



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.26.2 dello Statuto

Approvazione bilancio chiuso al 31 dicembre 2020: conclusione di un anno difficile per l'Italia causa pandemia e di conseguenza anche per la nostra Associazione.

Lo scorso autunno si sono tenute due assemblee: in data 27 settembre 2020 per l'approvazione del bilancio 2019 e quella straordinaria in data 14 ottobre per l'approvazione del nuovo statuto con le modifiche richieste dalla legge di riforma del terzo settore.

Entrambe si sono svolte in modalità ON Line e, purtroppo, caratterizzate da una scarsa affluenza di soci.

Lo statuto è stato depositato in Regione Lombardia per l'approvazione che verrà comunicata a breve.

Durante la prima fase della pandemia è stato d'obbligo chiudere l'associazione rimandando tutte le visite, successivamente, è stato riattivato il servizio di accoglienza e le visite in sede, pur se con un numero ridotto di appuntamenti.

Inoltre molti degli ospedali a cui ci rivolgiamo, hanno ridotto o annullato la possibilità delle visite specialistiche non urgenti, causando un rallentamento dei controlli.

E' con piacere che si evidenzia il grande impegno e la dedizione con la quale tutto lo staff dell'Associazione: medici, psicologi, impiegati si sono prodigati per mantenere i contatti con i nostri associati, riuscendo, per quando possibile, a svolgere da remoto le visite.

Il lavoro amministrativo non si interrotto nonostante la presenza parziale in ufficio, ma spesso da remoto.

In queste emergenze si è riscontrata positivamente la scelta fatta nei due anni precedenti di dotare l'Associazione di un software gestionale, che prevede un archivio unico aggiornabile on line e che permette una immediata condivisione dei dati da parte di tutte le persone abilitate.

Il nuovo centralino telefonico installato nel corso del 2019 è stato potenziato per permettere il trasferimento automatico delle telefonate ai collaboratori ovunque essi fossero fisicamente: in ufficio, a casa o in viaggio.

Per i nostri soci quindi è stato possibile continuare ad utilizzare i nostri normali numeri telefonici ottenendo immediata soddisfazione alle proprie esigenze.

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 4 dello Statuto (edizione 2020) che descrive gli intenti associativi:

4.1 L'Associazione ha finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. 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. A tale scopo, l'Associazione opera, altresì, a sostegno della ricerca scientifica e della tutela delle persone con la sindrome di Down.

4.2 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.

4.3 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 si svolgono a favore delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie sono gratuite.

In più occasioni il Consiglio Direttivo ha esaminato la possibilità di chiedere un contributo, parziale, per i servizi offerti ai soci, ma per ora la decisione è stata rinviata in attesa di maggiori approfondimenti al fine di formulare una proposta da condividere con tutti gli associati.

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.

I check-up per gli adulti presso la nostra sede sono tenuti dalla Dr.ssa Maria Cressotti e dal Dr. Lucio Adelasco.

Per maggiori informazioni rimandiamo alla relazione della dr.ssa Maria Luigia Cressotti.

Consulente medico psichiatra

Un ringraziamento al prof. Dr. Silvio Scarone, già primary di Psichiatria presso l'Azienda Ospedaliera San Paolo e l'Ospedale San Raffaele, che per tutto il 2020 ha eseguito, come volontario, le visite di consulto presso la nostra sede o utilizzando i mezzi telematici.

Per maggiori informazioni rimandiamo alla relazione del Prof. Dr. Silvio Scarone.

Consulenze Psicologiche

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

Le famiglie in carico al servizio, ad oggi, sono 53.

Per maggiori informazioni rimandiamo alla Giuliana Fornaro

Servizio di tutoring familiare

Il servizio, tenuto dalla psicologa e psicoterapeuta Dr.ssa Giuliana Fornaro in collaborazione con la pedagoga Dr.ssa Federica Marci, si rivolge alle famiglie e offre lo spazio di consulenza per sostenere il ruolo genitoriale, affiancarle nel percorso di crescita del proprio figlio, nella scelta del suo progetto di vita. Inoltre il servizio collabora con i docenti che quotidianamente interagiscono con gli studenti nostri associati.

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 perché gli obiettivi educativi possano essere condivisi dalle diverse figure che possono avere un ruolo nell'educazione della persona con sindrome di Down, sia formali (insegnanti, terapisti, etc....) sia informali (contesti sportivi, gruppi scout, gruppi per il tempo libero etc....). Nel 2020 sono state 28 le famiglie con accesso al servizio.

Per maggiori informazioni rimandiamo alla relazione della Dr.ssa Giuliana Fornaro.

Gruppo di sostegno e di auto-mutuo aiuto

Proseguono gli incontri del Gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto (A.M.A.) per 5 coppie di genitori di persone Down, con la supervisione della Dr.ssa Rebaudi.

