



Associazione
PAOLO PINI

BILANCIO SOCIALE

ANNO 2013



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

INDICE

Parte Prima – INTRODUZIONE.	
1. Introduzione e nota metodologica.	pag. 4
1.1. Importanza del Bilancio Sociale.	
1.2. Periodicità e arco temporale cui si riferisce la rendicontazione.	
1.3. Processo seguito nell'elaborazione del Bilancio Sociale.	
1.4. Perimetro del Bilancio Sociale.	
Parte Seconda – CARATTERISTICHE ISTITUZIONALI ED ORGANIZZATIVE.	
2. Identità dell'Associazione.	pag. 6
2.1. Denominazione e forma giuridica.	
2.2. Inquadramento fiscale.	
2.3. Sede.	
2.4. Brevi cenni sulla dimensione dell'Associazione.	
2.5. Caratteristiche dell'Associazione.	
2.6. La Missione.	
3. I Beneficiari.	pag. 9
3.1. Informazioni.	
3.2. Attività di coinvolgimento.	
3.3. Enti e società finanziatori dei progetti e delle iniziative dell'Associazione.	
4. Assetto istituzionale.	pag. 11
4.1. La struttura.	
4.2. L'Assemblea.	
4.3. Il Consiglio Direttivo.	
4.4. Il Presidente.	
4.5. Il Comitato Scientifico.	
4.6. Il Revisore Legale dei Conti.	
5. Le Sfide dell'Associazione.	pag. 14
5.1. Obiettivi per il futuro.	
6. Le testimonianze delle famiglie assistite.	pag. 15
6.1. La voce dei volontari.	



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

6.2. La voce delle famiglie.

7. Organigramma. pag. 20

Parte Terza – ATTIVITÀ SCIENTIFICA, DI VOLONTARIATO, PROGETTI E RACCOLTE FONDI.
--

8. Attività scientifica. pag. 21

8.1. Attività del Comitato Scientifico.

9. Attività di volontariato e servizi alle famiglie. pag. 23

9.1. Attività di volontariato.

9.2. Servizi alle famiglie.

9.3. Scheda delle patologie e dei casi

10. Progetti realizzati nel corso degli anni. pag. 34

10.1. Elenco dei Progetti realizzati nelle annualità dal 2002 al 2013.

10.2. Convegni e pubblicazioni.

11. Raccolte fondi realizzate nel corso degli anni. pag. 38

11.1. Mercatini benefici.

11.2. Concerti e spettacoli.

11.3. Obiettivi perseguiti nelle raccolte fondi.



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

Parte Prima

INTRODUZIONE

1. INTRODUZIONE E NOTA METODOLOGICA.

1.1. Importanza del Bilancio Sociale.

L'Associazione Paolo Pini (di seguito, anche l'“Associazione”) ha deciso di dotarsi di un importante strumento rappresentativo delle attività perseguite, vale a dire il Bilancio Sociale, che viene redatto facendo anche riferimento alle principali indicazioni presenti nelle “Linee Guida per la Redazione del Bilancio Sociale delle Organizzazioni Non Profit”, presentate in data 5 febbraio 2010 dall'Agenzia per le Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale.

Il Bilancio Sociale viene predisposto dal Consiglio Direttivo ed è approvato dall'Assemblea dei soci.

L'Associazione è consapevole dell'importanza di tale strumento, il quale:

- a) consente di rendere conto ai propri Beneficiari del grado di perseguimento della missione e, in una prospettiva più generale, delle responsabilità, degli impegni assunti, dei comportamenti e, soprattutto, dei risultati prodotti nel tempo;
- b) costituisce un documento informativo importante che permette ai terzi di acquisire elementi utili ai fini della valutazione delle strategie, degli impegni e dei risultati generati dall'Associazione nel tempo;
- c) favorisce lo sviluppo, all'interno dell'Associazione, di processi di rendicontazione e di valutazione e controllo dei risultati, che possono contribuire ad una gestione più efficace e coerente con i valori e la missione.

1.2. Periodicità e Arco temporale cui si riferisce la rendicontazione.

L'Associazione dal 2013 ha deciso di redigere il Bilancio Sociale, con cadenza annuale, rappresentando i più significativi elementi avvenuti nell'anno solare precedente. Pertanto, il presente documento è la prima edizione del Bilancio Sociale e si riferisce al periodo che intercorre dal 1° gennaio 2013 al 31 dicembre 2013.

Trattandosi della prima edizione, vengono fornite anche informazioni relative ad importanti attività realizzate negli anni precedenti.

Peraltro, giova evidenziare come l'attività istituzionale prestata dall'Associazione, consistente nell'assistenza domiciliare nel tempo libero ai minori affetti da malattie gravi ed invalidanti, venga interrotta nei mesi di luglio e agosto, in coincidenza con la sospensione dell'attività scolastica.

1.3. Processo seguito nell'elaborazione del Bilancio Sociale.

Nel corso dell'anno di riferimento, alcuni collaboratori dell'Associazione, appositamente incaricati, hanno raccolto le principali informazioni riguardanti le attività svolte e i risultati raggiunti dalla stessa, cooperando nella redazione delle parti di propria competenza del Bilancio Sociale; in particolare si tratta:

- della Sig.ra Lina Galanti: con riguardo alle informazioni provenienti dal settore amministrativo dell'Associazione;
- del Prof. Carlo Cristini: con riguardo alle attività e i progetti ideati e realizzati dal Comitato Scientifico;
- della Dott.ssa Claudia Fornari: con riguardo allo Sportello di ascolto;



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

- della Sig.ra Fabrizia Cirelli e della Sig.ra Marina Salvi Usuelli: con riguardo alle attività di pubbliche relazioni (ad esempio, *fundraising*);
- della Dott.ssa Alessandra Sassoli, della Dott.ssa Cristina Labianca e della Dott.ssa Irune Achutegui: con riguardo alle attività di carattere istituzionale.

1.4. Perimetro del Bilancio Sociale.

Il presente Bilancio Sociale è attinente e comprende tutte le attività dell'Associazione, svolte prevalentemente nella città di Milano e nel proprio *hinterland*; infatti, la medesima non ha legami rilevanti con altri soggetti tali da richiedere un più ampio perimetro di rendicontazione.



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

Parte Seconda

CARATTERISTICHE ISTITUZIONALI ED ORGANIZZATIVE

2. IDENTITÀ DELL'ASSOCIAZIONE.

2.1. Denominazione e forma giuridica.

L'Associazione Paolo Pini è un'associazione costituita il 18 luglio 1956 e riconosciuta con D.P.R. 23 maggio 1960, n. 954, iscritta al foglio n. 261, progressivo 1040, sezione SOCIALE del Registro Generale Regionale del Volontariato con decreto 23 febbraio 1994, n. 53482.

2.2. Inquadramento Fiscale.

L'Associazione è una Onlus di diritto in quanto, come detto in precedenza, risulta iscritta nel Registro Generale Regionale del Volontariato.

Dalla sussistenza di detta qualifica fiscale, conseguono rilevanti conseguenze per le persone fisiche e giuridiche che intendono effettuare erogazioni liberali in favore dell'Associazione.

In particolare, secondo l'art. 15 del D.P.R. 22 dicembre 1986, n. 917, per i redditi 2013 le persone fisiche possono detrarre dalla propria imposta lorda un importo pari al 24 per cento delle erogazioni liberali in denaro effettuate in favore di Onlus, per importo non superiore a 2.065 euro.

Inoltre, giusta quanto previsto dall'art. 14 del d.l. 14 marzo 2005, n. 35, le persone fisiche e giuridiche che decideranno di erogare una liberalità all'Associazione potranno dedurla dal proprio reddito, anche se nei limiti del 10% del reddito complessivamente dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000 euro.

Infine, da diversi anni l'Associazione presenta la domanda di iscrizione agli elenchi del 5 per mille, al fine di poter accedere a tale beneficio.

Poiché l'Associazione ha sede legale ed opera in Lombardia, secondo l'art. 77 della legge regionale 14 luglio 2003, n. 10 e la risoluzione regionale 4 maggio 2010, n. 1, la medesima gode del beneficio consistente nell'esenzione dal pagamento dell'IRAP, fermo restando l'obbligo di presentazione della relativa dichiarazione annuale.

2.3. Sede.

La sede dell'Associazione è in Milano, Corso di Porta Nuova n. 32.

2.4. Brevi cenni sulla dimensione dell'Associazione.

Nel corso del 2013, l'Associazione ha avuto proventi per 88.583 euro, con un risultato gestionale negativo di 42.384 euro.

L'Associazione si basa innanzitutto sull'importante apporto continuativo dei volontari che, nell'anno 2013, ammontano a 105 persone, ed è coordinata da un gruppo composto da un'assistente sociale, tre psicologhe, un'addetta al *fundraising* e un'addetta all'amministrazione.

2.5. Caratteristiche dell'Associazione.

L'Associazione non ha scopo di lucro, neanche indiretto, e si avvale in modo prevalente e determinante delle prestazioni volontarie, dirette e gratuite, dei propri aderenti.

In particolare, persegue finalità di solidarietà sociale ed ha per oggetto la promozione, nel rispetto della normativa sulle professioni e sull'assistenza sanitaria, di qualsiasi iniziativa finalizzata a programmi di



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

ricerca e assistenza gratuita relativi a bambini, adolescenti e giovani affetti da disabilità o patologie dagli effetti invalidanti, nonché delle loro famiglie.

L'Associazione ha inoltre la finalità di promuovere e diffondere la cultura del volontariato, nonché di sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto ai problemi dell'assistenza alle persone affette dalle condizioni sopra indicate.

2.6. La Missione.

L'Associazione Paolo Pini è sorta il 18 luglio 1956 grazie ad amici, conoscenti ed estimatori dell'insigne neurologo Paolo Pini. L'intento iniziale era quello di "tutelare da ogni punto di vista il fanciullo epilettico". L'attività era orientata soprattutto al sostegno dei bambini che frequentavano la scuola speciale per alunni epilettici, fondata nel 1952 e intitolata a Paolo Pini. Per anni l'Associazione ha bandito borse di studio per ricerche sull'epilessia e sugli effetti secondari dei farmaci, allora adottati per combattere la malattia. In collaborazione con il Comune di Milano, agli inizi degli anni Sessanta, l'Associazione Paolo Pini ha contribuito a dar vita alla scuola speciale "Paolo e Larissa Pini"¹ (ora, scuola statale), tuttora attiva per alunni con gravi disabilità.

Nel 1987 l'Associazione, prendendo atto delle grandi trasformazioni intervenute relativamente al trattamento degli epilettici, decise l'allargamento dell'attività ai bambini e agli adolescenti portatori di gravi disabilità con il supporto del volontariato. Il ruolo dei volontari è stato orientato a supporto della famiglia nell'area del tempo libero, che spesso è complessa da gestire per le scarse opportunità di confronto con i coetanei, dovute alla loro limitata autonomia.

Pertanto, da oltre cinquanta anni l'Associazione offre sostegno gratuito a bambini e adolescenti affetti da malattie gravi ed invalidanti (continuando a seguirne alcuni anche nell'età adulta) e alle loro famiglie.

L'intervento è centrato sull'area del tempo libero e consiste nel fornire assistenza domiciliare a bambini e adolescenti disabili e/o malati e alle loro famiglie, nelle ore libere dalla scuola, presso il domicilio dei soggetti o nelle strutture ricreative del loro quartiere.

I volontari iniziano l'attività dopo aver seguito un apposito corso di formazione; l'intervento è gratuito e rivolto ai residenti di Milano e dintorni.

Nell'ambito dell'intervento, l'Associazione è un punto di riferimento costante sia per la famiglia che per il volontario; la medesima si impegna a fornire alla famiglia ed al volontario un supporto di supervisione sull'andamento dell'intervento, garantendo inoltre una tutela assicurativa che solleva il volontario dai rischi di responsabilità civile verso terzi.

In ultimo, dal 2003 è operativo il Centro di Ascolto e Orientamento, il quale nasce dalla lunga esperienza di sostegno domiciliare alle famiglie dei bambini e degli adolescenti disabili, per offrire loro tutte le informazioni indispensabili ad un facile accesso alla rete dei servizi pubblici e privati.

Il servizio è rivolto a genitori ed operatori di bambini ed adolescenti con disabilità e malattie gravi e invalidanti, con la partecipazione di volontari esperti e di professionisti nelle seguenti materie:

¹ Per quanto riguarda i rapporti con la scuola "Paolo e Larissa Pini", dopo l'avvento dei farmaci per l'epilessia, detta struttura è diventata una scuola speciale per ragazzi con disabilità grave e invalidante.

