ASSOCIAZIONE ALZHEIMER ROMA OdV

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

Codice Fiscale 96366260584

RELAZIONE di MISSIONE
allegata al
RENDICONTO GESTIONALE 2022

1. PREMESSA

L'Associazione Alzheimer Roma OdV è un'Organizzazione di Volontariato 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.
Era 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.
In data 2 dicembre 2022, per effetto della procedura di trasmigrazione dai precedenti Registri Regionali come sopra, l'Associazione risulta iscritta al RUNTS (Registro Unico Nazionale Terzo Settore) con determina n. G16954 nella sezione A - Organizzazioni di Volontariato. A seguito della comunicazione dell'avvenuta trasmigrazione attraverso la casella di posta certificata (pec) si è provveduto ad accedere all'apposita sezione della piattaforma del RUNTS al fine di convalidare l'iscrizione dell'Associazione agli enti beneficiari del 5 per mille dell'IRPEF e per la necessaria integrazione della documentazione a perfezionamento dell'intera procedura.
Tra la documentazione a convalida dell'iscrizione è stato presentato lo Statuto così come approvato avanti al 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 nel rispetto delle modifiche richieste dalla Riforma del Terzo Settore.
L'anno appena concluso, così come i precedenti, nonostante gli sforzi posti in essere dall'Associazione, ha riportato un disavanzo di € 31.970,92 comprensivo del fondo imposte Irap. Val la pena ricordare che gli introiti derivanti dal 5x1.000 ai fini del risultato di esercizio vengono neutralizzati essendo gli stessi con un ricavo ma bensì un fondo per spese future. Il disavanzo al netto degli introiti del 5x1.000 è pari a 10.691,27 €
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 2021 siano essenzialmente costituite da fondi propri dell'Associazione ovvero dalle quote

associative, dalle donazioni, dalle elargizioni per specifici progetti e dalla destinazione dei fondi incassati del "5 per mille" relativi all'anno 2022.
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 imprescindibili rispetto all'attuazione delle attività istituzionali.
Passando alla disamina delle varie attività si può ricavare un quadro esaustivo dell'Associazione nel corso dell'anno 2022 e delle attività che si intendono portare avanti nel 2023.

2. ATTIVITA' 2022

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"**

Finanziato con i fondi del "5 per mille", da marzo 2020 è stato sospeso 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. Considerato il persistere dell'impossibilità a ripristinare gli sportelli di ascolto in tempi brevi si è provveduto a rafforzare l'ascolto, a distanza, attraverso le seguenti modalità:

- 2 linee fisse dedicate;
- 2 numeri mobili dedicati;
- 2 numeri WhatsApp dedicati;
- 1 numero Telegram;
- 1 gruppo Telegram rivolto ai caregiver formali e informali;
- 2 numeri SMS dedicati;
- 7 e-mail dedicate;
- 6 profili Skype per consulenze con le figure professionali dedicate;
- Social (Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn);
- Spazio Google.

- **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 sono condotti da professionisti esperti e volontari capaci di rispondere alle richieste delle famiglie, che hanno in questo modo 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 famigliare.

A partire dall'aprile 2020, fino a quando le misure sanitarie imposte per la pandemia Covid-19 lo hanno imposto e su specifica richiesta delle famiglie stesse i progetti succitati sono stati gestiti on-line mediante l'impiego degli ausili informatici disponibili: piattaforma di Skype, attivazione di 2 linee telefoniche, WhatsApp e Telegram dedicati con turni di risposta su 5 giorni la settimana per un totale di 33 ore settimanali. Sono stati inoltre potenziati e aggiornati i profili social (Facebook, Instagram, Twitter e LinkedIn) e il sito web con cadenza giornaliera. Si è potuto così proseguire a mantenere attivo quel collegamento tra familiari, volontari e professionisti che aveva caratterizzato i progetti senza produrre alcuna apprezzabile mancanza mantenendo una media giornaliera di 65 contatti.
A partire dall'ottobre 2021 il Progetto GroUP è confluito nel Progetto "Il Giro di Parole" finanziato dal Fondo di Beneficenza di Banca Intesa fino ad agosto 2022. Da settembre 2022, un'ulteriore fase del progetto "Il Giro di Parole", è stata finanziata dal Fondo di beneficenza della Banca d'Italia fino ad esaurimento dei fondi disponibili, presumibilmente novembre 2023.

