

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER ROMA

Sede: Via Monte Santo n. 54 – 00195 - ROMA (RM)

Codice Fiscale 96366260584

RELAZIONE di MISSIONE

allegata al

RENDICONTO GESTIONALE 2020

1. PREMESSA

L'Associazione Alzheimer Roma è un'Associazione costituita in data 24 marzo 1998 con atto n. 17453 di repertorio e n. 4411 di raccolta, dal dott. Franco Formica, Notaio in Roma, registrato il 26 marzo 1998 al n. 6673 serie 4E.

È iscritta nel Registro del Volontariato della Regione Lazio, Sezione Servizi Sociali n. 214 dal febbraio 1999, Sezione Sanità n. 25 del febbraio 2002, con decorrenza dal giugno 2001.

Con l'entrata in vigore del Decreto Legislativo n.117/2017, il c.d. "Codice del Terzo Settore" emanato a seguito della c.d. "Riforma del Terzo Settore", l'Associazione ha scelto di confermare la sua natura di Organizzazione di Volontariato (OdV) - Ente del Terzo Settore, come definita dal decreto legislativo 117/2017 e successive modificazioni e integrazioni.

Nelle more della piena attuazione del decreto stesso ed in attesa delle pubblicazioni dei decreti attuativi successivi previsti dalla c.d. "Riforma del Terzo Settore", l'Associazione ha intrapreso il percorso previsto dalla normativa stessa, al fine di maturare la piena conformità alla qualifica di Ente del Terzo Settore e poter usufruire delle conseguenti agevolazioni. Tra le attività poste in essere rientra la modifica dello Statuto approvato avanti al il dott. Giuseppe Falco, Notaio in Fiumicino, registrato a Roma VII il 3 luglio 2019 al numero 2010 Serie 1T, in occasione dell'Assemblea Generale dei Soci tenutasi presso la sede legale dell'Associazione in data 18 giugno 2019.

L'anno appena concluso, così come i precedenti, nonostante gli sforzi dell'Associazione, ha riportato un disavanzo di Euro 12.549,00.

L'attività istituzionale ha subito un drastico ridimensionamento a causa delle restrizioni e delle chiusure imposte dalla pandemia Covid-19. Ciò ha fatto sì che le uniche risorse finanziarie del 2020 siano essenzialmente costituite da fondi propri dell'Associazione ovvero dalle quote associative, dalle donazioni e dalla destinazione dei fondi incassati del "5 per mille" relativi agli anni 2018 e 2019.

Proprio per questo il totale incassato non è riuscito a coprire interamente le spese.

Così come evidenziato gli scorsi anni, è pertanto imperativo per l'Associazione, reperire fondi che riescano a fare fronte ai costi di funzionamento, diventati fondamentali al perseguimento delle attività istituzionali.

Passando alla disamina delle varie attività si può ricavare un quadro esaustivo dell'Associazione nel corso dell'anno 2020 e delle attività per il 2021.

2. ATTIVITA' 2020

a. *“Fondo Supporto Famiglie”*

Con decisione del Consiglio Direttivo, nel gennaio 2018 è stato costituito il Fondo Supporto Famiglie con l'unificazione di tutti gli stanziamenti relativi ai progetti gestiti dall'Associazione. Più precisamente tale fondo comprende:

- **Progetto “Il Faro”**

Il Progetto “Il Faro”, parzialmente finanziato con i fondi del “5 per mille”, è incentrato su una rete di Punti di Riferimento, situati all'interno delle realtà preposte alla cura dei malati di Alzheimer, dove volontari e professionisti supportano i familiari fornendo informazioni su aspetti socio-assistenziali legati alla malattia;

- **Progetto “GroUP”**

Il progetto, incentrato su gruppi di sostegno ed informazione per capire come gestire la malattia dei propri cari, è finanziato dall'Associazione con il “Fondo Supporto Famiglie” ed il “5 per mille”.

Gli incontri mensili di sostegno, da aprile 2020 in modalità on line, sono condotti da professionisti esperti e volontari capaci di rispondere alle richieste delle famiglie, che hanno la possibilità di sentirsi meno soli intrecciando la propria esperienza con quella degli altri partecipanti;

- **Progetto “GroUP della cima dell'ancora”**

Il progetto si rivolge ai familiari dei malati in età giovanile. L'intento è quello di creare uno spazio specifico per questa tipologia di caregiver che hanno necessità di condividere le proprie esperienze e difficoltà ma che al contempo presentano bisogni differenti, sotto molteplici aspetti, rispetto a quelli dei caregiver in età geriatrica. Gli incontri, mensili, sono condotti da due psicologi esperti in neuropsicologia in modalità on line con l'obiettivo prioritario di contrastare il senso di solitudine e l'isolamento dell'intero nucleo familiare.

