

RELAZIONE DI MANDATO

2014/2018

Assemblea Nazionale Anffas Onlus





**Con questo breve
intervento
si intende fornire
un quadro di riepilogo
delle azioni
più significative
realizzate
nel corso del
quadriennio
2014/2018**

Durante il quadriennio si è data attuazione alla
“nuova Vision Associativa”
(definita nell’Assemblea del 2013).

Ovviamente la **cornice di riferimento** di tutte le
attività ed azioni messe in campo è stato ed è la
***Convenzione Onu sui diritti delle persone con
disabilità.***

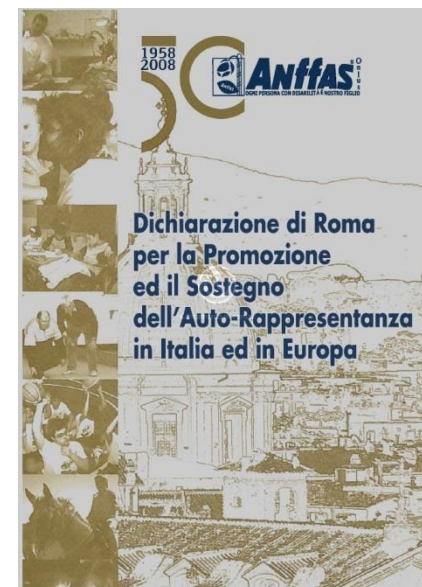


I principali impegni assunti, in coerenza con tale indirizzo, sono consacrati:

nella **Dichiarazione di Roma per la promozione ed il sostegno dell'auto-rappresentanza in Europa** - approvata da Europe in Action e della nostra Assemblea nel maggio 2015;

nel **Manifesto Anffas di Milano** - approvato dall'Assemblea Nazionale Anffas Onlus nel giugno 2016.

Senza dimenticare che l'Assemblea Nazionale del giugno 2014 ha adottato il **Codice Etico di Anffas Onlus**.



Tali impegni e principi sono stati tradotti in azioni:

- Azioni in favore degli Organismi Regionali
- Attività Organi e Organismi
- Partecipazione alle Reti
- Iniziative su temi Associativi prioritari
- Progetti
- Formazione
- Informazione e Comunicazione
- Servizi alle Strutture Associative e alla generalità dei Cittadini



Rispetto agli Organismi Regionali



ITALY



Regione Siciliana



REGIONE CAMPANIA



REGIONE MARCHE



REGIONE PIEMONTE



TRENTINO

REGIONE TOSCANA



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA



REGIONE CALABRIA



REGIONE LIGURIA



Regione Lombardia



REGIONE LAZIO



REGIONE DEL VENETO



REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

Con il patrocinio della Presidenza del Consiglio della:
 Regione Emilia-Romagna

REGIONE ABRUZZO



Regione Puglia

Si tratta di un capitolo prioritario e centrale dell'intero piano di intervento di Anffas, con l'obiettivo di rafforzare il ruolo sia a beneficio dei territori sia quale raccordo con le linee e politiche definite a livello nazionale in un rapporto osmotico e sinergico.



alcune azioni mirate:

supporto formale ed associativo

formazione dedicata ai referenti

di supporto alle politiche, affiancando le strutture regionali nell'analisi, studio, approfondimento ed intervento sulle politiche ed il sistema di Welfare di ciascuna Regione



Lo stanziamento annuo progressivamente incrementato:

Annualità 2014 – somma erogata pari a € 76.098,13

Annualità 2015 - somma erogata pari a € 81.841,93

Annualità 2016 - somma erogata pari a € 81.062,64

Annualità 2017 - somma erogata pari a € 82.789,97

Per un totale complessivo di € 321.792,67

n.b.

per l'annualità in corso (2018) la somma complessiva stanziata è di € 150mila



Rispetto agli Organi ed Organismi



Si sono tenute annualmente

n.6 sedute del Consiglio Direttivo Nazionale,

n.1 Assemblea Nazionale,

n.1 Assemblea degli Organismi Regionali,



oltre a garantire la presenza e partecipazione ai diversi convegni, incontri territoriali realizzati dalle strutture Anffas e non.

(es. nel 2017 sono state 119 gli eventi a cui il Presidente Nazionale ha partecipato ed a cui si aggiungono numerosi altri incontri in cui è stata garantita la presenza da parte di altri componenti del Consiglio e/o tecnici della sede Nazionale)

Nei diversi anni sono state garantite attività ai vari livelli associativi centrate su temi di primario interesse, anche attraverso la partecipazione a numerosi **comitati/tavoli e gruppi di lavoro interni ed esterni**

oltre alle specifiche tematiche trattate dal Comitato Tecnico Scientifico.