- **Progetto *"Il Giro di Parole"***

Il progetto, finanziato dal Fondo di Beneficienza di Banca Intesa, è dedicato ai famigliari di malati di Alzheimer e si rivolge principalmente ai caregiver – con particolare attenzione a quelli di sesso femminile - con un malato affetto da demenza ad esordio precoce (di età non superiore ai 65 anni), ed ai caregiver anche di malati non ad esodio precoce ma colpiti dal Covid-19. L'obiettivo principale è quello di dare un sostegno psicologico ai famigliari offrendo loro uno spazio protetto dove ricevere informazioni utili e condividere il proprio vissuto con gli altri, creando una rete in cui potersi confrontare liberamente. Il confronto con gli altri caregiver aiuta ad elaborare le emozioni, a sentirsi meno soli e ad apprendere le strategie di gestione quotidiana del malato. I partecipanti sono stati divisi in due gruppi composti da massimo 15 persone. L'iniziativa ha coinvolto circa 27 nuclei familiari attraverso gli incontri in presenza e/o in via telematica della durata di 3 ore ciascuno per un totale di 14 gruppi di auto-aiuto. Il progetto, teso principalmente alla diminuzione del carico assistenziale ed emotivo del caregiver, è terminato ad agosto 2022. A settembre 2022 ha preso vita una seconda fase di questo progetto grazie al contributo liberale, a seguito di bando presentato a luglio 2021, erogato dalla Banca d'Italia. L'iniziativa proseguirà per quasi tutto il 2023, con probabile termine nel mese di novembre. I dettagli sulle finalità del progetto sono riportati nella sezione 4 "Attività 2023" della presente Relazione.

- **Progetto "*Nucleo Emergenza Sociale Alzheimer – NESA*"**
  È un progetto attivo dal 2010, nato per volontà degli associati e finanziato dall'Associazione con il "5 per mille". Il progetto ha come obiettivo generale il 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 la famiglia con professionisti per valutare la situazione e fornire indicazioni utili ad affrontarla in maniera adeguata. Per tutto il 2022 gli interventi dei professionisti, rivolti principalmente ad orientare e a limitare il senso di solitudine delle famiglie, si sono svolti a distanza attraverso l'impiego delle piattaforme informatiche al fine di raggiungere un maggior numero di famiglie, in alcuni casi, al di fuori del territorio regionale.

- **Progetto "La Cima dell'Ancora" – terapia di stimolazione cognitiva individuale**
  Il progetto nasce quale perfezionamento del Progetto "La Cima dell'Ancora" terminato nel 2020 e condotto unitamente alla Caritas Roma.
  L'attuale articolazione del progetto nasce 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 e moderata della malattia mediante interventi settimanali di stimolazione cognitiva individuale. Il progetto, inizialmente sperimentale della durata di 6 mesi e terminato nel 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 nel 2022 in modalità on-line, in presenza presso la sede dell'Associazione nel rispetto delle norme di sicurezza imposte dall'emergenza sanitaria Covid-19 ed a domicilio del paziente, se all'interno del Grande Raccordo Anulare di Roma. Tale ulteriore declinazione del progetto ha comportato la necessità di ampliare il numero di professionisti abilitati ed iscritti all'Albo che collaborano con l'Associazione.
  L'iniziativa è proseguita per tutto il 2022 ed è stata finanziata con fondi propri dell'Associazione afferenti al Fondo Supporto Famiglie e al 5 per mille dell'IRPEF al fine di tener fede al proprio mandato istituzionale e nel rispetto delle attività di interesse generale così come previste dallo Statuto: la presa in carico delle famiglie e dei loro cari malati per evitarne l'isolamento e, al contempo, favorirne l'inclusione sociale.