I progetti succitati sono stati gestiti on-line da aprile 2020, mediante l'impiego degli ausili informatici disponibili: piattaforma di Skype e attivazione di una linea telefonica e WhatsApp dedicata con turni di risposta su 5 giorni la settimana per un totale di 22 ore settimanali. Sono stati inoltre potenziati e aggiornati i profili social (Facebook, Instagram e Twitter) e il sito internet con cadenza giornaliera. Si è potuto così mantenere attivo quel collegamento tra familiari, volontari e professionisti che aveva caratterizzato i progetti senza produrre alcuna apprezzabile mancanza mantenendo una media giornaliera di 30 contatti.

- **Progetto “Nucleo Emergenza Sociale Alzheimer – NESAS”**
È un progetto attivo dal 2010, nato per volontà degli associati e finanziato dall’Associazione con il “Fondo Supporto Famiglie” ed il “5 per mille”. Il progetto è teso al sostegno delle famiglie dei malati affetti da Alzheimer o da altre forme di demenza che si trovano in particolare stato di emergenza psicologica e/o sociale. Il Nucleo Emergenza Sociale Alzheimer interviene con un sostegno temporaneo presso il domicilio della famiglia con professionisti per valutare la situazione e fornire indicazioni utili ad affrontarla in maniera adeguata. Da marzo 2020 gli interventi dei professionisti, tesi principalmente ad orientare e a limitare il senso di solitudine delle famiglie si sono svolti a distanza attraverso l’impiego delle piattaforme informatiche.

- **Progetto “La Cima dell’Ancora” – incontri di gruppo**
L’iniziativa, sorta inizialmente con la collaborazione di Caritas Roma, è stata finanziata dall’Associazione attraverso il “Fondo Supporto Famiglie”, giungendo così al suo terzo anno di attività. Vista l’indisponibilità del luogo adibito agli incontri di gruppo e alle successive restrizioni legate alla pandemia il progetto terapeutico si è concluso a febbraio 2020.

- **Progetto “La Cima dell’Ancora” II fase- geolocalizzazione**
Si è conclusa l’iniziativa finanziata con i fondi “Unicredit Carta Etica” pari ad uno stanziamento di Euro 9.000,00 destinato unicamente all’acquisto di beni strumentali da destinare al progetto stesso.
“La Cima dell’Ancora” II fase è frutto dell’esperienza maturata nella prima fase e dalla considerazione che il disorientamento spazio-temporale è una delle prime abilità ad essere compromessa nei malati, anche nelle primissime fasi di deterioramento cognitivo. Il progetto ha previsto l’utilizzo di dispositivi di geolocalizzazione di nuova generazione per consentire il monitoraggio del paziente in luoghi lontani dal contesto domestico, in modo che si possa raggiungere un compromesso tra il mantenimento dell’autonomia e la sicurezza del paziente stesso. Sono stati così acquistati n. 10 dispositivi di geolocalizzazione e un servizio di tracciamento che ha permesso al familiare di poter verificare semplicemente e velocemente la posizione esatta del proprio caro malato che in questo modo è stato libero di muoversi in uno spazio protetto. Il termine del progetto, previsto per maggio 2020, a causa dell’emergenza Covid 19 è stato prorogato sino a settembre 2020.

- **Progetto “La Cima dell’Ancora” – terapia di stimolazione cognitiva individuale**
Questa articolazione del progetto è nata dall’esperienza maturata negli anni di contatto diretto con le famiglie e dall’analisi di un bisogno legato alla possibilità di pensare un’attività rivolta a rallentare il declino cognitivo dei pazienti in una fase lieve della malattia mediante interventi settimanali di stimolazione cognitiva individuale. Il progetto sperimentale della durata di 6 mesi, terminato a gennaio 2020, ha previsto oltre alle sedute con il malato anche l’organizzazione di gruppi di auto aiuto, con cadenza mensile, rivolti ai familiari dei pazienti coinvolti nell’iniziativa. Tale scelta ha consentito all’Associazione di porre una maggiore attenzione alle esigenze del familiare legate al decadimento cognitivo del malato.