Attualmente, è una scuola statale a tutti gli effetti, gestita dal provveditorato agli studi, con la peculiarità di rivolgersi ad un'utenza affetta da patologia grave e invalidante; nel corso degli anni, l'Associazione ha mantenuto un buon rapporto con la scuola e, anche in assenza di convenzioni o progetti che legano ufficialmente le due realtà, gli insegnanti della scuola sono soliti segnalare all'Associazione numerosi casi, ai quali viene offerta consulenza e vengono messi a disposizione volontari.

Ad oggi, la collaborazione con le insegnanti della scuola "Paolo e Larissa Pini" è pari a quella con i docenti di qualsiasi altro complesso scolastico e non sussiste più, diversamente dal passato, una sorta di canale preferenziale.



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

- diritti e opportunità legislative;
- risorse e servizi di carattere sociale;
- servizi sanitari e riabilitativi;
- educazione, scuola e formazione professionale;
- strutture per il tempo libero e vacanze.

Il valore dell'attività quotidiana svolta dall'Associazione ha ricevuto anche il riconoscimento e l'attestazione di stima da parte del Comune di Milano; infatti, nel 1970, l'Associazione è stata premiata dal predetto comune con la Medaglia d'argento.



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

3. I BENEFICIARI.

3.1. Informazioni.

Intendendosi per Beneficiari tutti i soggetti (interni o esterni) che influenzano e/o sono influenzati dall'Associazione, non appare facile il perimetro per l'individuazione specifica di questi, data la natura di utilità generale degli scopi perseguiti dall'Associazione; si possono, tuttavia, identificare alcune categorie di Beneficiari qui di seguito elencate:

1. bambini ed adolescenti affetti da malattie gravi ed invalidanti;
2. famiglie dei minori;
3. volontari;
4. collaboratori dell'Associazione (psicologi, psicoterapeuti, assistenti sociali, ecc.);
5. soci partecipanti dell'Associazione (ordinari, benemeriti, onorari e sostenitori);
6. enti e società finanziatori dei progetti e delle iniziative dell'Associazione;
7. donatori nell'ambito delle campagne di sensibilizzazione;
8. popolazione.

3.2. Attività di coinvolgimento.

Le varie categorie di Beneficiari sono nel corso dell'anno coinvolte nelle attività svolte dall'Associazione.

In particolare:

1. riguardo alla categoria n. 1 di cui al 3.1, si evidenzia che nel 2013 l'Associazione ha assistito 104 bambini e adolescenti affetti da malattie gravi e invalidanti, fornendo assistenza domiciliare nelle ore libere dalla scuola, presso il domicilio dei soggetti o nelle strutture ricreative del loro quartiere;
2. riguardo alla categoria n. 2 di cui al 3.1, si evidenzia come le famiglie dei minori supportati dall'Associazione siano sempre costantemente messe al corrente e informate delle attività e degli interventi posti in essere dal volontario, i quali vengono sempre preventivamente concordati e condivisi;
3. riguardo alla categoria n. 3 di cui al 3.1, si evidenzia come i volontari costituiscano il vero e proprio "motore" dell'Associazione, poiché il loro intervento una volta alla settimana arricchisce il tempo libero del minore sotto la supervisione dei referenti dell'associazione. A costoro è affidata la maggior parte delle attività di supporto e sostegno del minore in difficoltà. Per le persone che intendono divenire volontari, annualmente vengono organizzati corsi di formazione specifici, che si concludono con un colloquio psicologico in cui viene verificata l'idoneità del candidato a ricoprire detto delicato ruolo;
4. riguardo alla categoria n. 4 di cui al 3.1, si evidenzia come i collaboratori siano costantemente coinvolti ed informati sullo stato di avanzamento dei progetti e delle iniziative dell'Associazione, con l'organizzazione di specifiche riunioni periodiche;
5. riguardo alla categoria n. 5 di cui al 3.1, si evidenzia come ogni anno viene convocata l'Assemblea dei soci, durante la quale viene presentato il bilancio d'esercizio e, a partire da quest'anno, il Bilancio Sociale; inoltre, viene diffusa in formato elettronico una *newsletter* con periodicità non regolare;



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

6. riguardo alla categoria n. 6 di cui al 3.1, si evidenzia come l'Associazione sia costantemente chiamata a rendicontare ai finanziatori l'utilizzo delle risorse finanziarie messe a disposizione, sia su base contrattuale che convenzionale, per la realizzazione di specifici progetti ed iniziative;
7. riguardo alla categoria n. 7 di cui al 3.1, si evidenzia, come la Fondazione interagisca con i sostenitori che preferiscono essere identificati, comunicando con gli altri mediante la diffusione delle informazioni sul proprio sito istituzionale;
8. infine riguardo alla categoria n. 8 di cui al 3.1, si evidenzia come l'Associazione metta a disposizione sul proprio sito internet gli aggiornamenti sulla propria attività istituzionale, alcune pubblicazioni editoriali sul tema della disabilità; inoltre, dal 2014 verrà pubblicato, sempre sul sito *web*, il presente Bilancio Sociale.

3.3. Enti e società finanziatori dei progetti e delle iniziative dell'Associazione.

Nel corso degli anni l'Associazione ha avuto il privilegio di essere supportata finanziariamente da rinomate aziende, nazionali e internazionali, le quali sono state liete di concorrere al successo dei progetti e/o delle iniziative della medesima.

A tal riguardo, giova evidenziare che la più frequente forma di sostegno da parte di detti sostenitori è consistita nel donare i propri prodotti per i mercatini benefici periodicamente organizzati dall'Associazione.

In particolare, tra le tante realtà imprenditoriali che hanno collaborato al successo delle iniziative benefiche dell'Associazione, si ricordano (a titolo meramente esemplificativo e non esaustivo): ALTANA per bambini, ARMANI, BRUNELLO CUCINELLI, BLUMARINE, CORNELIANI, DIFFUSIONE TESSILE, ETRO, FERRAGAMO, FRED PERRY, GIACOMONDO, IL GUFO, LISA CORTI, MAX MARA, MISSONI, MOSCHINO, SIMONETTA, TIMBERLAND, TOD'S, BALOCCO, KRAFT, ZAINI, CICCARELLI, ESTEE LAUDER, FORNASETTI, PEG PEREGO, FONDAZIONE FERRERO e FONDAZIONE ARRIGO E PIA PINI.

Inoltre, alcuni personaggi noti nel mondo dello sport e in quello dello spettacolo, nel 2013 hanno prestato la propria immagine per i progetti dell'Associazione:

- OTTAVIA PICCOLO (attrice di cinema, teatro e televisione) ha registrato uno spot per la ricerca dei volontari, che viene ancora trasmesso da molte radio nazionali;
- VITTORIO BRUMOTTI (campione mondiale di bike trial e inviato del programma televisivo "Striscia la notizia") è intervenuto in due occasioni alla Festa dei Volontari di Natale, intrattenendo i bambini assistiti dall'Associazione.



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

4. ASSETTO ISTITUZIONALE.

4.1. La struttura.

Sono organi dell'Associazione:

- l'Assemblea dei soci;
- il Consiglio Direttivo;
- il Presidente;
- il Comitato Scientifico;
- il Revisore Legale dei Conti.

4.2. L'Assemblea.

L'Assemblea è costituita da tutti gli Associati che sono in regola con l'iscrizione e con i pagamenti della quota associativa.

L'Assemblea può essere ordinaria o straordinaria.

L'Assemblea ordinaria delibera su:

- a) le relazioni del Consiglio Direttivo sulle attività svolte e da svolgere;
- b) il rendiconto patrimoniale e finanziario dell'esercizio chiuso e riscontrato dal Revisore Legale dei Conti;
- c) l'elezione dei componenti il Consiglio Direttivo, del Presidente e del/dei Vice Presidenti;
- d) l'elezione del Revisore Legale dei Conti;
- e) eventuali altri argomenti che il Consiglio ritenga di sottoporre all'Assemblea.

L'Assemblea straordinaria delibera sulle modificazioni dello Statuto, nonché sulla proposta all'autorità competente per lo scioglimento dell'Associazione e sulla devoluzione del patrimonio residuo.

4.3. Il Consiglio Direttivo.

L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo costituito da un numero variabile da 3 (tre) a 9 (nove) membri, di cui uno con funzione di Presidente. Il Presidente del Consiglio Direttivo è anche Presidente dell'Associazione. L'Assemblea determina il numero dei Consiglieri in sede di elezione dei medesimi.

I componenti del Consiglio Direttivo rimangono in carica per tre esercizi e, comunque, sino a che non siano stati nominati i loro successori. Essi possono essere rieletti per più mandati consecutivi.

Il Consiglio Direttivo ha tutti i più ampi poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione per la gestione dell'Associazione, nonché per la realizzazione degli scopi e la gestione della sua attività.

Il Consiglio Direttivo delibera la quota di iscrizione e la quota associativa annuale dovuta da ogni associato e svolge ogni ulteriore compito affidatogli dallo Statuto ovvero dall'Assemblea.

Il Consiglio Direttivo, ove opportuno, designa un Tesoriere ed un Segretario, anche tra estranei, determinandone funzioni, natura e durata dell'incarico.

Alla data di approvazione del presente documento, oltre al Presidente Prof. Marcello Cesa-Bianchi, sono componenti del Consiglio Direttivo:

- Prof. Giorgio G. Bellotti – Vice Presidente;



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

- Arch. Veronica Pini – Vice Presidente;
- Dott. Claudio Calabi;
- Prof. Carlo Cristini;
- Sig.ra Maria Grazia Crotti;
- Avv. Antonio Franchina;
- Dott.ssa Micaela Pini;
- Dott. Alessandro Savorana;
- Sig.ra Marina Salvi Usuelli;
- Dott. Giuseppe Usuelli;
- Dott. Andrea Zambon.

4.4. Il Presidente.

Il Presidente dell'Associazione è designato dall'Assemblea dei soci.

Il Presidente dell'Associazione, che è anche Presidente del Consiglio Direttivo, esercita tutti i più ampi poteri di iniziativa necessari per il buon funzionamento amministrativo, gestionale e promozionale dell'Associazione.

Egli cura, potendo sottoscrivere accordi, le relazioni con Enti, Istituzioni, imprese pubbliche e private ed altri organismi al fine di instaurare rapporti di collaborazione a sostegno delle singole iniziative dell'Associazione.

Al Presidente spetta la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte ai terzi; egli agisce e resiste avanti a qualsiasi autorità amministrativa o giurisdizionale, nominando avvocati.

Inoltre, lo stesso cura il funzionamento amministrativo dell'Associazione, nei limiti delle competenze e dei poteri eventualmente delegatigli del Consiglio.

Al Vice Presidente spettano le medesime attribuzioni e poteri del Presidente, se ciò è espressamente stabilito all'atto della sua nomina.

4.5. Il Comitato Scientifico.

Il Comitato Scientifico, nominato dall'Assemblea degli Associati, è composto di un numero variabile di membri fino ad un massimo di 15 (quindici) scelti tra persone di riconosciuto prestigio e professionalità nell'ambito delle finalità perseguite dall'Associazione.

Il Comitato Scientifico definisce ed attua, nei limiti degli stanziamenti di bilancio, l'attività scientifica dell'Associazione sulla base degli indirizzi e delle indicazioni approvate dal Consiglio Direttivo, potendo formulare proposte, condurre analisi e proporre ricerche e studi in ordine agli aspetti più rilevanti dell'attività di ricerca, di assistenza e di volontariato dell'Associazione.

Il Comitato Scientifico nomina nel proprio ambito un Presidente ed un Vice Presidente. Dette cariche non possono essere assunte da soggetti che siano componenti di altri organi dell'Associazione.

All'approvazione del presente documento il Comitato Scientifico è così composto:

- Prof. Giorgio Bellotti (Direttore scientifico della Scuola di Specializzazione in Psicopatologia Integrata e di Comunità, riconosciuta dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca);
- Prof. Marcello Cesa-Bianchi (Fondatore e Direttore dell'Istituto di Psicologia della Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Milano; Autore di oltre 40 volumi e 1300 articoli scientifici; Medaglia d'oro di benemerita del Comune di Milano; Presidente dell'Associazione dal 1967);



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

- Prof. Diego Brancaccio (Direttore Clinico e Scientifico UO Nefrologia e Dialisi Centro Simone Martini);
- Dott.ssa Palma Bregani (psicologa-psicoterapeuta; Responsabile del Servizio di Psicologia della Clinica Pediatrica III dell'Università di Milano, Ospedale S. Raffaele);
- Prof. Carlo Cristini (Professore associato di psicologia generale all'Università degli Studi di Brescia);
- Dott. Andrea Zambon (medico chirurgo e Presidente Kjos S.p.A.).