- **Progetto "*Il Parco della Mente*"**
  Questo progetto ha ricevuto una donazione specifica a dicembre 2021. È rivolto ai pazienti in fase lieve e moderata della malattia ed è articolato in incontri di stimolazione cognitiva in gruppo con cadenza settimanale. Le attività sono cessate

nel giugno 2022 per esaurimento dei fondi disponibili. A seguito dell'approvazione di uno specifico progetto co-finanziato dai fondi dell'Otto per mille della Tavola Valdese e dai fondi del 5 per mille dell'Associazione il progetto ha preso l'avvio con le prime attività di selezione dei pazienti ad ottobre 2022. L'iniziativa si articolerà, durante l'intero anno del 2023, in diverse fasi i cui dettagli sono illustrati nella sezione 4 "Attività 2023" della presente Relazione.

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 nonostante i diversi solleciti scritti con cui questa Associazione comunicava la disponibilità a riprendere l'attività. Negli anni successivi sono proseguiti i solleciti in attesa che le restrizioni legate alla pandemia consentano nuovamente l'accesso ai volontari dell'Associazione presso il punto di ascolto.

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. ***La causa in cui credi, il nostro aiuto per sostenerla – edizione 2021***

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 €1.660,00 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 €1.943,84. Le donazioni sono state invece pari a €29.335,51. 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 a €39.245,85.

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 un conto PayPal. Inoltre, è stata attivata una postazione POS, trasportabile anche al di fuori della sede, grazie al sistema wireless presente all'interno del dispositivo.

Dai primi mesi del 2022 si è lavorato all'ideazione e alla messa in opera di uno specifico sito web (www.sostienialzheimer.it), utile alla raccolta fondi per le donazioni in memoria, le donazioni nelle occasioni speciali e, più in generale, per il sostegno delle attività e dei progetti dell'Associazione. Lo scopo principale è quello di facilitare tutti coloro che intendono supportare l'Associazione, occasionalmente oppure continuativamente, in modo che con pochi semplici passaggi possano effettuare la loro donazione e inviare, qualora lo desiderino, un messaggio attraverso lo specifico modulo presente sul sito internet. I primi risultati si sono già potuti appurare nell'arco degli ultimi mesi del 2022.

f. ***Eventi raccolta fondi e/o sensibilizzazione***

Nel corso del 2022, due volontarie e socie dell'Associazione, hanno deciso di devolvere quanto raccolto, in occasione di due diversi momenti speciali delle loro vite, a sostegno del progetto "La cima dell'ancora". Grazie alla loro sensibilità ed a quella dei loro parenti ed amici è stato possibile rafforzare e rendere più continuo nel tempo l'impegno teso al sostegno delle persone più fragili, prive di un'adeguata rete familiare.

g. ***Formazione***

- **Corsi di aggiornamento per assistenti familiari**
  Nel 2022 è stato realizzato, on-line, 1 corso di formazione/aggiornamento per assistenti familiari 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° 10 assistenti familiari. Non sono stati messi in atto ulteriori momenti di formazione rivolti agli assistenti familiari per una scarsa adesione degli stessi. È intenzione dell'Associazione riprendere e potenziare tale attività nel 2023.
- **Gruppi di discussione per assistenti familiari**
  Nel corso del 2022 è stato attivato il gruppo di discussione per le 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. È intenzione dell'Associazione proseguire tale iniziativa.
- **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 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, informazione e condivisione. Nel corso del 2022 si sono tenuti n. 25 incontri che hanno raggiunto n. 770 famiglie per un totale di 50 ore di formazione a distanza gratuita rivolta ai caregiver residenti in Italia e all'estero.

h. ***Cinque per mille dell'IRPEF***

Nell'arco del 2022 l'Associazione ha completato la rendicontazione del finanziamento accreditato per l'anno 2020 e nel dicembre 2022 ha ottenuto l'accredito di €21.279,65 per l'anno finanziario 2021 che l'Associazione ha iniziato ad utilizzare da gennaio 2023.

L'Associazione ha provveduto a rendicontare le somme spese nel 2022 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 per mille.