Scopo del gruppo di A.M.A. è dare l'opportunità, a persone che condividono la stessa situazione, di esprimere le proprie esperienze e di aiutarsi reciprocamente ad affrontare e superare i problemi personali con la condivisione di gruppo.

Le riunioni si svolgono una volta al mese, il sabato pomeriggio, e sono aperte anche a nuovi partecipanti.

Per maggiori informazioni rimandiamo alla relazione della Dr.ssa Patrizia Rebaudi.

Siamo come voi

Il progetto ha lo scopo di creare un primo contatto fra i neogenitori, cui è stata comunicata la diagnosi di sindrome di Down del loro figlio, e a coppie di genitori dell'Associazione perché possano condividere il loro vissuto con lo scopo di migliorare la crescita positiva del bambino e garantire una vita serena e appagante.

Il progetto è realizzato con la collaborazione dell'Ospedale dei Bambini "Vittore Buzzi" e Niguarda di Milano che informano i neogenitori dell'esistenza di questa possibilità di incontro.

Progetto ING, Insieme Neo-genitori

Il progetto si pone come obiettivo di creare ogni anno un gruppo di sostegno psicoeducativo costituito da coppie di neogenitori. A causa della situazione pandemica il progetto si è interrotto dopo soli due incontri.

Formazione e sostegno dei volontari

La Dott.ssa Laura Craveri, psicologa e psicoterapeuta, è responsabile della gestione dei volontari: reclutamento, formazione, mantenimento e monitoraggio.

L'attività di volontariato si declina in diverse attività: volontari per attività d'ufficio, per progetti specifici, per amici, in gruppi del tempo libero.

Causa emergenza sanitaria anche le attività di volontariato hanno subito un rallentamento.

Per maggiori informazioni rimandiamo alla relazione della Dr.ssa Laura Craveri.

Sportello Informativo

Lo Sportello Informativo gestito dalla Dr.ssa Michela Borsani fornisce alle famiglie consulenza e sostegno su diritti, agevolazioni e modalità di accesso a tematiche quali richiesta invalidità, legge 104, dopo di Noi, problematiche relative l'amministratore di sostegno (ADS) e molto altro.

Nel 2020 68 famiglie hanno usufruito del servizio. In linea con gli anni precedenti continua la crescita di famiglie straniere che oltre che le naturali difficoltà derivanti dalla scarsa conoscenza della lingua e della cultura italiana richiedono molte attenzioni oltre quelle derivanti dalle disabilità.

PROGETTI

Progetti finanziati da enti Istituzionali e privati

"Progettiamo la mia vita" finanziato con i fondi 8x1000 Chiesa Valdese

Nel 2019 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 dai fondi 8x1000 Chiesa Valdese; tale finanziamento ha coperto il servizio fino a ottobre 2020.

Il progetto si è declinato in questi servizi:

- colloqui della psicologa con ragazzi, genitori ed educatori
- attività della pedagoga per promuovere uno sviluppo di competenze da parte dei ruoli della scuola anche su aspetti più didattici e, conseguentemente, rafforzarne la collaborazione
- un Gruppo di Auto Mutuo Aiuto A.M.A. di genitori
- incontri della psicologa con gli studenti di alcune scuole per sensibilizzarli sulla sindrome di Down
- ulteriori attività di sensibilizzazione dei contesti formali ed informali.

“Chatto dunque sono. Per un uso consapevole ed inclusivo dei social media”

Iniziato a ottobre 2019 e proseguito fino a novembre 2020 in collaborazione con l'Associazione Capirsi Down Monza e Junior Enterprise Milano Bicocca (JEMIB) finanziato da Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e promosso da Regione Lombardia.

Obiettivo del progetto è stato quello di promuovere un uso sicuro e consapevole dei social media tra i giovani, con e senza disabilità, affinché questi strumenti potessero diventare opportunità di inclusione e partecipazione sociale. Il progetto si è declinato in incontri con i genitori, laboratori che hanno coinvolto persone con sindrome di Down, volontari e personale qualificato, incontri di sensibilizzazione, produzione di materiale divulgativo e realizzazione di un evento pubblico sulla tematica.

Sportabilia

In collaborazione con ASD Ring of Life (Capofila), Associazione La Fabbrica e Fondazione Adecco è iniziato, a ottobre 2020, il progetto che prevede:

- Laboratori sportivi di autodifesa
- Percorso di educazione al lavoro

L'obiettivo è quello di acquisire competenze spendibili nella vita quotidiana e lavorativa. Il progetto proseguirà nel 2021.

Progetti autofinanziati

“Assunzioni di persone con sindrome di Down”

E' proseguita l'esperienza lavorativa di tre persone con sindrome di Down presso i Bar Atlantic Esselunga con l'obiettivo di assunzione a tempo indeterminato nel 2021. Questi tre successi sono frutto del lavoro di squadra dell'Associazione.