I temi sono stati svariati, tra i quali ad esempio, scuola, lavoro, autismi, malattie rare etc



Inoltre

- iniziativa

Anffas#Giovani
Insieme per l'inclusione sociale

con l'obiettivo di coinvolgere i giovani, con e senza disabilità, nella vita associativa e non solo

- progetto **“Anffas Sud”** con l'obiettivo di creare collaborazioni e iniziative comuni tra le strutture Anffas del sud Italia

senza dimenticare:

- la Piattaforma Italiana Autorappresentanti In Movimento
- il Coordinamento Nazionale Antidiscriminazione
- Il gruppo di supporto alla Commissione di modifica dello statuto
- Il gruppo di lavoro sulle “Opportunità offerte dai Fondi Europei”
- il gruppo tecnico per il rinnovo del CCNL



e da poche settimane quello sulla **Riforma del Terzo Settore**, che ovviamente supera quello sulla modifica dello statuto, alla luce della riforma stessa.

La partecipazione alle Reti Nazionali ed Internazionali



Inclusion Europe



International Association
for the Scientific Study
of Intellectual Disabilities



FONDAZIONE



Comitato Italiano Paralimpico
Italian Paralympic Committee



European Platform
of Self Advocates



Siamo stati presenti ed attivi:

- nella **FISH**
- nel **Forum del Terzo Settore**

Abbiamo garantito la partecipazione:

- al **Gruppo CRC**
(di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza)
- a **CIP-Fisdir**,
- ad **Inclusion Europe**;
- ad **EPSA**



abbiamo attivato e consolidato
altre importanti collaborazioni:

- **Telethon**
- **IASSID**
- **International Research
Consortium on Evidence Based
Practices**
- **Cattolica**
- **Unicredit per le Onlus**
- **Gruppo CGM e UBI**
- **Comitato Editoriale Vita**
- **Movimento consumatori**
- **A.M.I.**
- **Consiglio nazionale del Notariato**



Rispetto alle iniziative su temi Associativi prioritari



Promozione dell' applicazione legge 328 con particolare riguardo agli art.14 e 24

Proclamazione dello Stato di crisi sulle politiche sociali e sanitarie (mozione assembleare) e connesse attività di mobilitazione/comunicazione

Realizzazione del percorso che ha portato a rivedere la linea associativa (meglio noto come Manifesto Anffas di Milano)

Attività di studio e supporto legislativo volto all'emanazione della Legge n. 112/2016 in collaborazione con la nostra Fondazione Nazionale Dopo di Noi, nonché del Decreto attuativo con relativo monitoraggio sull'attuazione della stessa



Definizione del **Programma biennale d'azione del Governo**, tramite la partecipazione attiva di rappresentanti politici e tecnici di Anffas Nazionale ai gruppi costituiti c/o l' **Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità, nonché e coordinamento all'interno dello stesso del gruppo 1 sulla riforma del sistema di certificazione.**

Piano strategico per la ricerca, lo sviluppo e la sperimentazione in materia di Qualità della Vita (Matrici ecologiche e dei sostegni) è stato realizzato ed implementato il sistema con il rilascio della versione 2.0 e con la formazione di oltre 200 matricisti e circa 2400 matrici già attivate



“Buona Scuola” – si è contribuito anche tramite la partecipazione all’Osservatorio MIUR , ad emendare e modificare i decreti attuativi, unitamente a Fish

n.b. i ns contributi sono stati solo in parte recepiti e si continua a lavorare per migliorare i successivi atti applicativi

Nuovi LEA – ne è stato seguito l’intero iter di adozione con proposte di emendamenti e modifiche, solo in parte recepite;

Riconoscimento del **care giver familiare** – si è contribuito al riconoscimento normativo di tale figura e all’istituzione di un apposito fondo con l’approvazione della legge di stabilità 2017
n.b. si sta continuando a lavorare per giungere a redigere un apposito provvedimento normativo

Riforma del Terzo Settore – si è contribuito anche tramite il Forum del Terzo Settore a proporre emendamenti e modifiche ai decreti delegati e si sta continuando a lavorare per contribuire alla redazione dei successivi atti, anche attraverso la partecipazione al Tavolo Tecnico Legislativo ed al neo istituito Consiglio Nazionale del Terzo Settore.