Come già anticipato nella Premessa della presente Relazione, al momento dell'iscrizione al RUNTS, l'Associazione nel mese di dicembre 2022 ha provveduto ad accreditarsi presso il medesimo così come richiesto dalla normativa vigente.

i. ***Nuovi strumenti di comunicazione***

L'anno in esame ha richiesto il potenziamento della nuova organizzazione in termini di comunicazione per rimanere vicino alle famiglie, in un periodo particolarmente complesso, caratterizzato dall'emergenza sanitaria legata al Covid-19 e soprattutto dagli effetti "a lungo termine" legati alla pandemia. Sono stati, quindi, attivati e/o potenziati i seguenti canali di comunicazione:

- Linea telefonica mobile con deviazione di chiamata ai numeri fissi (0637500354 e 063725818) per 5 giorni la settimana per un totale di 33 ore settimanali;
- Attivazione profili Skype specifici per professionisti che collaborano con l'Associazione per le consulenze gratuite a distanza per le famiglie;
- Potenziamento e miglioramento dell'accessibilità al sito internet dell'Associazione con particolare attenzione alla visualizzazione da mobile;
- Creazione di uno specifico sito internet, con particolare attenzione alla visualizzazione da mobile, ideato per la raccolta fondi e per una consultazione più agile dei progetti attivi;
- Potenziamento e aggiornamento quotidiano dei profili Social dell'Associazione (Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn);
- Pagina Facebook rivolta 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;
- Attivazione di una linea telefonica dedicata al Progetto "La Cima dell'Ancora" attiva quattro giorni a settimana;
- Attivazione di una linea telefonica dedicata al Progetto "Il Giro di Parole" attiva quattro giorni a settimana;
- Attivazione di una linea telefonica dedicata al Progetto "Il Parco della Mente" attiva quattro giorni a settimana;
- Attivazione di specifiche caselle di posta elettronica dedicate ai progetti;

- Attivazione di una linea telefonica dedicata agli assistenti familiari (06/3725818) attiva quattro giorni a settimana;
- Inserimento sul sito internet di un'agenda settimanale per facilitare la consultazione delle attività quotidiane dell'Associazione;

3. **SPESE GENERALI**

Il rendiconto gestionale per il 2022 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 e ai loro cari malati grazie alle attività che si svolgono, quotidianamente, presso la sede legale.

4. **ATTIVITA' 2023**

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

È nelle intenzioni dell'Associazione proseguire ed incrementare questa iniziativa, in modalità sia in presenza che a distanza e, soprattutto con interventi domiciliari, che sono quelli maggiormente richiesti dalle famiglie, considerate le difficoltà di spostamento in una grande città come Roma. L'obiettivo prioritario consiste nel fare in modo che, attraverso gli interventi di stimolazione e di orientamento, la persona malata possa tornare ad essere parte attiva, sia in ambito familiare che sociale.

b. **Progetto "*Il Parco della Mente*"**

Questo progetto ha ricevuto a settembre 2022 un co-finanziamento, grazie alla partecipazione ad uno specifico bando, da parte dell'Otto per mille della Tavola Valdese. Si tratta di un'iniziativa, della durata di circa 12 mesi, totalmente gratuita, rivolta alle persone malate di Alzheimer e altre forme di demenza e alle loro famiglie, grazie anche al co-finanziamento dell'Associazione con i fondi del 5 per mille. È rivolto a pazienti in fase lieve e moderata della malattia e si articola essenzialmente in incontri di stimolazione cognitiva in gruppo con cadenza settimanale. L'iniziativa persegue l'obiettivo generale di rallentare il declino cognitivo legato al progredire della malattia, attraverso la stimolazione cognitiva. Le attività sono suddivise in due momenti:

- attività all'aperto: il fine è quello di attuare sia un protocollo di Stimolazione Senso-Ambientale per i pazienti del gruppo, andando a utilizzare come strumento per eccellenza l'AMBIENTE, sia un protocollo di stimolazione motoria;
- attività al chiuso: per quanto riguarda le attività di stimolazione cognitiva di gruppo si è scelto di svolgere un'attività di stimolazione cognitiva di tipo formale, ritenuta maggiormente adeguata al livello di patologia lieve-medio dei partecipanti.