L'emergenza Covid -19 ha poi determinato da parte dell'Associazione, in un periodo temporale così delicato, la volontà di non interrompere il progetto ma di proseguirlo in modalità on-line e in presenza presso la sede dell'Associazione nel rispetto delle norme di sicurezza imposte dall'emergenza sanitaria Covid-19.

L'iniziativa è proseguita per tutto il 2020 finanziata con fondi propri dell'Associazione al fine di tener fede al proprio mandato istituzionale: la presa in carico delle famiglie evitandone l'isolamento sociale.

b. *Convenzione Umberto I*

Il 14 gennaio 2019 è stata sottoscritta una Convenzione tra l'Azienda Ospedaliero – Universitaria Policlinico Umberto I e la nostra Associazione per la disciplina delle attività di supporto e solidarietà nelle strutture dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria Policlinico Umberto I. Ciò ha determinato l'attivazione con cadenza settimanale di un punto di ascolto con l'intento di orientare, informare e sostenere i familiari dei malati di demenza presso la UOD Day Service Hospital Neurologico afferente al D.A.I. di Neuroscienze – Salute Mentale.

Nel 2020 tale convenzione è stata di fatto “sospesa” a causa delle restrizioni determinate dalla lotta al Covid-19.

c. *Portale “ILMIODONO”*

Dal 2017 l'Associazione è iscritta al portale dell'UNICREDIT “ILMIODONO”, uno spazio nato con l'intento di dare visibilità alle Associazioni No Profit e di offrire l'opportunità di raccogliere direttamente donazioni on line a sostegno di specifici progetti. Al momento l'Associazione ha indicato su tale portale i progetti “GroUp”, “NESA”, “La Cima dell'Ancora” ed “Il Faro”.

d. *Un gesto che arriva al cuore – edizione 2019*

In collaborazione con Unicredit l'Associazione ha partecipato alla raccolta fondi attraverso un portale che mette a disposizione 200.000 euro da distribuire alle Organizzazioni No Profit iscritte al portale “ILMIODONO”. Ha così ottenuto un premio finale di Euro 2.754,00 euro sulla base delle preferenze ottenute via social e via e-mail.

e. *Quote associative, Elargizioni e Donazioni*

La quota associativa individuale, variabile in funzione della donazione ricevuta, ha consentito un gettito di Euro 692,00 euro. Le donazioni sono state invece pari ad Euro 16.834,18 euro. A queste somme devono aggiungersi le elargizioni dei donatori ricorrenti e finalizzate al sostegno di specifici progetti dell'Associazione, fatte confluire nel Fondo Supporto Famiglie per i motivi indicati in precedenza pari ad Euro 4.790,00.

Per incrementare e per facilitare le donazioni è attivo un conto corrente dedicato presso l'Unicredit, privo di qualsivoglia costo di gestione, denominato “Il Mio Dono” al quale si è aggiunto anche un conto PayPal.

f. *Eventi raccolta fondi e/o sensibilizzazione*

Nel corso del 2020, a causa delle note restrizioni dovute al problema pandemico, non si sono svolti eventi di sensibilizzazione.

g. Formazione

- Corsi di aggiornamento per assistenti familiari

Nel 2020 sono stati realizzati, on-line, 3 corsi di formazione/aggiornamento per assistenti familiari ognuno articolato su quattro incontri ed un esame finale orale a distanza che consentiva la verifica delle conoscenze acquisite e, laddove superato con esito positivo, il rilascio di uno specifico attestato di partecipazione. La formazione ha riguardato complessivamente n° 30 assistenti familiari.

- Gruppi di discussione per assistenti familiari

Nel corso del 2020 sono stati attivati alcuni gruppi di discussione per assistenti familiari che hanno frequentato i corsi di aggiornamento mediante l'utilizzo della piattaforma Skype. A un mese di distanza dal termine di ogni corso è stato ideato questo spazio, coordinato dal referente dei corsi dell'Associazione, per discutere e analizzare l'utilità delle competenze apprese a fini lavorativi.