4.6. Il Revisore Legale dei Conti.

L'Assemblea nomina, scegliendolo tra gli iscritti nell'Albo dei Revisori Legali dei Conti, il Revisore Legale dei Conti, che resta in carica tre esercizi; il medesimo resta comunque in carica fino all'approvazione del bilancio consuntivo del terzo esercizio successivo alla sua nomina e può essere rieletto.

Ai sensi di Statuto, il Revisore Legale dei Conti ha accesso, in qualsiasi momento, agli atti amministrativi dell'Associazione, ne controlla la regolarità, esprime il parere sul bilancio consuntivo dell'esercizio e può assistere alle riunioni del Consiglio Direttivo.

Alla data di approvazione del presente documento, il Revisore Legale dei Conti è in corso di individuazione in quanto l'approvazione definitiva dello statuto è giunta nel mese di Aprile 2014 e la prima assemblea utile per la relativa elezione del organo di revisione sarà quella di ottobre 2014.



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

5. LE SFIDE DELL'ASSOCIAZIONE.

5.1. Obiettivi per il futuro.

L'Associazione intende consolidare l'attività fin qui svolta, accentuando le *partnership* tanto con riferimento alla diffusione sul territorio, anche nazionale, quanto con riferimento a strategie scientifico/assistenziali, ponendosi quale obiettivo primario l'individuazione di modelli innovativi di assistenza integrata.

In particolare l'Associazione intende potenziare l'attività in termini di servizi, anche con riferimento ad una sempre maggiore diffusione dell'offerta solidale e sociale dell'ente, interagendo con altre istituzioni, quali: -

- CSV, Sportello per il volontariato;
- Servizi sociali pubblici,
- UOMPIA,
- Presidi Ospedalieri di Pediatria,
- associazioni/fondazioni/cooperative operanti in settori analoghi.

Tutta questa attività comprenderà una nuova strutturazione dei corsi per volontari, tesa ad aumentarne motivazione, numero, fidelizzazione e specializzazione.

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

6. LE TESTIMONIANZE DELLE FAMIGLIE ASSISTITE.

6.1. La voce dei volontari.

La mamma è sempre la mamma.

Abbiamo raggiunto un buon livello di intesa e complicità quasi subito. Credo che sia stato in parte merito di un atteggiamento assolutamente positivo da parte della mamma, che è molto presente nella vita di Maria Vittoria, ma che ci ha lasciato i nostri spazi e mi ha accolta con il sorriso.

Trascuriamo il tempo molto attivamente, evitando la televisione, cercando di favorire la comunicazione.

Maria Vittoria è una ragazzina vivace e allegra, ma molto pigra.

Non è difficile né capire le sue preferenze, né attirare la sua attenzione: il problema sta nel mantenerla. Così cerco di impegnarla in più attività, alternando momenti assolutamente ludici ad altri più costruttivi/didattici. Non facciamo mai i suoi compiti insieme, perché lei non mi veda come una figura assimilabile agli insegnanti.

Leggiamo i suoi fumetti impersonando i vari attori in modo alternato, svolgiamo lavoretti manuali come il confezionamento di biglietti per le ricorrenze (festa del papà o compleanno di parenti) utilizzando materiali diversi, e poi scrivendo i pensierini.

Maria Vittoria è molto creativa nella parte manuale/artistica, fatica ovviamente di più quando deve scrivere, ma riusciamo sempre a terminare il nostro lavoro.

Per stimolare la sua attenzione e lo spirito di emulazione, facciamo ognuna il nostro lavoretto, collaborando. La parte ludica è molto divertente, cantiamo e balliamo insieme, prendendo spunto da quello che ci accade nella settimana o dal mondo della televisione (per esempio, durante S. Remo abbiamo fatto uno show con presentazione e pubblico - tutte le sue bambole).

Giochiamo con le sue bambole, ma ci dedichiamo anche a piccole attività tipiche dell'età adolescenziale, soprattutto sulla cura della persona, quindi le faccio la manicure, passiamo molto tempo a cambiare le nostre acconciature e a farci il trucco. Parliamo di vestiti, di scarpe, di borsette, di shopping.

Maria Vittoria si mostra contenta della mia presenza, mi aspetta volentieri ed è dispiaciuta quando è ora di andare a casa. Non sa definire la mia età e non si dimostra curiosa della mia vita: non so se mi considera un'amica, ma mi dimostra il suo affetto.

Sicuramente mi prende come punto di riferimento: ascolta i miei consigli in fatto di look e di musica, e a volte imita i miei atteggiamenti.

Nelle ultime settimane usciamo con il pretesto di fare piccole commissioni per la mamma, come comprare il pane. E' difficile portarla fuori di casa, lei resterebbe sempre volentieri in camera sua.

E' molto attaccata alla madre, ma talvolta mi da la sensazione di non essere dipendente da lei, piuttosto che abbia capito che quando c'è la madre non ha bisogno di fare fatica.

La signora Lucia fa molti sforzi per emancipare Maria Vittoria e renderla più indipendente: dal canto mio, quando sono sola con Maria Vittoria, cerco in maniera molto tranquilla, di perorare la causa della mamma, facendo leva sul desiderio latente di Maria Vittoria di essere trattata da adulta.

L'impegno che ho assunto con Maria Vittoria talvolta si traduce in piccoli sforzi e sacrifici, per conciliarlo con la mia vita lavorativa (spesso sono all'estero durante la settimana) e quella mia personale. Il sabato mattina quando faccio un po' di fatica ad alzarmi alle 8 o la mia agenda reclama ore che non ho per assolvere a tutti gli impegni personali, penso che Maria Vittoria mi sta aspettando, e questo è un ottimo deterrente e mi incoraggia a continuare ad andarla a trovare.

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

Sono contenta di aver da subito impostato il nostro rapporto senza alcuna pretesa: non penso di poter cambiare la vita di Maria Vittoria o della sua famiglia, non posso risolvere i problemi che la cura di Maria Vittoria genera, ma mi sento di contribuire a una migliore qualità della sua vita sociale.

(S. C.)

Ruggiero e Claudio. Storia di un'amicizia.

L'incontro con Ruggiero è qualcosa di grande che mi è capitato nella vita e che l'ha connotata per sempre. Per arrivare a lui, per capire che ero pronto ad aprire la mia esistenza ad un'altra persona, ho dovuto prima di tutto affrontare ed approfondire la conoscenza di me stesso. Credo che senza tutto questo lavoro su di me, senza tutta la fatica e la sofferenza che c'è voluta, non sarei mai arrivato a sentire che ero pronto a condividere in maniera profonda parte del mio tempo libero con qualcun'altro. Così sono arrivato all'Associazione Paolo Pini, mi sono iscritto al corso volontari, ho trovato sempre più motivazioni nuove, e nuove convinzioni per proseguire... Così ho conosciuto Ruggiero.

All'inizio non è stato facile, credo non lo sia mai per nessuno. Ero soprattutto spaventato dal mio sentire i primi incontri con lui in maniera gravosa, come un dovere a cui non potevo sottrarmi; anche il fatto di aver fissato un giorno prestabilito della settimana mi faceva vivere male questo appuntamento, e mi era impossibile non trasmetterlo a chi avevo vicino. Non volevo fosse così... Ho cercato allora di analizzare ciò che era alla base del mio disagio, ed ho capito che avevo bisogno di sentirmi libero, avevo bisogno che ogni nuovo appuntamento fosse stabilito di volta in volta, come la riconferma ad ogni incontro di una libera volontà. Questa gestione tra l'altro si combinava meglio ai miei impegni di lavoro, che spesso mi consentono programmazioni solo all'ultimo minuto. E in più non volevo vedermi "intrappolato" nel ruolo o nella figura del volontario. Non mi sono mai considerato tale, nemmeno adesso, a distanza di anni, sento di poter dire che sono un "volontario". E' una definizione alla quale io associo l'idea di una esperienza specifica, quasi professionale. Ed io invece volevo per Ruggiero essere semplicemente un amico. Volevo che le mie giornate con lui fossero semplicemente passate con piacere e naturalezza, come tra due amici che desiderano veramente passare del tempo insieme.

Così finalmente Ruggiero ed io abbiamo cominciato a conoscerci, a fare cose insieme, a trovare un modo sempre più nostro per comunicare e per capirci l'un l'altro. Se penso alle prime volte, alle molte piccole grandi difficoltà che abbiamo affrontato insieme... rivedo quei momenti e mi viene da sorridere, da provare tenerezza per l'inesperienza e un pochino la goffaggine con cui ci muovevamo, quasi in un atteggiamento quasi di reciproco studio, di attesa... Oggi siamo assolutamente più esperti, abbiamo imparato a conoscerci bene, noi due.

Dell'universo di casa Ruggiero ama condividere con me soprattutto i giochi al computer, tra cui "Il Milionario", sicuramente il suo preferito. Ruggiero vorrebbe che fossi io a leggergli le domande, in modo che a lui tocchi semplicemente dare le risposte. Ma regolarmente io mi impunto e, con un po' di insistenza, riesco a fargli leggere anche le domande; e questo è un ottimo modo per ottenere che lui si eserciti un po' nella lettura, cosa che dovrebbe fare regolarmente se non fosse piuttosto pigro... E' incredibile, ma ogni volta che cominciamo questo gioco lui risponde sempre perfettamente alle prime tre domande, non sbaglia mai. E ogni volta, quando ha questi momenti di lucidità, mi sorprende... Come quando racconta di alcuni avvenimenti che riguardano la sua vita da bambino, come una caduta dalla bicicletta che spesso rievoca, raccontando le precise circostanze, i dettagli dell'accaduto; alle volte sa ricordare persino cose che neanche sua mamma rammenta... Ruggiero è anche un grande patito di calcio, passione che condivide in parte con me, ma soprattutto con suo padre, che ogni domenica lo porta allo stadio. Così, sentendo che era stato allo stadio, mi capitava di chiedergli come fosse finita la partita. Le prime volte non sapeva rispondermi, ma ora che ha capito che mi piace domandarglielo, ogni volta arriva preparato e ancora prima che io possa fargli la domanda - forse per farmi contento - mi dice il risultato!

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

Un'altra cosa che lo entusiasma e gli piace tantissimo è che gli si dica: "Sei un grande!". Così alle volte, sempre un po' per vincere la sua pigrizia, un po' per stimolarlo a muoversi un pochino (Ruggiero ormai ha 18 anni e sta piuttosto aumentando di peso...) utilizzo questo piccolo espediente per convincerlo ad esempio ad attraversare la casa camminando insieme. Quando arriviamo infondo gli dico "Ruggiero, sei un grande!" e lui in quell'istante è felice.

Ultimamente la mamma di Ruggiero ha trovato un centro sportivo dove il ragazzo ha potuto cominciare a praticare il lancio del peso. Naturalmente lo pratica da seduto, ma credo che l'opportunità di stare insieme ad altri ragazzi come lui, l'impegno di avere questa attività e di praticarla il più possibile regolarmente, in un ambiente diverso da quello domestico, gli faccia molto bene. Ancora non ne abbiamo parlato, è da poco che ha iniziato, ma mi piacerebbe seguirlo più da vicino in questa sua nuova esperienza, mi piace molto condividere con lui momenti e luoghi che esulano dalla routine, per sperimentare nuove situazioni insieme. E poi a Ruggiero piace tantissimo sorprendermi con i suoi successi, credo che ancora una volta ci troveremo bene, noi due...

La mia splendida esperienza è resa tale anche grazie, forse soprattutto, alla presenza della famiglia di Ruggiero. Mamma Antonella, papà Salvatore, Maria e Mafalda le sorelle... Persone speciali, umili, di gran cuore. La nostra "intesa" è cresciuta nel tempo, tanto da farmi sentire parte integrante della loro famiglia. Persone che ogni giorno combattono con le mille problematiche che ci sono nell'accudire un figlio adorabile/disabile come il "Ruggio" (nel nostro linguaggio). Difficoltà economiche, strutture che non ci sono, aiuti non all'altezza da parte di Regione, Comune... Tutto questo e quanto altro ancora devono e dovranno sopportare. L'unico importante ma pur sempre piccolo spiraglio possibile rimane l'Associazione Paolo Pini, in questo caso davvero troppo poco... Grazie di cuore a tutti loro.