Rispetto ai Progetti



Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e self advocacy delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale



STRUMENTI VERSO L'INCLUSIONE SOCIALE
matrici ecologiche e progetto individuale di vita
per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive



- **“FERMO IMMAGINE. Fratelli a confronto – Percorsi culturali sulla vita di persone con disabilità e dei loro fratelli e sorelle”**

nel 2014,



- **“STRUMENTI VERSO L’INCLUSIONE SOCIALE: MATRICI ECOLOGICHE E PROGETTO INDIVIDUALE DI VITA PER ADULTI CON DISABILITA’ INTELLETTIVE E DELLO SVILUPPO”** nel 2015
- **“SAFE SURFING - Data Protection for Young People and Adults with Intellectual Disability”** dal 2014 al 2016.

- **“E-Anffas: idee in vetrina”** lancio nel 2016
- **“IO, CITTADINO! Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e self advocacy delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali”** nel 2016
- **“CAPACITY! La legge è eguale per tutti”** avviato nel 2017
- **SKILLS, “Migliorare e implementare le possibilità di apprendimento e formazione di qualità sulla base delle esigenze degli adulti con disabilità intellettive”** avviato nel 2017
- **“ETS Sviluppo IN-Rete”** presentato nel dicembre 2017 ed appena avvio ufficialmente (13/6/18).



**MIGLIORARE E
PROMUOVERE LE CAPACITÀ
E LE COMPETENZE NEL
SISTEMA DI SELF-DIRECTED
SUPPORT (SKILLS)**

«Migliorare e promuovere le capacità e le competenze nel sistema di Self-Directed Support (SKILLS)» è un progetto Erasmus+ di 24 mesi che ha come obiettivo promuovere la piena cittadinanza delle persone con disabilità migliorando e potenziando le capacità e le competenze dei vari stakeholder nell'ambito del sistema di Self-Directed Support

Co-finanziato dal
programma Erasmus+
dell'Unione europea
2017-1-F01-KA204-034769

 EASPDEU/SKILLS  @SkillsProject  #SkillsProject

Rispetto alla Formazione



E' stata progressivamente potenziata la gamma di strumenti formativi, ponendo al centro e rafforzando ulteriormente il ruolo del Consorzio degli autonomi enti a marchio "La rosa blu" e del Centro Studi e Formazione Anffas Onlus

Ogni anno è stato realizzato un apposito piano formativo su **tre assi/capitoli d'intervento** ovvero:

- **Tematiche associative e sociali;**
- **Gestione dei servizi;**
- **Teorie pratiche e tecnico-scientifiche.**



Sempre secondo una programmazione annuale, sono stati anche realizzati **momenti e percorsi formativi obbligatori**.



L'utilizzo della modalità FAD (**www.formazioneanffas.net**) e la **trasmissione in streaming** hanno consentito l'ampliamento del numero di fruitori e hanno garantito l'accesso alla formazione ed informazione ad un numero sempre più ampio di persone (circa il 20% in più all'anno), con un consistente risparmio da parte dei soggetti destinatari.

Per il 2014, si segnala **che sono stati 20 i percorsi formativi attivati** dal Consorzio “La rosa blu” in collaborazione e su impulso di Anffas Nazionale e delle strutture associative del territorio, realizzatisi a livello locale, regionale e nazionale.



Per il 2015 tali percorsi **sono stati 30**

Per il 2016 sono stati **45 e ben 19 quelli a distanza**

Per il 2017 i percorsi **sono stati 70 e ben 24 a distanza.**

Particolare rilievo riveste inoltre il **Master di primo livello "I disturbi dello spettro autistico: dalla diagnosi alla qualità della vita"** promosso dalla Cattedra di Neuropsichiatria infantile dell'Università degli Studi di Brescia in collaborazione con Anffas Onlus Nazionale e la Fondazione a m Anffas Fobap Onlus di Brescia. Il master ha avuto inizio il 24 novembre 2017 e terminerà a novembre 2018.



