Ringraziamo tre studi di professionisti che assistono gratuitamente la nostra associazione: gli studi Consilium Associati e Iberati Dottori Commercialisti che ci hanno seguito per l'amministrazione contabile e la stesura del bilancio, e lo Studio Galimberti, per la consulenza del lavoro.

La società Salesforce ci ha fornito a titolo gratuito il proprio programma CRM con 10 licenze d'uso e ci ha inseriti nel proprio progetto di assistenza gratuita per le associazioni no profit assegnandoci la consulenza del proprio Business Architect Davide Carabella.

Vogliamo ringraziare sia l'azienda sia Davide del grande contributo datoci.

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 due studenti di Scuola Secondaria di II grado per due settimane è stato presente nella nostra sede per l'alternanza scuola-lavoro, aiutandoci a svolgere diversi lavori di ufficio a sostegno delle attività ordinarie dell'associazione.

Stage extra-curriculare

Mirko Amodio ha proseguito la collaborazione all'implementazione del nuovo programma gestionale durante uno stage extracurricolare sino a febbraio 2018.

Progetti gestionali

Il personale e i volontari sono occupati nello studio e implementazione in particolare di due progetti relativi a:

- Un nuovo programma gestionale che permette una migliore comunicazione coi soci e snellimento delle procedure operative
- La legge 106/2016 sulla riforma degli Enti del Terzo Settore che potrà essere di incentivo a nuove progettualità e richiederà la modifica dello Statuto entro il 2 agosto 2019.

Sarà necessaria un'assemblea straordinaria tra giugno e luglio 2019: LA PRESENZA ATTIVA DEI SOCI SARÀ INDISPENSABILE PER CONDIVIDERE QUESTO MOMENTO STRATEGICO 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 CoorDown e ha partecipato all'Assemblea nazionale a maggio 2018. Forti Stella è stata impegnata nel gruppo di lavoro denominato "Mozione" del CoorDown che aveva l'intento di delineare una progettualità futura per il CoorDown.

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 sindrome di Down, attraverso la Ledha Milano, 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 ad alcuni gruppi di lavoro del Comune di Milano. 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. Inoltre abbiamo partecipato a tavoli di reti di comuni della Città metropolitana di Milano come ad esempio Terzo Tempo nella zona nord-ovest della provincia di Milano. Inoltre Vivi Down è parte della rete informale Immaginabili Risorse che porta avanti idee e progettualità innovative rispetto a vecchi pensieri sulle persone con disabilità.

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.

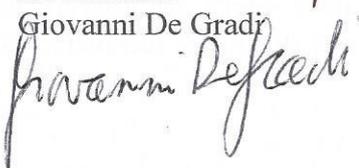
Ottiene il riconoscimento della Personalità Giuridica con delibera della Giunta della Regione Lombardia n. 31985 del 31/10/97 ed è iscritta alla C.C.I.A.A. di Milano – Ufficio Registro delle Imprese con il Num. Rep. Economico Amministrativo 1660406 il 7/4/2001 ed al Registro delle Persone Giuridiche 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 al 31/12/2018 sono 542 come risulta dal registro soci. Lo scorso anno erano 541, numero comprensivo di alcune persone non in regola con i pagamenti. Le persone con sindrome di Down seguite dall'associazione sono state 444.

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

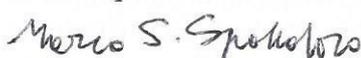
Il Presidente

Giovanni De Gradi



Il Collegio dei Revisori:

Marco Spolidoro - Presidente



Emilio Aguzzi de Villeneuve



Laura Pesaro



Milano, 05 aprile 2019