Vorrei dire ancora una parola a chi, come me, ha incontrato sulla sua strada una persona speciale come Ruggiero. Poter scrivere qualche riflessione su di lui, su di me, mi ha aiutato a rivederci insieme, da fuori. Mi ha calato in una posizione di analisi e valutazione di questi anni di vita insieme...

Diciamo che ho fatto una specie di bilancio con me stesso, che comprende gli anni con Ruggiero, e non solo. Ecco, raccontarci mi è servito soprattutto a consolidare la convinzione che tutto quanto è stato prima di Ruggiero è stato necessario per arrivare a incontrarci, e che davvero non esista esperienza più bella e di valore per due persone. Spero di leggere presto anche altre storie come la nostra.

(C.)

P.S. Ho letto a Ruggiero questo pezzo prima di passarlo, perché volevo sapere se gli piaceva, e se eventualmente voleva cambiare qualcosa.

Mi ha detto una cosa che mi ha fatto molto piacere: ha voluto che alla fine scrivessi da parte sua "Claudio, ti voglio bene!"

6.2. La voce delle famiglie.

L.D.B. "Al momento, l'unica vera angoscia è il futuro..."

Non è semplice ripercorrere tutta la mia storia. Vediamo... La prima figlia che ora ha quattordici anni è arrivata dopo pochi anni di matrimonio felice: una gravidanza tranquilla, un parto un po' difficile, ma dall'esito in apparenza normale. Dopo pochi mesi andiamo in vacanza al mare, la bimba ha un attacco di febbre altissima che ci costringe a ricorrere al Pronto Soccorso del luogo; qui un medico nota una ipotonia sospetta e consiglia degli accertamenti. I risultati sono devastanti: viene identificata un'anomalia neurologica che impedisce lo sviluppo progressivo del tono muscolare. La mia bambina non sarebbe mai

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

stata in grado di muoversi autonomamente. All'inizio si suppone che ciò sia dovuto a una crisi di anoressia durante il parto, poi io e mio marito ci sottoponiamo a uno screening genetico da cui risulta una diversità nella struttura di certi cromosomi, diversità che non risultava potersi trasmettere ai figli. In poche parole nessuno sapeva dirmi perché mia figlia era così, non esistevano precedenti simili per un riscontro e ancora oggi nessuno è in grado di formulare una diagnosi precisa. Io sono laureata in biologia e quindi, nel mio piccolo, ho cercato di leggere e approfondire e lo faccio ancora, perché spero sempre che la ricerca scientifica possa darmi delle risposte e magari delle prospettive, chissà... Comunque col tempo e con difficoltà riusciamo a organizzare la nostra vita e raggiungere una specie di equilibrio, finché la bambina ha quattro anni e io scopro di essere incinta di nuovo. Non l'avevamo cercato, era successo e ora si imponeva una scelta durissima.

Giorni di dubbi, discussioni, paura: non mi sentivo in grado di ripercorrere lo stesso dolore ma rinunciare ad un figlio non è meno angosciante. Mi rivolgo a più specialisti, mi sottopongo ad una serie estenuante d'analisi che mi mettono alla prova come donna e come madre: arrivo così alla consapevolezza che questo figlio lo voglio in quanto tale, così com'è e non a patto che sia "normale". La gravidanza è monitorata quasi minuto per minuto e nulla lascia pensare a delle complicazioni: mio figlio nasce e i primi mesi sembrano normali. Poi alcuni segnali mi mettono in allarme (forse lo ero sempre stata) e anche stavolta non c'era via di scampo: anche il secondogenito ha ereditato la stessa patologia. Questa volta il crollo è totale; io e mio marito per un periodo pensiamo di non riuscire a riaverci. Io sono costretta a rinunciare al lavoro, si rende necessario trasferirci in una casa adatta ad esigenze di spazio diverse. Lentamente abbiamo superato quel periodo e quella disperazione, siamo orgogliosi dei nostri figli. Certo, i problemi non sono spariti: il nostro tempo è dedicato a loro e, forse, ci trascuriamo come coppia.

Ma come si fa? Non abbiamo parenti su cui poter contare, quel che facciamo dobbiamo farlo da soli e per mio marito questo significa anche frequenti assenze dall'ufficio. Non che le persone non siano disponibili, ma ne hai bisogno troppo spesso: odio quella frase che mi sento spesso ripetere "... se hai bisogno chiama". Nella mia situazione, l'imprevisto e l'emergenza sono sempre in agguato e non puoi pretendere che gli altri siano a disposizione, è impossibile capire, se non vivendolo quotidianamente. Anche una semplice passeggiata diventa un problema, perché da sola non riesco a seguire due sedie a rotelle; per fortuna intorno alla casa c'è un bel giardino ma a volte i ragazzi si sentono in prigione. Stessa cosa per le vacanze estive o una banalissima gita: il guaio è che i miei figli stanno crescendo con la voglia di conoscere e le curiosità tipiche dell'età, e non è facile dover limitare i loro sogni. Le strutture del mio Comune sono quasi inesistenti e, in generale, sono poche quelle con persone affidabili; questo mi fa apprezzare ancora di più M., la volontaria dell'Associazione Pini, fino ad ora una delle rare persone su cui posso contare veramente. Non ho smesso di credere nella disponibilità degli altri, ma sono diventata molto realista: oggi non esiste una cultura dell'handicap e delle sue problematiche, c'è tanta buona volontà ma a volte è venata da un pietismo che impedisce di considerare il disabile qualcuno alla pari. Al momento l'unica vera angoscia è il futuro: noi genitori non siamo eterni e l'incognita del "dopo di noi" ci tormenta, anche perché la dipendenza fisica dei miei figli da chi li accudisce rimarrà sempre totale. Ma siamo ancora giovani e il tempo magari ci darà una mano...

"...essere mamma di un/a ragazzo/a Prader - Willi significa innanzitutto essere loro amico, confidente, persona di fiducia..."

Mi chiamo Giuliana. Sono mamma di Michela, 14 anni, Matteo 12 anni, Monica 10 anni e Nicola 3 anni. Michela, la più grande, è affetta da sindrome di Prader - Willi, una malattia che, per la scarsa ricorrenza, è considerata "rara", e che, proprio per la sua rarità, spesso non è conosciuta dalla maggioranza della classe medica, e, di conseguenza, non diagnosticata.



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

Sono anch'io un genitore Prader - Willi"! Cosa significa? Proverò a spiegarlo. Essere mamma o papà, di un ragazzo/a Prader - Willi significa innanzitutto essere loro amico, confidente, persona di fiducia, per poter poi svolgere quelle funzioni, meno piacevoli ma necessarie, di sorvegliante, guida, psicologo, medico, accompagnatore, attivatore di interessi e impegni, persona sulla quale poter scaricare le proprie delusioni, incertezze, la propria rabbia: un genitore come tutti gli altri. La differenza consiste nel fatto che gli altri figli, ad un certo punto, diventano autonomi, ricorrono alla mamma od al papà sempre meno spesso, crescono; un ragazzo Prader - Willi, pur crescendo, continua ad aver bisogno di qualcuno che continui a sostenerlo nelle sue attività, che lo controlli, che lo stimoli, che lo aiuti ad acquisire una sua "autonomia", restandogli accanto, nell'ombra, che non lo lasci fermare mai. Perché tutto questo?

Per consentirgli di sviluppare al massimo le potenzialità di cui è dotato, e che altrimenti, non verrebbero giustamente valorizzate, non consentendogli di diventare UNA PERSONA, con qualche problema, con limiti, ma persona. Secondariamente perché queste attività incessanti impediscono loro di pensare a quello che sembrerebbe essere il loro unico interesse: il CIBO.

Più lavorano e sono impegnati, meno pensano al cibo; nel loro svolgere i lavori o attività molteplici trovano elementi di soddisfazione diversi; il superare una difficoltà, il dimostrare di saper raggiungere determinati obiettivi, non ultimo una certa capacità di autonomia e autogestione, il portare a termine un lavoro iniziato, sono per loro gratificazioni notevoli. A lungo andare, tutta quest'iperattività e costante controllo alimentare, che coinvolge necessariamente tutte le persone della famiglia, può diventare un problema. Per motivi di età, di salute, problemi diversi possono venire a mancare le condizioni per poter continuare a mantenere tali ritmi ed impegni ed allora nascono tensioni e situazioni difficili da gestire, se non con l'aiuto di persone esterne alla famiglia: medici, psicologi, assistenti sociali e volontari. A questi ultimi, poi, in particolare ai volontari dell'Associazione Pini, esprimo anche a nome di tutti i genitori Prader - Willi i più sinceri ringraziamenti per quanto hanno fatto , e stanno facendo: per alcune famiglie sono diventati indispensabili. Buon lavoro e grazie.

(G. V. G.)

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

7. ORGANIGRAMMA.

Con riferimento alla struttura dell'Associazione, al 31 dicembre 2013 l'organigramma della stessa è il seguente:



Funzione	Nominativi	Attività espletate
Assistente sociale	Dott.ssa Claudia Fornari	Consulenze alle famiglie dei volontari, responsabile del Centro di Ascolto e Orientamento
Psicologi	Dott.ssa Alessandra Sassoli	Presenza in carico delle famiglie, reclutamento, supervisione, gestione volontari, Centro di Ascolto e Orientamento
	Dott.ssa Cristina Labianca	
	Dott.ssa Irune Achutegui	– Presenza in carico delle famiglie, reclutamento, supervisione, gestione volontari, Centro di Ascolto e Orientamento; – attività di comunicazione rappresentativa
Addetti al fundraising e alla comunicazione	Sig.ra Fabrizia Cirelli	Fundraising e comunicazione attraverso tutti i canali
	Dott.ssa Alessandra Sassoli	– Gestione del sito internet e della pagina facebook/twitter, diffusione di spot radiofonici, newsletter e comunicati stampa; – attività di comunicazione attraverso tutti i canali (mail, posta cartacea, ecc.); – attività di comunicazione rappresentativa; – creazione e diffusione di materiale informativo (locandine, pieghevoli, ecc.)
	Dott.ssa Cristina Labianca	
Addetti all'Amministrazione	Lina Galanti	Segreteria amministrativa, paghe, bonifici, ecc.

Inoltre, la Dott.ssa Alessandra Sassoli, la Dott.ssa Cristina Labianca, la Dott.ssa Irune Achutegui e la Dott.ssa Claudia Fornari svolgono ordinariamente attività di progettazione per la partecipazione a bandi di finanziamento dell'attività istituzionale.

Infine, le figure sopra descritte, con cadenza settimanale, svolgono riunioni per la condivisione di informazioni sui diversi casi, la programmazione dell'attività e la supervisione dei volontari.



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

Parte Terza

ATTIVITÀ SCIENTIFICA, DI VOLONTARIATO, PROGETTI E RACCOLTE FONDI.

8. ATTIVITÀ SCIENTIFICA.

8.1. Attività del Comitato Scientifico.

Il Comitato Scientifico dell'Associazione Paolo Pini è stato istituito nel 1989, su iniziativa del Presidente e del Vicepresidente, Professori Marcello Cesa-Bianchi e Guido Sala, in accordo con il fondatore, Dott. Arrigo Pini, in sostituzione del preesistente Comitato Sanitario.

Riorganizzato nel 2000 per ribadire la rilevanza e l'approfondimento degli aspetti scientifico-culturali dell'Associazione, ha sempre operato con la partecipazione di studiosi nell'ambito psicologico, etico-sociale e, soprattutto, sanitario, nelle diverse specializzazioni relative alle differenti disabilità e malattie della popolazione infantile e adolescenziale, a partire dalle patologie epilettiche.

Il Comitato si è impegnato fin dall'inizio, attraverso riunioni periodiche e contattando anche i responsabili del volontariato, a determinare e a rispettare i fondamenti e i valori dell'attività svolta dall'Associazione, in una prima fase presso le scuole speciali del Comune di Milano e successivamente presso le strutture ospedaliere e le famiglie a cui appartenevano i minori sofferenti.

Il Comitato ha anche avviato monitoraggi dei programmi e delle relazioni di cura e dei loro risultati. Sono stati inoltre predisposti specifici percorsi di formazione per tutti i volontari. Per molti anni, il Comitato ha assegnato borse di studio a giovani laureati, impegnati nelle problematiche relative alla popolazione da assistere; tali borse comportavano pure l'attuazione di ricerche, verificate dal Comitato, da una parte delle quali sono derivati interessanti articoli scientifici.