Un amico per la Persona Down

La particolarità del servizio 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 ai soggetti coinvolti.

Le persone che si sono rivolte all'Associazione come volontari hanno svolto degli incontri conoscitivi con la psicologa Dr.ssa Laura Craveri e successivamente

conoscere la famiglia della persona con sindrome di Down con cui faranno volontariato.

Ad oggi sono attive 12 coppie di amici di età compresa tra i 19 e i 60 anni di età.

Gruppi di Tempo Libero

Il gruppo del tempo libero si è costituito durante il progetto Chatto dunque sono. E' composto da 5 volontari e da 7 giovani adulti con sindrome di Down. Con l'emergenza sanitaria le attività programmate vengono svolte online.

Questo gruppo di volontari ha la supervisione della Dr.ssa Laura Craveri.

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.

Volontari per la gestione operativa dell'Associazione

Anche quest'anno ci si è avvalsi, per brevi periodi, del valido aiuto di volontari nel supporto al lavoro d'ufficio.

Collaborazione con ManagerNoProfit

Prosegue la collaborazione con l'Associazione Manager no profit costituita da ex-manager in pensione che trasmettono le loro competenze nella gestione delle attività associative

Collaborazione con Dr. Ivano Pecis

È stato rivisto tutto il progetto relativo alla data privacy sulla messa a norma dell'Associazione secondo il GDPR europeo grazie alla collaborazione del consulente Dr. Ivano Pecis che si è assunto anche la responsabilità di Data Protection Officer (DPO) dell'Associazione.

Corso di teatro creativo

In collaborazione con Teatro Oscar Milano si è svolto un corso di teatro creativo a cui hanno partecipato cinque persone con sindrome di Down.

Iniziative durante il periodo di lockdown

Due webinar:

- "Ripartiamo dai diritti" a cura della Dr.ssa Daniela Piglia (N. 42 visualizzazioni)
- "Lo stress da pandemia: sintomi e rimedi" a cura del Professor Silvio Scarone (N. 28 visualizzazioni)

5 dirette Facebook di cucina virtuale a cura di tre persone con sindrome di Down (più di 100 visualizzazioni) coordinate dalla dr.ssa Federica Marci e dr.ssa Michela Borsani.

A seguito di una call to action abbiamo pubblicato sui nostri canali social più di 100 foto/video di attività svolte dalle nostre persone durante la quarantena.

Attività strumentali

FINANZIAMENTI E DONAZIONI PER LE ATTIVITÀ DI VIVI DOWN

Oltre ai proventi dagli eventi e dalle iniziative sopra elencate, le fonti principali di finanziamento dell'Associazione sono:

- quote associative
- 5X1000
- donazioni da privati e aziende

Per approfondimenti vedi Bilancio 2020.

- Dal testamento pubblicato il 13 marzo 2019 risultiamo coeredi con altre tre associazioni del patrimonio della defunta G.C. deceduta nell'ottobre 2018. Le attività per la gestione dell'eredità si presentano complesse e non ancora ultimate. Nel bilancio sono stati inseriti i valori della quota parte di nostra competenza degli immobili € 67.259,50 e dei terreni € 1.326,00 che dovranno essere venduti e l'importo di € 115.985,10 derivanti da dismissioni di fondi comuni.

Ringraziamo coloro che sostengono Vivi Down e invitiamo i nostri soci a diffondere presso familiari, amici e aziende la conoscenza della missione di Vivi Down, per raccogliere fondi per finanziare le attività e diffondere l'importanza della firma sulla dichiarazione dei redditi per la segnalazione del nostro **codice fiscale 97065390151** per l'adesione all'iniziativa **“5 per mille”**.

GESTIONE DELL'ASSOCIAZIONE

Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo in carica è composto dai consiglieri:

Giovanni De Gradi (Presidente),
Alberto Giovanni Paolo Segneghi (Vicepresidente),
Marco Minesi, (Vicepresidente)
Vincenzina Vita (Tesoriera),
Giuseppe Gessa (Segretario),
Alessandra Adele Boaro,
Maria Pia Cardamone,
Fabio Maurizio Cerri,
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.

Sono iniziati contatti con professionisti del mondo sanitario per ricostituire il comitato scientifico che durante l'anno 2020 non ha potuto svolgere le sue attività.

Personale

Signora Federica Usai: responsabile del sistema informatico, sito web, contabilità e amministrazione.

Signora Michela Borsani: selezione dei bandi, progettazione e predisposizione della documentazione con rendicontazione relativa, coordinamento, monitoraggio delle attività progettuali e consuntivazione.

Responsabile sportello informativo, relazioni e comunicazioni con i soci e colloqui nuovi soci. Responsabile della stesura della documentazione relativa alla data privacy dell'Associazione in collaborazione con il DPO.