- Corsi di formazione continua a distanza per familiari

Una novità legata alle necessità resesi impellenti a causa della pandemia è consistita nell'organizzazione di corsi di formazione continua a distanza rivolti ai familiari durante i quali i diversi professionisti si sono alternati e si sono resi disponibili per supportare ed orientare i caregiver nella gestione del proprio caro malato. Gestione resa ancora più difficoltosa dalle restrizioni legate all'emergenza sanitaria. L'Associazione ha acquistato un abbonamento annuale per la piattaforma Zoom al fine di poter organizzare con cadenza regolare questi momenti di formazione e informazione. Da aprile 2020 si sono tenuti n. 10 incontri che hanno raggiunto n. 250 famiglie.

h. Cinque per mille dell'IRPEF

Nell'arco del 2020 l'Associazione ha ricevuto l'accredito, relativo alle dichiarazioni 2018 e 2019 rispettivamente per un importo di Euro 32.823,82 per il primo anno e di Euro 34.140,55 euro per il secondo anno. Nel corso del 2020 è stato impegnato e speso il totale dell'importo relativo all'anno finanziario 2018 e, da dicembre 2020, si è iniziato a spendere la somma ottenuta per l'anno 2019.

L'Associazione ha provveduto a rendicontare tale somma al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ed a pubblicare il rendiconto sull'apposita sezione del proprio sito internet.

Secondo quanto stabilito dal D.P.C.M. del 7 luglio 2016 (Disposizioni in materia di trasparenza e di efficacia nell'utilizzazione della quota del cinque per mille, in attuazione all'articolo 1, comma 154, della legge 23 dicembre 2014, n. 190), non è più necessario riproporre la domanda di iscrizione per accedere ai benefici del "5 per mille" in quanto l'Associazione – a partire dal 2018 - risulta iscritta nell'elenco permanente delle Associazioni beneficiarie del 5 x 1000.

i. Nuovi strumenti di comunicazione

L'anno in esame ha richiesto una nuova organizzazione in termini di comunicazione per rimanere vicino alle famiglie, in special modo in questo periodo di emergenza sanitaria. Sono stati, quindi, attivati e potenziati i seguenti canali di comunicazione:

- Attivazione linea telefonica mobile con deviazione di chiamata del numero fisso (0637500354) per 5 giorni la settimana per un totale di 22 ore settimanali;
- Attivazione profili Skype specifici per professionisti che collaborano con l'Associazione per le consulenze gratuite a distanza per le famiglie;
- Potenziamento sito internet Associazione;
- Potenziamento e aggiornamento quotidiano dei profili Social dell'Associazione (Facebook, Instagram, Twitter);
- Gruppo Telegram rivolto ad una prima selezione delle assistenti familiari;
- Spazio Google con possibilità di invio di messaggi all'Associazione per richiesta di informazioni per un primo contatto.

3. SPESE GENERALI

Il rendiconto gestionale per il 2020 rappresenta, negli oneri di supporto generale, esclusivamente i costi residuali rimasti a carico dell'Associazione necessari - come detto - a garantire l'orientamento e il supporto alle famiglie mediante il centro di ascolto attivo presso la nostra sede.

4. ATTIVITA' 2021

a. Progetto "La Cima dell'Ancora" – terapia di stimolazione cognitiva individuale

È nelle intenzioni dell'Associazione proseguire e, laddove possibile, incrementare questa iniziativa, sia in modalità in presenza sia in modalità a distanza, in modo da poter continuare nell'attività di stimolazione e di orientamento della persona malata rendendola parte attiva in ambito familiare e sociale.

b. Progetto "Il Faro"

Da marzo 2020 tale iniziativa è stata sospesa presso le sedi istituzionali a causa dell'emergenza sanitaria ma rimane negli obiettivi dell'Associazione proseguire le attività di ascolto nelle sedi deputate, qualora possibile, e continuare nell'orientamento e/o nel supporto alle famiglie, anche a distanza, attraverso le seguenti modalità:

- Numero mobile dedicato;
- Numero WhatsApp dedicato;
- Numero SMS dedicato;
- E-mail dedicata;
- Profili Skype dedicati per consulenze con le figure professionali dedicate;
- Social (Facebook, Instagram, Twitter);
- Spazio Google.

c. Progetto "GroUP della Cima dell'ancora"

Il progetto si incentra su gruppi di sostegno rivolti ai familiari dei malati ad esordio giovanile per capire come gestire la malattia dei propri cari e sarà finanziato anche nel 2021.

d. Progetto “GroUp”

I Gruppi, gestiti da professionisti esperti, offrono ai familiari un’occasione di confronto con altre persone che stanno vivendo la stessa drammatica esperienza.