Lo svolgimento di tali attività è effettuato sotto la guida di uno psicologo esperto in neuropsicologia e/o in psicogeriatria, con l'ausilio di un volontario/familiare.

Il progetto, dopo una prima fase di selezione dei pazienti e dei familiari, prevede la costituzione di n. 4 laboratori settimanali, per la durata massima di 10 mesi e con la

partecipazione di 7 pazienti a gruppo per un numero totale di 28 persone malate coinvolte. In contemporanea si terranno alcuni incontri individuali con i familiari al fine di relazionare sull'andamento dell'intervento svolto dal paziente nel laboratorio settimanale e per contenere l'inevitabile stress legato alla gestione quotidiana della persona malata. Si stima che l'iniziativa termini a fine 2023.

c. Progetto "Il Faro"

Il Progetto "Il Faro", finanziato con i fondi del 5 per mille, da marzo 2020 è stato sospeso 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:

- 2 linee fisse dedicate;
- 2 numeri mobili dedicati;
- 2 numeri WhatsApp dedicati;
- 1 numero Telegram;
- 1 gruppo Telegram rivolto ai caregiver formali e informali;
- 2 numeri SMS dedicati;
- 7 e-mail dedicate;
- 6 profili Skype per consulenze con le figure professionali dedicate;
- Social (Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn);
- Spazio Google.

Come già precisato nella sezione 3 "Attività 2022" della presente Relazione, l'Associazione intende proseguire e, laddove possibile, incrementare l'attività di ascolto, orientamento e sostegno rivolta alle famiglie. Attività che si concretizzerà negli appuntamenti in presenza in sede, nei colloqui telefonici, nelle chiamate su Skype e su WhatsApp. Più in generale l'Associazione persegue lo scopo di potenziare tutti gli strumenti "informatici" che consentono di raggiungere un numero sempre maggiore di persone per fare in modo che si sentano meno emarginate e meno sole nella loro battaglia quotidiana contro la malattia.

d. Progetto *"Il Giro di Parole"- II fase*

L'iniziativa, nel 2023, è co-finanziata dal contributo liberale della Banca d'Italia a fronte della presentazione a luglio 2021, da parte dell'Associazione, di uno specifico progetto che è stato approvato a settembre 2022. L'obiettivo generale consiste nel fornire supporto psicologico ai familiari dei malati di Alzheimer applicando un metodo con carattere sistemico, progettato per migliorare le connessioni tra i membri delle famiglie con il fine di "curare" il singolo individuo nella figura del *caregiver* principale. Il progetto si pone l'obiettivo di osservare il nucleo familiare come un tutto invece che come una somma delle sue parti: quando i membri di una famiglia affrontano insieme le problematiche relative alla gestione della malattia del caro affetto dall'Alzheimer, si può lavorare sulla relazione, sulla comunicazione, sulla condivisione e sull'accettazione delle emozioni. Quando una parte del nucleo familiare soffre di una malattia e in questo caso per una malattia, le relazioni familiari ne subiscono le conseguenze. Aiutare le famiglie a prosperare come unità donando sostegno, facilita il raggiungimento di un equilibrio e di un'armonia della

condivisione. Pertanto, lo scopo dell'intervento sulla famiglia è quello di lavorare sulla comunicazione, rimuovendo il blocco comunicativo o la carica conflittuale, rendendola capace di fluire in modo flessibile tra i membri con il fine di ricreare un clima di serenità e complicità in cui tutta la famiglia collabora nuovamente a degli obiettivi comuni. Tale finalità viene raggiunta attraverso la costituzione di n. 2 gruppi di auto-aiuto formati da 15 partecipanti ciascuno e diversi colloqui individuali, da distribuire nell'arco del 2023 e da tenersi in contemporanea agli incontri di gruppo. Nei mesi di ottobre e novembre 2022 si è provveduto a svolgere la selezione delle famiglie. I primi due gruppi di auto-aiuto si sono svolti a dicembre 2022. Come anticipato, l'iniziativa proseguirà per quasi tutto il 2023, con probabile termine nel mese di novembre.

