

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER ROMA

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

Codice Fiscale 96366260584

RELAZIONE di MISSIONE allegata al RENDICONTO GESTIONALE 2019

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 cd. "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 17.061.

L'attività istituzionale di ascolto e orientamento delle famiglie è stata finanziata anche nel 2019 dalle quote associative, dalle donazioni e dalla destinazione dei fondi incassati del "5 per mille" (relativo ai redditi per il 2017).

Proprio per questo, essendo la gestione ordinaria istituzionale sempre molto onerosa, 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 2019 e delle attività per il 2020.

2. ATTIVITA' 2019

a. *"Fondo Supporto Famiglie"*

Con decisione del Consiglio Direttivo, nel gennaio 2018 è stato costituito questo apposito fondo 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.

I Punti di Riferimento informativi sono così articolati sul territorio di Roma:

- tutti i martedì dalle 9,00 alle 13,00 presso il IV Distretto della ASL Roma 1 ex ASL Roma A;
- tutti i mercoledì dalle 14,30 alle 18,00 presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico Umberto I Dipartimento Neuroscienze – Salute Mentale Centro Disturbi Cognitive e Demenze 3° piano
- il mercoledì a settimane alterne dalle 09,30 alle 12,00 presso lo Sportello delle Associazioni di Volontariato della Casa della Salute – Prati Trionfale;
- ogni quarto mercoledì dalle 15,00 alle 17,00 presso lo Sportello della Consulta del I Municipio del I Municipio.

- **Progetto "GroUP"**

Il progetto si incentra su gruppi di sostegno ed informazione per capire come gestire la malattia dei propri cari finanziato dall'Associazione con il "Fondo Supporto Famiglie" ed il "5 per mille".

Gli incontri di sostegno 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.

Sono al momento attivi due gruppi che si riuniscono con cadenza mensile presso la sede dell'Associazione (sabato mattina) e presso il Polo Geriatrico IV Distretto ASL RM 1 (giovedì mattina).

- **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.

b) **Progetto "La Cima dell'Ancora"**

L'iniziativa svolta in collaborazione con la Caritas Roma, finanziata per il 2019 dall'Associazione attraverso il "Fondo Supporto Famiglie", è giunta al suo secondo anno di attività.

Il progetto, terapeutico sperimentale è principalmente rivolto a malati di demenza ad insorgenza precoce in età giovanile ed è teso ad evitare l'isolamento del malato, restituendo fiducia al paziente e favorendone, per quanto possibile, il mantenimento delle autonomie. Nel 2019 si sono tenuti 2 incontri settimanali della durata di 3 ore ciascuno – fatta eccezione per le pause previste nel mese di agosto e nel periodo delle Festività Natalizie – gestiti da psicologi esperti in neuropsicologia, volontari e familiari.

1) Progetto “La Cima dell’Ancora” II fase- geolocalizzazione

Nel 2019 l'iniziativa è stata finanziata con i fondi “Unicredit Carta Etica” ottenendo uno stanziamento di Euro 9.000,00 unicamente per l'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 permetta al familiare di poter verificare semplicemente e velocemente la posizione esatta del proprio caro malato che in questo modo è libero di muoversi in uno spazio protetto. Il termine del progetto, previsto per maggio 2020 a causa dell'emergenza Covid 19 è stato prorogato a settembre 2020.

2) 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.

Il progetto è stato finanziato grazie ad un'erogazione liberale da parte della Banca d'Italia pari a Euro 11.100. Somma interamente rendicontata all'Ente ed accompagnata da una relazione finale sulle attività svolte e sui risultati raggiunti.

c) 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.

A seguito della Convenzione è stato attivato con cadenza settimanale 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.

d) 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”.

e) Un voto 200.000 aiuti concreti - edizione 2018

In collaborazione con Unicredit l'Associazione ha partecipato alla raccolta fondi attraverso un portale che mette a disposizione Euro 200.000 da distribuire alle Organizzazioni No Profit iscritte al portale “ILMIODONO”. Ha così ottenuto un premio finale di Euro 4.075 sulla base delle preferenze ottenute via social e via e-mail.

f) Quote associative, Elargizioni e Donazioni

La quota associativa individuale, variabile in funzione della donazione ricevuta, ed ha consentito un gettito di Euro 5.858. Le donazioni sono state invece pari a Euro 8.670.

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.

g) Eventi raccolta fondi e/o sensibilizzazione

Nel corso del 2019 si sono svolti alcuni eventi di sensibilizzazione che hanno determinato modeste raccolte fondi.

In particolare l'Associazione è stata presente:

- presso il Teatro Ambra Jovinelli per lo spettacolo “Il Misanthropo”;
- Teatro Verde di Roma per lo spettacolo “Zeus ed il fuoco degli dei”
- presso il Teatro Ambra Jovinelli per lo spettacolo “A testa in giù”;
- ed ha organizzato un mercato di beneficenza in occasione della Festività Pasquale

h) Formazione

Nel 2019 sono stati realizzati, in sede, 8 corsi di formazione/aggiornamento per assistenti familiari ognuno articolato su quattro incontri ed un test finale che consentiva di ottenere un apposito attestato. La formazione ha riguardato complessivamente n° 70 assistenti familiari.

i) Fondo Cinque per mille

Il 7 agosto 2019 l'Associazione ha ricevuto l'accredito, relativo alle dichiarazioni 2017, di Euro 27.171,79 che è stato speso in parte nel corso del 2019 ed in parte nel corso del 2020.