E' stata assunta da febbraio 2020, con contratto a tempo determinato, la signora Mara Toni per le attività di accoglienza e segreteria

Da aprile ha iniziato la collaborazione la signora Caterina Morganti per le attività di fund raising.

Coordinano le attività dell'ufficio il consigliere Marco Minesi e il Presidente Giovanni De Gradi.

Consulenze Gratuite

Ringraziamo gli studi di professionisti che assistono gratuitamente la nostra Associazione:

la dr.ssa Laura Piazzolla dello studio Consilium Associati che ci ha seguito per l'amministrazione contabile e la stesura del bilancio,

la dr.ssa Gabriella Galimberti dello Studio GLG Associati per le consulenze per la gestione dei collaboratori

la società Salesforce che continua a fornirci a titolo gratuito il proprio programma CRM (Customer Relationship Management) con 10 licenze d'uso e il proprio progetto di assistenza, sempre gratuita per le associazioni no profit, a cui ha assegnato la consulenza del proprio Business Architect Davide Carabella.

Il collegio dei revisori costituito da: Avv. Marco Spolidoro, Dr. Emilio Aguzzi de Villeneuve e Dr.ssa Laura Pesaro

lo studio legale DLA Piper fornisce assistenza legale per la stesura del nuovo statuto

Ringraziamo il Dr. Giuseppe Gallizia per le consulenze in materia notarile.

Nuovi progetti gestionali

- Implementazione di nuove funzioni sulla piattaforma Customer Relationship Management (CRM) che miglioreranno l'efficienza della segreteria e la comunicazione verso i soci, volontari e donatori.
- È stato completato il progetto di rinnovamento dei siti web dell'Associazione. Al progetto ha partecipato l'intero team dei dipendenti Vivi Down e alcuni volontari che ringraziamo.
- Progetto *General Data Protection Regulation* (GDPR): è stato completamente rivisto l'intero progetto di messa a norma dei processi e della documentazione in essere nell'Associazione per essere conformi alle norme del nuovo GDPR. Tutta la documentazione e la formazione dei nostri collaboratori viene costantemente aggiornata.
- Le donazioni e i vari servizi all'Associazioni sono state ricevute:
 - da aziende: Cisco, Google, Epson, KPMG ecc.
 - privati: causa pandemia l'Associazione ha sopperito alla mancanza di contatti personali attraverso campagne digitali basate su social media, sito etc.

Riforma del Terzo Settore

Il 14 ottobre 2020 si è svolta l'assemblea straordinaria per l'approvazione del lo statuto rinnovato alla luce della legge di riforma del terzo settore (106/2016)

Le modifiche principali riguardano:

- Elenco attività di interesse generale che come Organizzazione di Volontariato (ODV) potremo svolgere
- Definizione requisiti per poter aderire al Registro Unico Terzo Settore (RUNTS), che avrebbe dovuto diventare attivo nel corso del corrente anno, ma per ora è sospeso.
- Disposizioni in materia fiscale, che devono ancora essere presentate alla Commissione Europea per l'approvazione
- Elenco attività diverse che consentiranno, sia pure entro limiti precisi previsti per legge, di operare con iniziative di carattere commerciale.
- Altre norme descritte nello statuto

Le disposizioni di legge imponevano una rapida approvazione dello statuto pena l'esclusione dal trasferimento automatico nel RUNTS.

Purtroppo alla fine dell'anno 2020 siamo ancora in attesa della data di attivazione di questa struttura (RUNTS).

RAPPORTI CON LE ALTRE ASSOCIAZIONI E CON LE ISTITUZIONI.

Coordinamento Nazionale delle Associazioni delle persone con sindrome di Down.

Vivi Down è iscritta al CoordDown e partecipa alle iniziative da esso organizzate.

Coordinamento Associazioni Down Lombardia

L'Associazione ha partecipato attivamente alle riunioni di Down Lombardia sia con lo scopo di mettere in comune le esperienze delle Associazioni presenti sul territorio regionale che per dare voce alle istanze delle istituzioni, sensibilizzandole sulle problematiche inerenti alle persone attraverso 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 partecipa a gruppi di lavoro del Comune di Milano.

Associazione InCerchio

L'Associazione InCerchio si occupa della tutela e della promozione dei diritti delle persone fragili, dando consulenze su temi riguardanti l'Amministrazione di Sostegno e il dopo di noi. Vivi Down è socia e punto di prossimità per le materie riguardanti l'Amministrazione di Sostegno.

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 31/12/2020 sono 540 come risulta dal registro soci. Le persone con sindrome di Down seguite dall'associazione sono state 460. Il numero di volontari iscritti al registro in data 31/12/2020 sono 50.

Un caloroso ringraziamento a TUTTE le persone, che per brevità non vengono nominate, 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



Panceri Luciano



Milano, __31 maggio 2021__