e. Formazione

- Per il 2023, prevediamo l'organizzazione di alcuni corsi di formazione/aggiornamento rivolti agli assistenti familiari che vedranno la partecipazione di massimo n. 10 partecipanti a corso. L'obiettivo prioritario è quello di fornire, grazie ad una serie di incontri tenuti da diverse tipologie di figure professionali, alcuni strumenti utili a coloro che si occupano dell'assistenza alla persona malata di Alzheimer e altre forme di demenza.
- L'Associazione proseguirà e incrementerà la realizzazione di corsi specifici rivolti ai caregiver all'interno del progetto di formazione continua a distanza. Gli argomenti dei corsi spaziano dalla conoscenza della malattia e delle patologie organiche correlate a cui si può andare incontro, all'informazione sulle forme di assistenza socio-sanitaria previste ed alle modalità per accedervi, fino ad arrivare alla disamina degli aspetti più squisitamente legali.

f. Un voto 200.000 aiuti concreti - edizione 2022-2023

Anche per il 2023 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 dicembre 2022 l'Associazione ha aderito alla nuova campagna "Un gesto che ci rende comunità", con termine al 31 gennaio 2023, i cui risultati sono stati resi noti: l'importo assegnato è pari a €1.026,00.

g. 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 stesse dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria Policlinico Umberto I è in fase di rinnovo tenuto conto che il punto di ascolto è stato sospeso da marzo 2020 a causa dell'emergenza sanitaria legata al Covid-19. È intenzione dell'Associazione proseguire il rapporto che si è instaurato con la suindicata Struttura, in attesa che le restrizioni legate alla pandemia consentano nuovamente l'accesso ai volontari presso il punto di ascolto.

h. Attività di sensibilizzazione e di raccolta fondi

L'Associazione seguiterà a mettere in atto tutte le iniziative possibili – ivi compresa la campagna relativa alla scelta del 5 per mille - al fine di reperire i fondi necessari da destinare

alle attività di interesse generale, con particolare attenzione alle mutate esigenze legate alla pandemia e alle sue inevitabili conseguenze a lungo termine, che richiedono un doveroso quanto imprescindibile adeguamento nelle modalità di supporto alle famiglie.

i. Campagna 5 per mille dell'IRPEF

L'Associazione risulta iscritta nell'elenco permanente delle Associazioni beneficiarie del 5 per mille ed è stata accreditata presso il RUNTS da dicembre 2022. Anche nel 2023 conterà sull'erogazione di tale contributo che verrà destinato alla realizzazione delle attività di interesse generale come previsto dallo Statuto e dalla normativa vigente in materia di Enti del Terzo Settore.

5. BILANCIO SOCIALE

Il Rendiconto del 2022 chiude con un disavanzo di di € 31.970,92 comprensivo del fondo imposte Irap. Val la pena ricordare che gli introiti derivanti dal 5x1.000 ai fini del risultato di esercizio vengono neutralizzati essendo gli stessi con un ricavo ma bensì un fondo per spese future. Il disavanzo al netto degli introiti del 5x1.000 è pari a 10.691,27 € da riportare a nuovo, demandando all'Assemblea Generale 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 nel Rendiconto di Gestione e nella Nota integrativa ad esso allegata.

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 detentrice di un *know how*, formatosi nell'arco dei suoi venticinque anni di attività e finalizzato alla realizzazione della missione dell'Associazione stessa.

In questa ottica e visto il difficile momento storico ed economico che stiamo attraversando 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 Regolamento generale per la protezione dei dati personali 2016/679 comunitario (GDPR – General Data Protection Regulation) e successive modificazioni e attuazioni e di sicurezza sui luoghi di lavoro ai sensi del Testo Unico (D. Lgs. n. 81/2008) e successive modificazioni.

Carmela De Bonis
(Presidente)