



Associazione Italiana per la Ricerca Scientifica e per la Tutela della Persona Down

REGOLAMENTO

Articolo 1

Il presente regolamento decorre dalla data del 1 gennaio 2019.

Articolo 2

La sede legale della associazione è in Viale Jenner 54, 20159 Milano; non ci sono sedi secondarie.

Articolo 3

I Soci possono essere:

- a) volontari
- b) ordinari
- c) sostenitori
- d) benefattori
- e) benemeriti

Sono Amici Volontari le persone fisiche che sono abbinate a una persona con la sindrome di Down nel servizio “un volontario per amico”, le persone fisiche che partecipano ad attività in gruppi frequentati anche da persone con sindrome di Down, persone fisiche che collaborano settimanalmente alle attività dell'Associazione; la quota di iscrizione annua è fissata in euro 25 (venticinque).

Sono Soci Ordinari le persone fisiche che verseranno la quota di iscrizione annua fissata in euro 50 (cinquanta).

Sono Soci Sostenitori le persone fisiche o giuridiche che verseranno la quota di iscrizione annua fissata in euro 100 (cento).

Sono Soci Benefattori le persone fisiche o giuridiche che verseranno la quota di iscrizione annua fissata in almeno euro 200 (duecento).

Sono Soci Benemeriti quelle persone fisiche o giuridiche che abbiano reso contributi scientifici rilevanti nel campo delle scienze umane o abbiano acquisito benemerienze in campo sociale con attività utili per gli scopi dell'Associazione.

La qualifica di Socio Benemerito è attribuita dal Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo, ravvisandone l'opportunità, mediante delibera assunta entro il mese di



Associazione Italiana per la Ricerca Scientifica e per la Tutela della Persona Down

ottobre di ogni anno, può modificare gli importi delle quote di iscrizione e di rinnovo per gli anni successivi.

I Consiglieri sono tenuti a mantenere la massima riservatezza sulle decisioni consiliari; soltanto il Consiglio, con specifica delibera, ha facoltà di rendere note quelle deliberazioni per le quali sia ritenuto conveniente ed opportuno darne pubblicità. Questo divieto vale per tutte le persone eventualmente presenti. Di conseguenza i verbali del Consiglio non sono pubblici. Ogni socio ha facoltà di richiederli in visione in qualunque momento presso la sede dell'associazione.

Articolo 4

Per il raggiungimento delle finalità previste nello statuto sono state individuate le seguenti macrostrategie che si possono suddividere in sette gruppi:

1. Orientamento, consulenza e sostegno
2. Promozione e divulgazione della ricerca scientifica inerente le persone con sindrome di Down
3. Partecipazione e promozione di reti territoriali, locali e nazionali
4. Sensibilizzazione del territorio e delle istituzioni
5. Promozione e realizzazione di opportunità di partecipazione e integrazione alla vita sociale
6. Raccolta fondi
7. Ricerca e reclutamento di volontari come risorse per la crescita della associazione

Eventuali nuove macrostrategie sono possibili, ma devono essere deliberate dal Consiglio Direttivo e inserite nel regolamento.

Articolo 5

Le macrostrategie con le relative azioni sono le seguenti:

- 1) **Orientamento, consulenza e sostegno:**



Associazione Italiana per la Ricerca Scientifica e per la Tutela della Persona Down

- a) Visite mediche in sede volte alla prevenzione e alla raccolta di dati finalizzata alla creazione di un database contenente le cartelle mediche informatizzate (vedi 2e)
- b) Gestione dell'invio a visite specialistiche presso strutture pubbliche/convenzionate
- c) Colloqui di sostegno psicologico alle persone con sindrome di Down e alle loro famiglie
- d) Tutoring alle famiglie per la gestione del percorso scolastico
- e) Assistenza legale per la gestione dell'iter per il riconoscimento di invalidità
- f) Consulenza notarile
- g) Attività di informazione e aggiornamento alle famiglie in merito a normative e aspetti sanitari inerenti la disabilità
- h) Conoscenza e divulgazione dei diritti delle persone con disabilità

2) Promozione e divulgazione della ricerca scientifica inerente le persone con sindrome di Down:

- a) Costituzione e sviluppo di un Comitato Scientifico che individui e proponga ricerche inerenti la sindrome di Down e che porti a conoscenza della associazione tutte le notizie riguardanti le novità mondiali riguardanti la stessa sindrome
- b) Selezione, da parte del Consiglio Direttivo, di proposte di ricerca presentate dal Comitato Scientifico o approvate da esso
- c) Realizzazione di pubblicazioni ed eventi per la divulgazione di ricerche
- d) Sviluppo di contatti con il mondo accademico e con Comitati Scientifici di altre realtà
- e) Costituzione e condivisione di un archivio scientifico

3) Partecipazione e promozione di reti territoriali locali e nazionali:

- a) Partecipazione come membri a CoordDown, Coordinamento Down Lombardia, Ledha Milano, Associazione InCerchio
- b) Partecipazione in forma permanente o temporanea a organismi che operano per la tutela della persona con disabilità

4) Sensibilizzazione del territorio e delle istituzioni:



Associazione Italiana per la Ricerca Scientifica e per la Tutela della Persona Down

- a) Presentazioni di progetti al Consiglio di zona, al Comune, alla Regione
- b) Partecipazione ad iniziative per proposte di leggi di tutela
- c) Partecipazione all'organizzazione della Giornata Nazionale Persone con sindrome di Down
- d) Organizzazione di interventi informativi e formativi nelle scuole
- e) Attività di promozione dell'Associazione e delle sue attività (negli ospedali, attraverso i principali media, nelle aziende, ecc.)

5) Promozione e realizzazione di opportunità di partecipazione e integrazione alla vita sociale:

- a) Attività aggregative
- b) Incontri con altre associazioni che si occupano di tempo libero
- c) Un volontario per amico: abbinamento di un volontario con una persona con sindrome di Down

6) Raccolta fondi:

- a) Partecipazione a bandi comunali, provinciali, regionali anche con altre associazioni
- b) Eventi per la Giornata nazionale delle persone con sindrome di Down
- c) Raccolta di donazioni e sovvenzioni a sostegno di progetti presso privati o aziende.
- d) Partecipazione ad eventi di varia natura che possano contribuire alla raccolta di fondi per le attività della associazione (es.: mercatini, maratona di Milano, partite di calcio, ecc.)

7) Ricerca e reclutamento di volontari come risorse per la crescita della associazione:

- a) Mappatura delle competenze dei soci
- b) Contatti mirati attraverso le attività di socializzazione
- c) Azioni ad hoc sul sito dell'associazione e sul web

Nuove azioni o modifiche alle attuali sono possibili, ma devono essere deliberate dal Consiglio Direttivo e inserite nel regolamento.