Infine, il Comitato:

- ha stabilito le premesse per la collaborazione con Cliniche Pediatriche e di varie specializzazioni, con organismi comunali, provinciali e regionali;
- ha organizzato incontri di studio dedicati a ricercatori, nonché elaborato e valutato articoli per il giornalino dell'Associazione;
- ha provveduto ad organizzare convegni riguardanti le tematiche affrontate dall'Associazione e a pubblicarne e diffonderne gli atti (a tal riguardo, si veda il punto 10.2. del presente documento).

Si riportano i Convegni organizzati e i relativi Atti pubblicati.

Relativamente alle attività future, il Comitato Scientifico si propone di:

- 1) consolidare e rinnovare i processi di formazione dei volontari, anche attraverso un confronto intergenerazionale;
- 2) programmare e organizzare, a cadenza quadriennale, un Convegno Nazionale con il coinvolgimento anche di altre Associazioni, di Enti Pubblici, oltre che di studiosi interessati alle problematiche di educazione, assistenza e riabilitazione dei minori con disabilità e delle loro famiglie;
- 3) predisporre negli altri tre anni Giornate di Studio su temi specifici relativi alla disabilità;
- 4) promuovere l'istituzione di borse di studio per analizzare e comprendere meglio le questioni emergenti nell'ambito dell'assistenza e della cura di peculiari disabilità;



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

- 5) avviare ricerche, tramite questionari, scale di valutazione e interviste semi-strutturate ai volontari e ai familiari dei minori per conoscerne e capirne più approfonditamente opinioni, reazioni emotive, motivazioni, aspettative e progetti;
- 6) pubblicare e diffondere gli atti dei Convegni e delle Giornate di Studio attraverso volumi ed articoli scientifici.

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

9. ATTIVITÀ DI VOLONTARIATO E SERVIZI ALLE FAMIGLIE.

9.1. Attività di volontariato.

Come precedentemente evidenziato, dal 1956 l'Associazione offre sostegno gratuito a bambini e adolescenti affetti da malattie gravi ed invalidanti e alle loro famiglie.

L'intervento è centrato sull'area del tempo libero e consiste nel fornire assistenza domiciliare a bambini e adolescenti disabili e/o malati (alcuni dei quali continuano ad essere seguiti anche una volta raggiunta la maggiore età) e alle loro famiglie, nelle ore libere dalla scuola, presso il domicilio dei soggetti o nelle strutture ricreative del loro quartiere.

I volontari iniziano l'attività dopo aver seguito un apposito corso di formazione; l'intervento è gratuito e rivolto ai residenti di Milano e dintorni.

Nell'ambito dell'intervento, l'Associazione è un punto di riferimento costante sia per la famiglia che per il volontario; la medesima si impegna a fornire alla famiglia ed al volontario un supporto di supervisione sull'andamento dell'intervento, garantendo inoltre una tutela assicurativa che solleva il volontario dai rischi di responsabilità civile verso terzi.

I rapporti tra l'Associazione, i volontari e le famiglie sono regolati dalle seguenti "linee guida".

Con riferimento ai rapporti tra i volontari e l'Associazione, il volontario si impegna:

- al confronto con i referenti psicologi e l'assistente sociale dell'Associazione tramite aggiornamenti individuali e periodici;
- a condividere la propria esperienza negli incontri mensili di gruppo tra volontari;
- a informare i referenti dell'Associazione su eventuali mutamenti del tipo di intervento, su ulteriori richieste della famiglia o di altri referenti esterni;
- alla comunicazione relativa a cambiamenti dei dati anagrafici, recapiti telefonici, interruzioni dell'intervento;
- alla compilazione di un breve resoconto a cadenza trimestrale sull'andamento dell'attività;
- a comunicare eventuali difficoltà che si verificassero con l'assistito o con la sua famiglia.

Invece, in merito ai rapporti tra la famiglia del minore e l'Associazione, i familiari si impegnano:

- a formulare la richiesta d'aiuto tramite colloquio personale, integrato da documentazione clinica e sociale, indispensabile per l'elaborazione di un progetto personalizzato adeguato;
- a confrontarsi con gli operatori dell'Associazione prima di coinvolgere il volontario in eventuali cambiamenti dell'intervento concordato;
- a comunicare eventuali difficoltà che si verificassero con il volontario.

Le funzioni e gli obiettivi dell'intervento del volontario sono i seguenti:

1. gioco e comunicazione interpersonale (con soggetti dalle estreme difficoltà espressive);
2. interventi che favoriscono la socializzazione e l'integrazione nelle strutture del tempo libero;
3. pianificazione individualizzata degli interventi e delle modalità del loro svolgimento;
4. compagnia ed assistenza, in modo da concedere tempo libero e possibilità di uscita ai genitori.

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

Di seguito, si riportano, sotto forma di schede sintetiche, alcune informazioni previste nelle tabelle contenute nelle “Linee Guida per la Redazione del Bilancio Sociale delle Organizzazioni Non Profit”, riferite alle attività di volontariato.

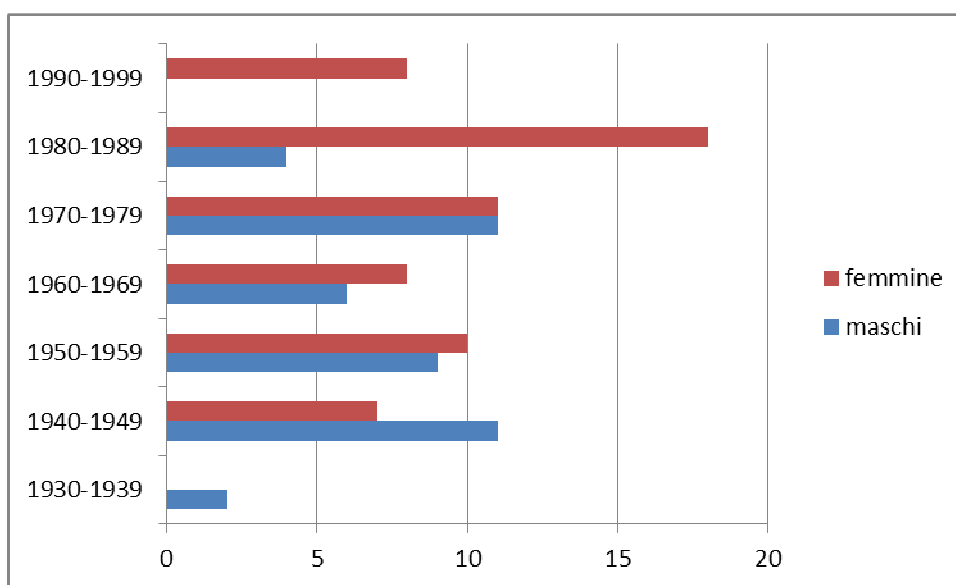
I. Numero di volontari attivi in modo continuativo.

L'attività dei volontari dell'Associazione, per quanto riguarda l'assistenza domiciliare gratuita, è da considerarsi sempre continuativa poiché il loro impegno consiste nello svolgere l'intervento assistenziale una volta la settimana, sempre con la stessa famiglia, in maniera costante.	105*
--	------

*Di questi vengono considerati anche i volontari (8) che hanno iniziato la loro attività nel mese di dicembre ed esclusi i volontari che hanno interrotto la loro attività nel mese di gennaio 2013.

II. Volontari divisi per età e sesso.

	M	F
1930-1939	2	0
1940-1949	11	7
1950-1959	9	10
1960-1969	6	8
1970-1979	11	11
1980-1989	4	18
1990-1999	0	8
TOTALE		105



III. Suddivisione volontari per tipologia di impiego.

Volontari che svolgono attività di assistenza domiciliare con obiettivi di tipo sociale, ludico e ricreativo.	92
Volontari che svolgono attività di accompagnamento alle terapie.	4
Volontari che svolgono per lo stesso bambino sia attività di accompagnamento sia attività di assistenza domiciliare.	9
TOTALE	105



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

IV. Numero totale di ore di volontariato offerte all'Associazione.

Contando in media circa 3 ore per volontario a settimana (in cui vanno anche incluse le ore di supervisione in gruppo ed individuali che i volontari svolgono quotidianamente).	3 ore ciascuno a settimana 315 ore a settimana (considerando 105 volontari)
TOTALE	circa 12.600 ore l'anno

V. Numero totale dei volontari continuativi che sono entrati e usciti nel periodo.

Entrati	30
Usciti	21*
Tasso di turnover: a gennaio 2013 i volontari attivi erano 89, a dicembre 2013 erano 95 con una crescita di 6 volontari attivi. 7 volontari sono entrati in attività nel 2013 e usciti nello stesso anno.	

*Il numero sarebbe 24 ma 3 volontari hanno interrotto l'attività a gennaio 2013, cosicché non si possono considerare continuativi nel periodo di riferimento.

VI. Valore ore volontariato offerto.

Le ore di volontariato offerte dall'Associazione, come visto, sono pari a 315 ore a settimana considerando 3 ore di volontariato a settimana per 105 volontari.

Ipotizzando il costo orario medio di un lavoratore del settore socio-sanitario-assistenziale-educativo pari a circa 25 euro (desunto dalla tabella allegata al decreto del Ministero del lavoro e delle politiche sociali del 10 aprile 2013), il valore del servizio offerto gratuitamente dall'Associazione è pari a 7.625 euro a settimana per tutti i volontari, per un totale di 305.000 euro annui.

Ciò significa che ogni minore mediamente usufruisce di assistenza per un valore pari a circa 3.000 euro l'anno.

VII. Attività annuale di aggiornamento e formazione realizzate per i volontari, indicando durata e partecipazione.

Aggiornamento dei volontari già in attività	L'aggiornamento è individuale, attraverso colloqui personali relativi ai singoli casi seguiti da ciascun volontario.
Incontri di supervisione di gruppo	24 incontri da 2 ore cadauno.
Formazione nuovi volontari	2 corsi annuali, di cui uno in primavera e uno in autunno: 1. febbraio-marzo 2013: 3 incontri di 2 ore ciascuno (6 ore totali); 2. ottobre-novembre 2013: 4 incontri di 2 ore ciascuno (8 ore totali).

VIII. Indagini per rilevare la motivazione e la soddisfazione dei volontari.

Nuovi volontari partecipanti al corso	Volontari in attività
Colloqui individuali, con esplorazione delle motivazioni dei volontari e della soddisfazione riguardo al corso e all'attività di volontariato.	Colloqui individuali e supervisione di gruppo, un incontro di chiusura a giugno specifico per indagare sulla motivazione dei volontari e sul grado di soddisfazione dell'attività dell'Associazione.

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

	Non sempre vengono impiegati questionari in forma scritta, spesso si è preferito affrontare alcune argomentazioni sotto forma di discussione generale di gruppo, in quanto è una modalità lavorativa a cui i volontari sono abituati.
--	---

IX. Copertura assicurativa.

Tipologia di assicurazione
Ogni volontario viene assicurato per la responsabilità civile, nel momento in cui entra ufficialmente in attività, ovvero si completa il processo di abbinamento con la famiglia e il bambino che seguirà; in tal modo, al primo incontro con la famiglia è già coperto dalla polizza assicurativa, la quale viene sospesa nel momento in cui il volontario comunica all'Associazione di non poter più continuare la sua attività.

Infine, per quanto concerne la formazione e supervisione dei volontari, nel 2013 l'Associazione ha potuto contare su una struttura composta da:

- 4 psicologi (di cui 1 fino a giugno 2013);
- 1 assistente sociale.

9.2. Servizi alle famiglie.

L'attività dell'Associazione si espleta, mediante l'operato dei propri volontari, in favore delle famiglie che posseggono minori con disabilità o patologia grave ed invalidante corredata di diagnosi o da certificazione.

Sotto il profilo operativo, la situazione del minore è segnalata dai sanitari o dagli operatori sociali che li hanno in cura (d'accordo con i genitori), oppure direttamente dalla famiglia stessa.

Il percorso seguito dall'Associazione è il seguente:

1. segnalazione del caso;
2. colloquio in sede con i genitori e, quando è possibile, con il ragazzo, al fine di raccogliere dati anamnestici e le informazioni mediche;
3. pianificazione individualizzata degli interventi e delle modalità del loro svolgimento;
4. scelta del volontario più adatto in base a caratteristiche personali (interessi, età, ecc.) e alla corrispondenza con le richieste della famiglia (disponibilità giornaliera e oraria, possibilità di spostamenti, ecc.);
5. colloquio di assegnazione del caso con il volontario.

In particolare, i minori che con cui l'Associazione entra in contatto possono essere segnalati da una struttura pubblica (ad esempio, un ente ospedaliero), da un assistente sociale del comune, da un neuropsichiatra, da un istituto scolastico oppure per una chiamata diretta delle famiglie di appartenenza. Nel caso in cui la segnalazione provenga da una figura diversa dai genitori, la procedura interna per accogliere un nuovo assistito prevede l'obbligo di chiamata da parte della famiglia stessa.