A causa dell’emergenza sanitaria sono stati condotti in modalità on line attraverso l’utilizzo della piattaforma Skype. A novembre 2020 sono stati però sospesi a causa della difficoltà da parte degli utilizzatori di partecipazione con costanza ed anche in considerazione della difficoltà nell’utilizzo degli strumenti informatici. È volontà dell’Associazione la ripresa in presenza degli incontri non appena la pandemia lo consentirà per favorire la partecipazione di tutti coloro che prediligono questa modalità.

e. Un voto 200.000 aiuti concreti - edizione 2020

Anche per il 2021 continua la collaborazione con Unicredit. L’Associazione ha partecipato alla raccolta fondi attraverso un portale che mette a disposizione 200.000 euro da distribuire alle Organizzazioni No Profit iscritte al portale “ILMIODONO”. Nel mese di marzo 2021 è stato liquidato il premio finale di Euro 2.001,43 sulla base delle preferenze ottenute via e-mail e social.

f. Convenzione Umberto I

La Convenzione tra l’Azienda Ospedaliero – Universitaria Policlinico Umberto I e la nostra Associazione per la disciplina delle attività di supporto e solidarietà nelle strutture dell’Azienda Ospedaliero – Universitaria Policlinico Umberto I è in fase di rinnovo visto e considerato che da marzo 2020 il punto di ascolto è stato sospeso a causa dell’emergenza sanitaria legata al Covid 19 fino a cessazione della suindicata emergenza.

g. Formazione

Per il 2021, sempre compatibilmente con le limitazioni imposte dall’emergenza sanitaria legata al Covid 19, prevediamo l’organizzazione di n° 6 corsi di formazione/aggiornamento rivolti agli Assistenti Familiari che prevedono la partecipazione di massimo n. 10 partecipanti a corso, con l’obiettivo di formare un minimo di 50 soggetti secondo la nuova modalità di formazione a distanza legata all’emergenza sanitaria.

Inoltre l’Associazione proseguirà e incrementerà la realizzazione di corsi specifici rivolti ai caregiver sempre attraverso l’utilizzo delle piattaforme informatiche.

h. Attività di sensibilizzazione e di raccolta fondi

L’Associazione continuerà infine a mettere in atto tutte le iniziative possibili – ivi compresa la campagna per l’elargizione del cinque per mille - al fine di reperire i fondi necessari da destinare alla missione dell’Associazione, con particolare attenzione alle mutate esigenze legate alla pandemia mondiale denominata Covid 19 che richiedono un doveroso quanto imprescindibile adeguamento nelle modalità di erogazione dei servizi alle famiglie.

i. Campagna 5xmille dell’IRPEF

L’Associazione risulta iscritta nell’elenco permanente delle Associazioni beneficiarie del 5 x 1000 e anche nel 2021 conterà sulla erogazione di tale contributo che verrà destinato alla realizzazione parziale dei suoi progetti.

5. BILANCIO SOCIALE

Il Rendiconto del 2020 chiude con un disavanzo di Euro 12.549,00 euro da riportare a nuovo, demandando all'Assemblea degli associati la scelta di coprire le perdite cumulate con l'impiego di parte dei fondi non spesi ed ora confluiti nel "Fondo Supporto Famiglie".

Informazioni più dettagliate sono disponibili sul Bilancio, nel Rendiconto di gestione e nella Nota integrativa ad esso allegati.

6. CONCLUSIONI

L'Associazione deve poter contare su un'organizzazione professionale, competente ed idonea. La rivisitazione dell'intera normativa sulla privacy e quella relativa al Terzo Settore richiedono un'attività amministrativa sempre più rigorosa e strutturata.

Tutto ciò comporterà l'attento monitoraggio degli impegni economici e finanziari – nonché delle corrispondenti entrate - necessarie a mantenere l'articolazione organizzativa della nostra Associazione faticosamente strutturata negli anni ed oggi detentrici di un know how idoneo e finalizzato alla missione della Associazione.

In questa ottica e visto il difficile momento storico ed economico che stiamo attraversando a causa della pandemia mondiale legata al Covid 19, diventa ancora più imperativa la necessità legata all'incremento delle iniziative per la raccolta fondi, dei finanziamenti pubblici e privati dei progetti, che ad oggi non sono sufficienti a coprire i costi di gestione dell'Associazione.

L'Associazione ad oggi ottempera ai dettami del D. Lgs. n. 196/2003 e successive modifiche in materia di privacy e di sicurezza sui luoghi di lavoro ai sensi del Testo Unico (D. Lgs. n. 81/2008) e successive modificazioni, adeguandosi nei termini al GDPR comunitario.

Carmela De Bonis

(Presidente)