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.

Per quanto attiene il 2020, secondo quanto stabilito dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 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 e la relativa dichiarazione sostitutiva attestante il possesso dei requisiti per accedere ai benefici del “5 per mille”. Con comunicazione pervenuta nel 2018, l’Associazione risulta iscritta nell’elenco permanente delle Associazioni beneficiarie del 5 x 1000.

l) Nuovi strumenti di comunicazione

A fianco delle consuete attività di comunicazione, si è continuato ad utilizzare il sito web ed il network Facebook, profilo creato alla fine del 2015, che anche durante il 2019 ha visto un notevole incremento nei contatti con amici, famiglie, operatori, volontari e tutti coloro che a vario titolo accedono al web. Inoltre si è proseguito nello sviluppo degli account Instagram e Twitter.

m) Spese Generali

Il rendiconto gestionale per il 2019, 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.

3. PROGETTI 2020

a. Progetto “La Cima dell’Ancora”

L’iniziativa svolta in collaborazione con la Caritas Roma, finanziata per il 2019 dall’Associazione attraverso il “Fondo Supporto Famiglie”, è terminata a febbraio 2020 per l’indisponibilità di spazi adeguati. È intenzione dell’Associazione poter proseguire tale iniziativa, seppure con modalità differenti, non appena terminata l’emergenza sanitaria legata alla pandemia mondiale meglio nota come Covid-19 che al momento non consente di svolgere attività di aggregazione in luoghi ristretti dove non sia possibile rispettare le necessarie misure di sicurezza.

b. Progetto “La Cima dell’Ancora” – II fase

Il progetto proseguito nel 2020, con termine previsto a maggio è stato prorogato, secondo gli accordi presi con l’ente finanziatore - l’UNICREDIT con l’iniziativa “Carta Etica” - a settembre 2020 a causa dell’emergenza sanitaria legata al Covid 19. Nelle intenzioni dell’Associazione, salvo ulteriori imprevisti, c’è la volontà di organizzare un evento finale di presentazione dei risultati raggiunti.

c. Progetto “Il Faro”

Il progetto, ha permesso di costruire una rete di Punti di Riferimento vicini ai familiari, con volontari preparati per dare informazioni sugli aspetti psicologici, legali e socio/assistenziali della malattia dei loro cari.

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 telefonico dedicato;

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

d. Progetto “GroUP”

Il progetto si incentra su gruppi di sostegno ed informazione per capire come gestire la malattia dei propri cari e sarà finanziato anche nel 2020.

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

I due Gruppi che si riuniscono con cadenza mensile presso la sede dell’Associazione e presso il Polo Geriatrico IV Distretto ASL RM 1 sono stati sospesi a marzo 2020 a causa dell’emergenza sanitaria e ripresi nella modalità a distanza attraverso l’utilizzo della piattaforma Skype a giugno 2020.

e. Un voto 200.000 aiuti concreti - edizione 2019

Anche per il 2020 continua la collaborazione con Unicredit. L’Associazione ha partecipato alla raccolta fondi attraverso un portale che mette a disposizione Euro 200.000 da distribuire alle Organizzazioni No Profit iscritte al portale “ILMIODONO”. Entro i primi sei mesi dell’anno viene liquidato il premio finale di Euro 2.754 sulla base delle preferenze ottenute via e-mail.

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 stata rinnovata per il 2020.

Il Punto di ascolto è però stato sospeso a marzo 2020 a causa dell’emergenza sanitaria legata al Covid 19 fino a cessazione della suindicata emergenza.

g. Formazione

Per il 2020, sempre compatibilmente con le limitazioni poste dall’emergenza sanitaria legata al Covid 19, prevediamo 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.

Analogamente l’Associazione resta disponibile all’organizzazione in partnership di corsi di formazione/aggiornamento per gli operatori di cooperative sociali che gestiscono, per conto dei Municipi, l’assistenza domiciliare ed i Centri Diurni e di corsi per i quali è previsto il rilascio dei crediti ECM rivolti a medici, operatori, psicologi, infermieri, ecc.

Inoltre l’Associazione ha intenzione di realizzare un corso specifico rivolto ai caregiver. Detto evento formativo è comunque subordinato al reperimento di specifici fondi.

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

L'Associazione risulta iscritta nell'elenco permanente delle Associazioni beneficiarie del 5 x 1000 e anche nel 2020 conterà sulla erogazione di tale contributo che verrà destinato alla realizzazione parziale dei suoi progetti.

4. BILANCIO SOCIALE

Il Rendiconto del 2019 chiude con un disavanzo di Euro 17.061 da riportare a nuovo cumulativamente con i disavanzi precedenti, demandando all'assemblea degli associati la scelta di coprire le perdite cumulate con 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.

5. 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)