A seguito della chiamata da parte della famiglia, viene organizzato un breve colloquio telefonico per capire se ci sono i presupposti per accogliere la richiesta di assistenza. Detta assistenza non ha natura medica o riabilitativa ma si esplica nel fornire un supporto alle famiglie durante il tempo libero, nell'offrire il riferimento disinteressato di un volontario al minore (volontario che, spesso, diventa "un sostegno

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

speciale”); solitamente, tutto ciò risulta sufficiente a far raggiungere, con gli assistiti, risultati davvero insperati per i medici.

Benché l’Associazione non offra in alcun modo consulenze mediche o riabilitative, viene comunque richiesto di portare la cartella clinica del minore il più possibile aggiornata, per completare le conoscenze sul medesimo ed essere al corrente di eventuali situazioni cliniche che possano rendere difficoltoso il rapporto con il volontario; in base al colloquio effettuato con la famiglia, all’osservazione del minore e alla sua documentazione clinica, si stabilisce un percorso (una sorta di progetto) che verrà seguito dal minore e dal volontario.

Inoltre, periodicamente il personale (psicologi e assistente sociale) dell’Associazione si confronta con i referenti medici degli assistiti per veicolare e condividere le informazioni sulla famiglia e sui minori, scambiandosi consigli, pareri e impressioni sulla loro situazione.

Dal punto di vista procedurale, ogni famiglia, assistito e volontario vengono schedati in un database che contiene una sorta di diario, ove vengono riportati tutti gli eventi salienti che li riguardano, nel corso degli anni di assistenza.

Di seguito, si riportano, sotto forma di schede sintetiche, alcune informazioni previste nelle tabelle contenute nelle “Linee Guida per la Redazione del Bilancio Sociale delle Organizzazioni Non Profit”, riferite ai servizi alle famiglie.

I. Servizi di assistenza domiciliare e di accompagnamento/inserimento.

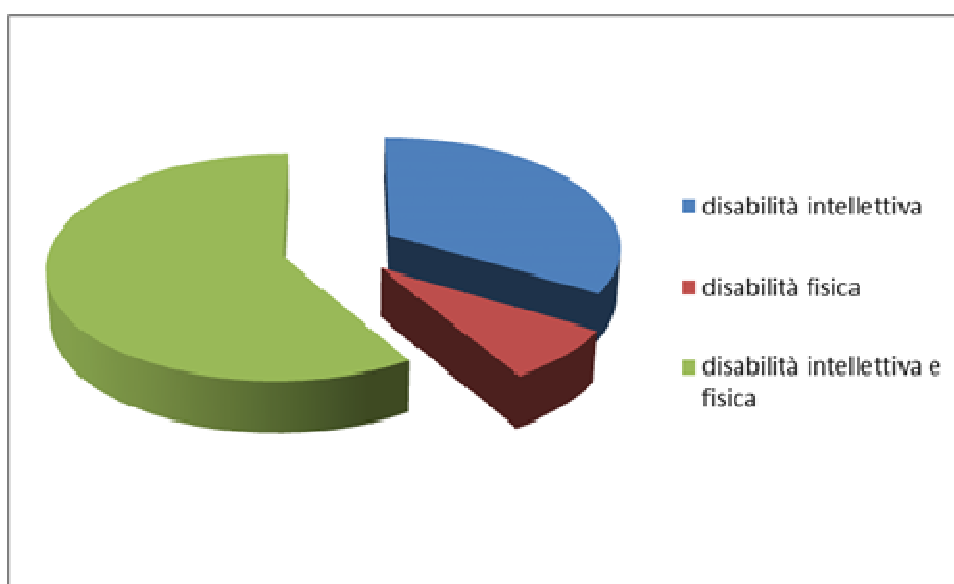
Servizi di assistenza presentati	<ol style="list-style-type: none"> 1. assistenza domiciliare per interventi socializzanti; 2. assistenza per inserimento del minore in attività di tempo libero; 3. sostegno alla famiglia grazie alla presenza del volontario che offre la possibilità ai genitori di vivere alcuni momenti di sollievo; 4. accompagnamento alle terapie.
Continuità e disponibilità del servizio di assistenza	Il volontario svolge la sua attività una volta alla settimana secondo l’orario che intende mettere a disposizione della famiglia.
Numero di incontri effettuati con le famiglie del minore	<p>Per ogni famiglia nuova che viene presa in carico, si effettua un primo colloquio di approfondimento in cui vengono analizzate e approfondite le informazioni riguardanti la storia di sviluppo del bambino ed i bisogni della famiglia; viene poi effettuato un secondo colloquio per l’abbinamento con il volontario, nonché altri successivi colloqui anche telefonici per l’aggiornamento.</p> <p>Prima del 2013, le famiglie già in carico all’Associazione erano 85; nel 2013, sono state assistite 19 nuove famiglie, per un totale di 104 complessive.</p> <p>Con le famiglie già in carico all’Associazione, vengono fatti generalmente almeno due colloqui di aggiornamento l’anno.</p> <p>Infine, nel corso dell’anno si aggiungono agli incontri di aggiornamento con le famiglie, altri colloqui per richieste specifiche legate a bisogni familiari particolari; questi incontri vengono spesso gestiti dall’assistente sociale insieme ad una delle psicologhe dell’Associazione.</p> <p>Le famiglie assistite non sostengono alcun costo per i servizi offerti dall’Associazione.</p>

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

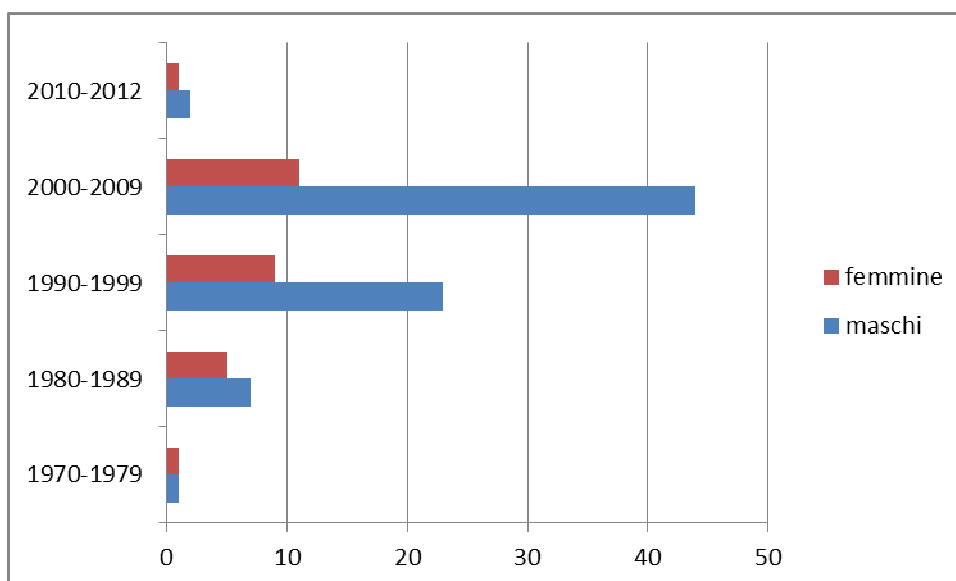
Indagini di <i>customer satisfaction</i> sui minori o le loro famiglie	Il grado di soddisfazione delle famiglie viene rilevato durante i colloqui con le famiglie in cui si approfondiscono anche gli aspetti di rapporti tra famiglia e volontario.
---	---

II. Numero di minori assistiti per sesso, per età e per sesso e per diagnosi.

Sesso		
femmine		27
maschi		77
	TOTALE	104
Età e sesso		
	M	F
1970-1979*	1	1
1980-1989*	7	5
1990-1999*	23	9
2000-2009	44	11
2010-2012	2	1
	TOTALE	104
*Nella presente scheda vengono considerati "minori" non solo gli assistiti che, attualmente, risultano "minori di età", ma anche quelli che hanno iniziato a beneficiare dell'ausilio dei volontari dell'Associazione quando ancora erano minori di età ed ora dopo diversi anni non lo sono più; a costoro, infatti, l'Associazione ha deciso di continuare a prestare il proprio supporto.		
Diagnosi		
Disabilità intellettiva		35
Disabilità fisica		8
Disabilità intellettiva + fisica		61
	TOTALE	104



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013



III. Numero di richieste di assistenza ricevute per tipologia di servizio.

Assistenza domiciliare	17
Accompagnamento terapia o attività di tempo libero	2
TOTALE	19
Famiglie già in carico che hanno fatto una nuova richiesta	7
Richieste rimaste inevase ancora in lista d'attesa	3

IV. Numero di disattivazioni del servizio in base alle cause.

Raggiunti limiti di età	4
Rinuncia della famiglia	7
Attività sospesa	4
TOTALE	15

V. Tempo medio di erogazione del servizio dalla richiesta (giorni/ore medie di attesa per erogare la prestazione richiesta da parte della famiglia).

Richieste di consulenza	Dalla richiesta di consulenza passano non più di 2-3 giorni per l'erogazione del servizio.
Richiesta di assistenza domiciliare tramite volontario	Difficilmente stimabile in quanto dipende da diverse variabili (quali, ad esempio, la disponibilità del volontario, la compatibilità personale, la richiesta della famiglia compatibile con la disponibilità del volontario, ecc.).

Con riferimento alla natura dei servizi alle famiglie erogati dall'Associazione, gli stessi si estrinsecano:

- nel Centro di Ascolto e Orientamento;
- in un'attività di consulenza volta a individuare alloggi popolari adeguati alle patologie dei minori disabili;

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

- all’orientamento scolastico;
- in una più generale attività di consulenza volta ad assistere i minori affetti da malattie gravi ed invalidanti e le loro famiglie (ad esempio, indicando le modalità per accedere ai benefici previsti dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104 (rubricata “*Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*”) e curando la gestione della relativa pratica).

Infine, per quanto concerne la prestazione del sopra indicato supporto, nel 2013 l’Associazione ha potuto contare su una struttura composta da:

- 4 psicologi (di cui 1 fino a giugno 2013);
- 1 assistente sociale.

9.3. Scheda delle patologie e dei casi

Di seguito si riporta un quadro di sintesi relativo al numero di assistiti e alle patologie di natura anche rara seguiti dall’Associazione anche in termini scientifici e assistenziali.

<p>Destinatari dei servizi e criteri di selezione.</p>	<p>Minori con disabilità o patologia cronica corredata di diagnosi o da certificazione.</p> <p>La situazione del minore è segnalata sia dai sanitari o dagli operatori sociali che l'hanno in cura (d'accordo con i genitori) o direttamente dalla famiglia stessa. Il percorso è il seguente:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Segnalazione del caso 2. Colloquio in sede con i genitori e, quando è possibile, con il ragazzo, al fine di raccogliere dati anamnestici e informazioni mediche 3. Pianificazione individualizzata degli interventi e delle modalità del loro svolgimento 4. Scelta del volontario più adatto in base a caratteristiche personali (interessi, età, ...) e alla corrispondenza con le richieste della famiglia (disponibilità giornaliera e oraria, possibilità di spostamenti...) 5. Colloquio di assegnazione del caso con il volontario
<p>Servizi di assistenza domiciliare e di accompagnamento/ inserimento</p>	<p>SERVIZI DI ASSISTENZA PRESENTATI:</p> <ol style="list-style-type: none"> 5. Assistenza domiciliare per interventi socializzanti 6. Assistenza per inserimento del minore in attività di tempo libero 7. Sostegno alla famiglia grazie alla presenza del volontario che dà la possibilità ai genitori di vivere alcuni momenti di sollievo. 8. Accompagnamento alle terapie.
<p>Continuità e disponibilità del servizio di assistenza</p>	<p>Il volontario svolge la sua attività una volta alla settimana secondo l’orario che intende mettere a disposizione della famiglia.</p>

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

<p>Numero di incontri effettuati con le famiglie del minore</p>	<p>Per ogni famiglia nuova che viene presa in carico si effettua un primo colloquio di approfondimento in cui vengono analizzati e approfondite le informazioni riguardanti la storia di sviluppo del bambino ed i bisogni della famiglia, viene poi effettuato un secondo colloquio per l'abbinamento con il volontario, e altri successivi colloquio anche telefonici per l'aggiornamento.</p> <p>19 nuove famiglie in ingresso nel 2013</p> <p>Con le famiglie già in carico all'Associazione vengono fatti generalmente almeno due colloqui di aggiornamento all'anno.</p> <p>85 famiglie già in carico all'associazione.</p> <p>Nel corso dell'anno si aggiungono agli incontri di aggiornamento con le famiglie, colloqui per richieste specifiche legate a bisogni familiari particolari. Questi incontri vengono spesso gestiti dall'Assistente Sociale insieme ad una delle psicologhe dell'associazione.</p> <p>Le famiglie non devono sostenere costi per i servizi offerti dall'Associazione.</p>
<p>Indagini di customer satisfaction sui minori o le loro famiglie</p>	<p>Il grado di soddisfazione delle famiglie viene rilevato durante i colloqui con le famiglie in cui si approfondiscono anche gli aspetti di rapporti tra famiglia e volontario.</p>

N. minori assistiti per sesso		
	femmine	29
	maschi	75
	TOT	104
N. minori per età		
	1970-1979	2
	1980-1989	12
	1990-1999	32
	2000-2009	55
	2010-2012	3
	TOT	104
N. minori per diagnosi:		
	Disabilità intellettiva	48
	Disabilità fisica	5
	Disabilità intellettiva + fisica	51
	TOT	104
Distribuzione Patologie – N. Casi		
	Disabilità intellettiva	48
	Ritardo Mentale non specificato: 17	
	Autismo: 20	
	Asperger: 1	
	Sindrome di Down: 6	
	Epilessia: 1	
	Triplificazione cromosoma 22 (epilessia e ritardo mentale): 1	

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

Sindrome di Williams:1	
Sindrome di George:1	
Disabilità fisica	5
Tetraparesi spastica:1	
Distrofia muscolare: 1	
Paralisi cerebrale: 1	
Diplegia spastica: 1	
Sindrome di Duchenne:1	
Disabilità intellettiva + fisica	51
Sindrome Prader Willi:9	
Ritardo psicomotorio, malattia metabolica in corso di diagnosi:1	
Tetraparesi spastica e Ritardo Mentale grave:5	
Ritardo mentale grave, diplegia:3	
Sindrome di West:1	
Emiatrofia emisferica,nuclei autistici, epilessia:1	
Tetraparesi con grave ritardo mentale:3	
Cerebropatia e ritardo mentale:5	
(SMA) Amiotrofia spinale del 2° tipo e 1° tipo:4	
Sindrome di Ohdo:1	
Spina bifida, ritardo mentale medio: 1	
Sindrome di Angelman: 2	
Delezione telomerica cromosomia 1 P.3.6. Encefalopatia epilettica: 1	
Ritardo psicomotorio e disabilità sensoriale: 1	
Neurofibromatosi:1	
Sindrome di Rett:2	
Chetoglutarico Aciduria tp1 (Ritardo mentale grave):1	
Sindromico non specificato con Ritardo mentale grave: 3	
Grave encefalopatia:1	
Sindrome Martin Bell: 1	
PCI+Tetraparesi spastica+ipovedente:1	
Fibrosi cistica, grave ritardo mentale,epilessia e tetraparesi:1	
Sospetta sd. di Hurler ipoacusia bilaterale, ritardo mentale grave:1	
Sindrome Cornelia de Lange:1	
TOT	104

Numero di richieste di assistenza ricevute per tipologia di servizio	
Assistenza domiciliare gratuita	17
Accompagnamento terapia o attività di tempo libero	2
Tot	19
Famiglie già in carico che hanno fatto una nuova richiesta	7
Richieste rimaste inevase ancora in lista d'attesa	3

Numero di disattivazioni del servizio in base alle cause
--

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

Raggiunti limiti di età	4
Rinuncia della famiglia	7
Attività sospesa	4
Tot	15

Tempo medio di erogazione del servizio dalla richiesta (giorni/ore medie di attesa per erogare la prestazione richiesta da parte della famiglia).	
Richieste di consulenza	Dalla richiesta di consulenza passano non più di 2-3 giorni per l'erogazione del servizio
Richiesta di assistenza domiciliare tramite volontario	Difficilmente stimabile in quanto dipende da diverse variabili (disponibilità volontario, compatibilità personale, richiesta della famiglia compatibile con la disponibilità del volontario)

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

10. PROGETTI REALIZZATI NEL CORSO DEGLI ANNI.

In considerazione del fatto che il presente documento costituisce il primo Bilancio Sociale, si premette che nel medesimo viene riportata la cronologia, accompagnata da una breve descrizione, di tutti i Progetti realizzati dall'Associazione fino al 2013, sempre al fine di testimoniare il valore e la portata dell'attività realizzata dalla medesima nel corso dell'ultimo dodicennio.

10.1. Elenco dei Progetti realizzati nelle annualità 2002-2013.

Qui di seguito si riportano, in ordine cronologico, i Progetti realizzati nel corso degli anni dall'Associazione in collaborazione con enti pubblici e privati.

- Ottobre 2002 – settembre 2003: *“Sviluppare la progettualità del volontariato per il Tempo Libero del minore malato cronico e disabile”*. Progetto finanziato dalla legge regionale n. 22 del 1993. Ente erogatore: Provincia di Milano.
- Marzo 2003 – marzo 2004: *“Centro d’Ascolto e Orientamento per nuclei familiari con minori disabili”*. Progetto finanziato dalla legge regionale n. 23 del 1999. Ente erogatori: Comune di Milano.
- Anno 2004 – 2005: *“Migliorare la qualità della vita dei bambini e degli adolescenti disabili e della loro famiglia: volontariato e risorse del tempo libero”*. Progetto finanziato dalla Fondazione Cariplo.
- Ottobre 2005 – novembre 2005: *“Il volontario, il minore disabile e la sua famiglia nelle diverse tappe della vita – Diritti, opportunità e loro significato”*. Corso organizzato dall'Associazione Paolo Pini e da LEDHA (Lega per i diritti delle persone con disabilità). Ente sostenitore: Ciessevi.
- Gennaio 2005 – gennaio 2006: *“Una risorsa di sostegno personalizzato: il volontario per famiglie con bambini disabili da 0 a 3 anni”*. Progetto finanziato dalla legge n. 289 del 2002. Enti erogatori: Comune di Milano e Rotary di Sesto San Giovanni (MI).
- Gennaio 2006 – novembre 2006: *“Imparare a mettersi in gioco. Corso per volontari che operano con minori disabili”*. Corso organizzato dall'Associazione Paolo Pini e da Abilità Onlus - Associazione Fraternità e Amicizia. Ente sostenitore: Ciessevi.
- Marzo 2006 – dicembre 2006: *“Il volontariato a sostegno di persone con disagio psichico: grammatica e sintassi”*. Corso organizzato dall'Associazione Paolo Pini e dal Ce.A.S (Centro Ambrosiano di Solidarietà). Ente sostenitore: Ciessevi.
- Anno 2006 – 2007: *“Momenti di respiro per mamma e papà con bambini disabili di età prescolare: spazi di autonomia personali grazie al volontario”*. Progetto finanziato dalla legge n. 289 del 2002. Ente erogatore: Comune di Milano.
- Anno 2006 – 2007: *“Un volontario ti mette le ali: primi passi verso l'autonomia insieme ad un amico speciale”*. Intervento di sostegno personalizzato per minori disabili dai 7 ai 18 anni. Progetto finanziato dalla legge n. 289 del 2002. Ente erogatore: Comune di Milano.
- Novembre 2006 – ottobre 2007: *“Parlare chiaro per aiutare ancora: nuove sfide per comunicare la solidarietà”*. Progetto finanziato dalla legge regionale n. 22 del 1993. Ente erogatore: Provincia di Milano.
- Febbraio 2007 – dicembre 2007: *“L'esperienza ludica con il bambino e l'adolescente disabile - Informazioni, orientamento e formazione per volontari”*. Corso organizzato dall'Associazione Paolo Pini in collaborazione con Abilità Onlus - Associazione Fraternità e Amicizia. Ente sostenitore: Ciessevi.



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

- Dal 21 febbraio 2007 al 14 marzo 2007 – dal 18 aprile 2007 al 16 maggio 2007: *“Il volontariato a contatto con il disagio psichico”*. Corso organizzato dall’Associazione Paolo Pini, dal Ce.A.S (Centro Ambrosiano di Solidarietà) e dai Volontari Ce.A.S Milano. Ente sostenitore: Ciessevi.
- Febbraio 2007 – dicembre 2007: *“Sguardi sul futuro del minore disabile nella relazione volontario-famiglia”*. Corso organizzato dall’Associazione Paolo Pini in collaborazione con Abilità Onlus - Associazione Fraternità e Amicizia. Ente sostenitore: Ciessevi.
- Maggio 2007 – giugno 2007: *“Parole, espressioni ed emozioni dell’esperienza di aiuto. Storie di vita e scritture d’esperienza dei volontari”*. Corso organizzato dall’Associazione Paolo Pini in collaborazione con l’Associazione Comitato Inquilini dei quartieri Calvaire-Molise-Ponti e con Abilità Onlus - Associazione Fraternità e Amicizia. Ente sostenitore: Ciessevi.
- 29 ottobre 2007 – 19 novembre 2007: *“Storie di vita e scritture d’esperienza. Seminario per la costituzione di un laboratorio per volontari”*. Corso organizzato dall’Associazione Paolo Pini in collaborazione con Abilità Onlus Associazione Fraternità e Amicizia e l’Associazione Comitato Inquilini Molise-Calvaire-Ponti. Ente sostenitore: Ciessevi.
- 13 dicembre 2007: Progetto di Promozione dell’attività: *“Volontariato: una piccola forza per un grande risultato”*. Evento promozionale, promosso dall’Associazione Paolo Pini, dall’Associazione per l’aiuto a soggetti con Sindrome Prader Willi - sezione Lombardia, dal Ciessevi, dalla Banca Popolare Commercio & Industria. Ente sostenitore: Ciessevi.
- Marzo 2008 – dicembre 2008: *“Il volontario tra cure, assistenza e sostegno per il minore malato e/o disabile - Indicazioni per orientarsi”*. Corso organizzato dall’Associazione Paolo Pini in collaborazione con l’Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange - Onlus e la ANGSA Lombardia Onlus. Ente sostenitore: Ciessevi.
- Marzo 2008 – dicembre 2009: *“Affrontare il vissuto di malattia - Le reazioni emotive nell’intervento del volontario in contatto con la malattia”*. Corso organizzato dall’Associazione Paolo Pini in collaborazione con l’Associazione Epilessia Lombardia e Abilità Onlus - Associazione Fraternità e Amicizia. Ente sostenitore: Ciessevi.
- Ottobre 2009 – settembre 2010: *“Sport e disabilità. Insieme al volontariato per andare in rete”*. Progetto finanziato dal Bando Volontariato 2008 *“Promuovere il volontariato e la coesione sociale nelle comunità sociali”*, svolto in collaborazione con l’Associazione GxG. Enti erogatori: Fondazione Cariplo, COGE Lombardia, Coordinamento regionale dei CVS della Lombardia.
- Anno 2010 – 2012: *“Il volontario un moltiplicatore di effetti positivi in tempo di crisi. Strategie di promozione per la ricerca di nuovo volontari”*. Progetto finanziato dalla legge regionale n. del 2008, in base al Bando Volontariato del 2010. Ente erogatore: Provincia di Milano.

Inoltre, l’Associazione negli ultimi quindici anni ha provveduto ad organizzare in proprio ben 33 corsi di formazione di base per nuovi volontari che hanno scelto di vivere questa esperienza di solidarietà e di crescita morale.

Infine, giova evidenziare che, recentemente, la Regione Lombardia ha deciso di cofinanziare (ai sensi della legge regionale n. 23 del 1999 e della legge regionale n. 1 del 2008) un progetto proposto dall’Associazione denominato *“MAHOGANY PARENTS (rete di mutuo aiuto di genitori dei bambini con disabilità)”*, che si svolgerà da marzo 2014 a marzo 2015, avente le seguenti finalità:

- facilitare lo scambio e la divulgazione delle informazioni sull’individuazione dei primi segnali legati alle problematiche dello sviluppo;
- aumentare la consapevolezza delle famiglie rispetto alla disabilità dei figli;



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

- favorire l’attivazione dei genitori alla ricerca dei servizi socio-sanitari ed educativi legati alla disabilità;
- favorire l’integrazione nella comunità sociale delle famiglie con figli disabili.

Maggiori dettagli a riguardo verranno forniti nel prossimo Bilancio Sociale afferente l’annualità 2014.

10.2. Convegni e pubblicazioni.

Oltre ai Progetti sopra indicati, nel corso degli anni l’Associazione si è distinta per aver organizzato convegni su tematiche fortemente legate alla propria attività istituzionale, da cui sono state realizzate anche delle pubblicazioni di particolare pregio scientifico.

Nel dettaglio, di seguito si riporta una breve descrizione dei predetti eventi formativi:

I. “Umanità e scienza in medicina”.

Convegno del 22 giugno 1985, tenutosi in occasione del 40° anniversario della scomparsa di Paolo Pini.

A tal riguardo, si riporta il saluto dell’allora Presidente della Repubblica Sandro Pertini, secondo cui *“Le giornate di studio su umanità e scienza in medicina indette nel quarantesimo anniversario della scomparsa di Paolo Pini, rappresentano occasione altamente meritoria per ripercorrere le tappe di una vicenda professionale ad umana esemplare totalmente votata agli ideali della solidarietà, della coerenza, dell’impegno disinteressato al servizio di chi soffre. Figure come quella di Paolo Pini fanno onore alla storia del movimento socialista, alle tradizioni della professione medica in Italia, alla vocazione di fiducia e operosità delle genti Lombarde. Nel manifestare la mia sincera adesione all’iniziativa, volentieri invio agli enti promotori, agli studiosi, a tutti gli intervenuti il mio saluto ed un cordiale augurio”.*

Pubblicazione: *“Umanità e scienza in medicina”*, a cura di Marcello Cesa-Bianchi e Guido Sala, Collana di Psicologia diretta da Marcello Cesa-Bianchi, 1988, Casa editrice Franco Angeli.

II. “La malattia cronica tra scienza e volontariato”.

Convegno del 17 novembre 2006, tenutosi – in occasione del 50° anniversario dell’Associazione Paolo Pini – nel Salone degli Affreschi della Società Umanitaria, Via Daverio n. 7, Milano.

“Il convegno ha celebrato all’Umanitaria il cinquantesimo anniversario dell’Associazione Paolo Pini per l’assistenza domiciliare ai bambini e ragazzi malati cronici o disabili. Si è trattato di un incontro di alto livello scientifico che ha inteso anche ricordare la benemerita attività di un’Associazione fondata nel nome del dott. Paolo Pini, generoso medico milanese impegnato nel sociale.

Il convegno, sponsorizzato da Comune, Provincia e Società Umanitaria, ha visto al tavolo dei relatori, con il prof. Marcello Cesa-Bianchi, presidente dell’Associazione, illustri clinici e studiosi. Impegnata a Roma, il premio Nobel Rita Levi Montalcini ha inviato un suo caloroso messaggio”.

Pubblicazione: *“Le disabilità tra scienza e volontariato”*, a cura di Marcello Cesa-Bianchi e Guido Sala, Collana di Psicologia diretta da Marcello Cesa-Bianchi, 2008, Casa editrice Franco Angeli.

III. “Il Volontariato fra Motivazioni e Difficoltà”.

Convegno del 24 Marzo 2012, tenutosi presso l’Aula dell’Unione Femminile Nazionale, Corso di Porta Nuova n. 32, Milano.

“Il convegno, presieduto dal prof. Marcello Cesa-Bianchi, intende soprattutto sottolineare, mediante le testimonianze e gli interventi previsti, come nei tempi attuali, non facili sul piano sociale, politico ed economico, la capacità di ritrovare forza, coraggio ed entusiasmo per svolgere un’attenta, sensibile e responsabile opera di volontariato nei confronti dei portatori di disabilità e delle loro famiglie rappresenta



BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

indubbiamente un motivo che evidenzia e valorizza il senso umano e civile di una comunità, di una metropoli.

Negli ultimi anni, gli studi e i progressi in ambito psicologico, giuridico, neuro scientifico e culturale offrono nuovi orientamenti e prospettive per l'assistenza, la cura e la riabilitazione delle disabilità.

In una società che va sempre di fretta, fermarsi a soccorrere qualcuno più sfortunato - soprattutto con gravi problemi psicofisici come i bambini e gli adolescenti seguiti dai volontari dell'Associazione Pini - permette forse di pensare e comprendere meglio il significato della natura e dell'esistenza umana, la rilevanza della quotidianità e del suo divenire.

Aiutare una persona in difficoltà consente di accrescere e consolidare la parte migliore che c'è in noi. Sosteneva Marcel Proust: "Il vero viaggio di scoperta non consiste nel cercare nuove terre, ma nell'avere nuovi occhi", quelli della sofferenza e della solidarietà".

Pubblicazione: "Il volontariato fra motivazione e difficoltà", Atti del Convegno – Milano 24 marzo 2012, Associazione Paolo Pini, a cura di Marcello Cesa-Bianchi, Carlo Cristini, Giorgio G. Bellotti, giugno 2013, GAM Editrice.

Tra le altre pubblicazioni realizzate dall'Associazione al di fuori delle occasioni congressuali, si segnalano le seguenti:

- "Il volontario della salute", di Carlo Cristini, con prefazione di Marcello Cesa-Bianchi, 2013, Collana di Psicologia diretta da Marcello Cesa-Bianchi;
- "25 Storie di quotidiana solidarietà - Testimonianze tratte da Primaluce, periodico dell'Associazione Paolo Pini (1995-2007)", a cura dell'Associazione Paolo Pini per conto dei volontari e degli associati;
- "PRIMALUCE", Periodico dell'Associazione Paolo Pini, pubblicato dal 1994 al 2006.

Infine, l'Associazione, come detto, realizza e diffonde in formato elettronico newsletter con periodicità non regolare, ove i lettori vengono aggiornati sulle iniziative e gli eventi promossi dalla medesima.

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

11. RACCOLTE FONDI REALIZZATE NEL CORSO DEGLI ANNI.

In considerazione del fatto che il presente documento costituisce il primo Bilancio Sociale, si premette che nel medesimo viene riportata la cronologia, accompagnata da una breve descrizione, di tutte le Raccolte fondi realizzate dall'Associazione fino al 2013, suddivise tra mercatini benefici e concerti, finalizzate a reperire risorse economiche per sostenere e finanziare le proprie attività istituzionali.

11.1. Mercatini benefici.

Da diversi anni l'Associazione organizza mercatini benefici per la raccolta di fondi.

In questi casi, viene svolta un'attività di pianificazione finalizzata alla ricerca di spazi gratuiti ove realizzare l'evento, inoltrando le richieste a soggetti privati (ad esempio, negozi sfitti, spazi non utilizzati, ecc.) ad aziende (ad esempio, *showroom*) e a strutture pubbliche (musei, gallerie, ecc.).

In seconda battuta, si pone l'attenzione sulla ricerca di sostenitori che intendano donare gratuitamente i propri prodotti (ad esempio, abbigliamento nuovo e/o vintage per adulti e bambini, generi alimentari, cosmetici, oggettistica, piccolo antiquariato, ecc.).

Una volta organizzato l'evento e fissata la data, lo stesso viene pubblicizzato in forma cartacea (ad esempio, locandine, lettere invito, pubblicità su giornali, ecc.) ed elettronica (ad esempio, *newsletter*, *social network*, ecc.), nonché attraverso appositi comunicati stampa e passaggi radiofonici.

Dell'iniziativa benefica vengono anche informati numerosi giornalisti.

Solitamente, i mercatini durano due settimane, eccezion fatta per quelli speciali che durano solo due giorni; l'allestimento, il supporto logistico e la presenza nel corso dell'evento sono garantiti dai volontari dell'Associazione (i quali vengono sempre assicurati con polizza per la responsabilità civile).

Qui di seguito si riportano, in ordine cronologico, i mercatini benefici realizzati nel corso degli anni dall'Associazione.

Anno	Periodo	Nome evento	Luogo
1995	27 settembre	-	Terrazza Martini
1996	21 marzo	-	Terrazza Martini
1997	15 aprile	-	Terrazza Martini
1998	19 maggio	-	Sala Appiani
1999	22-26 maggio	1° Deja-vu	Iperspazio
1999	8-12 novembre	2° Deja-vu	Iperspazio
2000	17-23 aprile	3° Deja-vu	Iperspazio
2000	novembre	4° Deja-vu	Iperspazio
2001	12-16 maggio	5° Deja-vu	Terrazza Martini
2001	5-9 novembre	6° Deja-vu	Iperspazio
2002	17-23 aprile	7° Deja-vu	Iperspazio
2002	18-22 novembre	8° Deja-vu	Iperspazio
2003	25 marzo - 22 aprile	9° Deja-vu	Iperspazio

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

2003	27-28 novembre	10° Deja-vu	Iperspazio
2004	3 maggio	11° Deja-vu	Terrazza Martini
2004	4-7 maggio		Negozio Via Albricci
2004	16 novembre	12° Deja-vu	Terrazza Martini
2004	17-26 novembre		Piazza Duse
2005	19-29 maggio	13° Deja-vu	Giardini Serbelloni
2005	14-20 novembre	14° Deja-vu	Vicanto
2005	22 novembre - 3 dicembre		Mario Valentino
2006	8-19 maggio	15° Deja-vu	Mantegazza
2006	13-26 novembre	16° Deja-vu	Mantegazza
2007	14-27 maggio	17° Deja-vu	Mantegazza
2007	12-25 novembre	18° Deja-vu	Mantegazza
2008	12-25 maggio	19° Deja-vu	Via Solferino
2008	27 novembre - 7 dicembre	20° Deja-vu	Vicanto
2009	12-14 marzo	Special	Parrucchiere
2009	11-24 maggio	21° Deja-vu	Unione Femminile
2009	23-29 novembre	22° Deja-vu	Mario Valentino
2009	1-9 dicembre		Unione Femminile
2010	10-23 maggio	23° Deja-vu	Unione Femminile
2010	23-27 novembre	24° Deja-vu	Young & Rubicam
2010	1-9 dicembre	24° Deja-vu	Unione Femminile
2011	16-29 maggio	25° Deja-vu	Via Pisoni
2011	29 ottobre - 13 novembre	26° Deja-vu	Unione Femminile
2011	4-10 dicembre	26° Deja-vu	Università delle Donne
2012	14-27 maggio	27° Deja-vu	Bastioni Porta Nuova 9
2012	3-16 novembre	28° Deja-vu	Unione Femminile
2012	3-11 dicembre	28° Deja-vu	Università delle Donne
2012	17 dicembre	Special	Spazio Cavalleroni
2013	20 maggio - 2 giugno	29° Deja-vu	Mantegazza
2013	25-26 maggio	Special	Spazio Cavalleroni
2013	4-16 novembre	30° Deja-vu	Unione Femminile
2013	1-8 dicembre		Università delle Donne
2014	16-30 gennaio	Special	Temporary Shop

BILANCIO SOCIALE – ANNO 2013

Nel solo anno 2013, circa 10 persone sono stati impegnate nei mercatini benefici per 44 giorni circa, con orario medio dalle ore 10.00 alle ore 19.00, per un totale di circa 396 ore; costoro operano gratuitamente in favore dell'Associazione sempre come volontari, ma non vanno confusi con quelli che prestano attività di assistenza ai minori, perché non partecipano preliminarmente ad alcun corso di formazione per svolgere la loro attività.

11.2. Concerti e spettacoli.

Un'altra forma di raccolta fondi perseguita dall'Associazione è costituita dall'organizzazione di concerti e spettacoli teatrali.

In particolare, si ricordano i seguenti.

Anno	Tipologia evento	Descrizione	Luogo
2006	Spettacolo teatrale	Compagnia "I Barlafuss", rappresentazione in dialetto milanese dal titolo "Amilcare Ricotti"	Teatro Manzoni di Milano
2012	Concerto jazz	Concerto jazz con il chitarrista Franco Cerri e altri due artisti	Museo della Scienza e della Tecnologia di Milano
2013	Concerto di musica classica	Il violinista Maestro Matteo Fedeli suona il suo preziosissimo Stradivari "Bazzini"*	Museo della Scienza e della Tecnologia di Milano

**Del sopra indicato evento è già prevista una replica, che si terrà il 29 maggio 2014.*

11.3. Obiettivi perseguiti nelle raccolte fondi.

Le campagne di raccolte fondi non hanno il solo obiettivo di raccogliere risorse per il sostegno delle attività dell'Associazione, ma soprattutto quello di sensibilizzare la collettività e coinvolgerla nella condivisione di problemi di famiglie e bambini meno fortunati.

Nel corso di tali manifestazioni, vi è modo di evidenziare l'attività dell'Associazione, gli obiettivi che si pone, i progetti concreti realizzati e in corso di realizzazione, coinvolgendo e sensibilizzando nuovi volontari.