Rispetto alle attività informative e di Comunicazione



Nel periodo di riferimento sono stati periodicamente realizzati i seguenti strumenti/iniziative:

“Giornata Nazionale della Disabilità Intellettiva e/o Relazionale” nella formula “Open Day... porte aperte all’inclusione”

- VII edizione - 28 marzo 2014 che ha visto n 71 strutture Anffas aprire le porte dei propri servizi alla collettività, organizzando oltre 120 momenti inclusivi
- VIII edizione - 28 marzo 2015, che ha visto n 72 strutture Anffas aprire le porte dei propri servizi alla collettività, organizzando oltre 120 momenti inclusivi,
- IX edizione - 19 marzo 2016, che ha visto n 100 strutture Anffas aprire le porte dei propri servizi alla collettività, organizzando oltre 200 momenti inclusivi
- X edizione - 25 marzo 2017 che ha visto n 100 strutture Anffas aprire le porte dei propri servizi alla collettività, organizzando oltre 200 momenti inclusivi
- XI edizione 28 marzo 2018



Periodico “La rosa blu”

Di cui annualmente sono state distribuite circa 20mila copie per ciascun numero

Nel 2014

n. di maggio - “Disabilità e rischio povertà – diritti a tutti i costi e non risparmi a tutti i costi!”

n. di dicembre - “ Per non trovarci impreparati – I Manualetti SAI? Aggiornati al novembre 2014”

Nel 2015

n. di luglio – “Liberi di scegliere. Liberi di partecipare con il coraggio di cambiare il mondo!”

n. di dicembre – “Prima le persone e poi gli autismi”

Nel 2016

n. di luglio – Inclusione Lavorativa;

n. di dicembre – Anffas: un’associazione che guarda al futuro;

Nel 2017

n. di luglio – Informazioni e formazione accessibili: Easy to Read, il linguaggio facile da leggere;

n. di dicembre – Durante e Dopo di Noi – la guida Anffas.

Il prossimo numero in uscita sarà a luglio 2018 dove «sfoglieremo insieme la storia di Anffas



- Agenda associativa Anffas:

nel 2014 è stata diffusa l'Agenda Anffas 2014, dedicata al tema dell'affettività, amore e relazioni per le persone con disabilità (in particolare intellettiva e/o relazionale), ed è stata realizzata l'Agenda associativa **per il 2015 sul tema "Il diritto alla vita indipendente"**, distribuita con oltre 5000 copie su tutto il territorio nazionale.

Nel 2015 oltre alla diffusione dell'Agenda 2015 è stata realizzata l'Agenda associativa per il **2016 sul tema dell'inclusione lavorativa ed intitolata "Lavoro ergo sum"** distribuita con oltre 5200 copie su tutto il territorio nazionale.

Nel 2016 oltre alla diffusione dell'Agenda Anffas 2016, è stata realizzata l'Agenda associativa **per il 2017 sul tema "Autismi: prima le persone!"** con oltre 5700 copie su tutto il territorio nazionale.

Nel 2017 oltre alla diffusione dell'Agenda Anffas 2017, è stata realizzata l'Agenda associativa **per il 2018 "Anffas 60anni di futuro"** celebrativa del 60 dalla fondazione con oltre 5800 copie su tutto il territorio nazionale.



- **Portale associativo www.anffas.net e altri strumenti web**

Nel corso del 2014 sono state diffuse n 46 newsletter a cadenza settimanale ed gli iscritti al 31.12.14 avevano superato le 2850 unità.

Nel corso del 2015 sono state diffuse n 40 newsletter a cadenza settimanale ed gli iscritti al 31.12.15 avevano superato le 2900 unità.

Nel corso del 2016 sono state diffuse n 45 newsletter a cadenza settimanale e gli iscritti al 31.12.16 avevano superato le 3000 unità.

Nel corso del 2017 sono state diffuse n. 44 newsletter a cadenza settimanale e gli iscritti al 31.12.17 avevano superato le 3700 unità.



Portale associativo www.anffas.net e altri strumenti web

In particolare si segnala che durante il mandato è stato progettato e realizzato realizzazione un **nuovo portale associativo** (lanciato ufficialmente a gennaio 2018) completamente rivisitato sia nella veste grafica che nei contenuti.

E' stato dato all'accessibilità dei contenuti, infatti, ogni pagina ha una parte scritta in linguaggio facile da leggere proprio per garantire il diritto all'accessibilità delle informazioni per il quale Anffas da sempre lavora e si batte.

Il nuovo sito offre inoltre una panoramica più aggiornata sulle molteplici attività che svolge Anffas e sui progetti,

con **diverse sezioni completamente nuove** come ad es:

- la sezione “Disabilità Intellettive e disturbi dello spettro autistico”,
- la sezione “Leggi e Diritti” con accesso a tutta la banca dati contenente tutte le normative nazionali e regionali suddivise per aree tematiche e per regioni, in aggiunta a tutta la giurisprudenza correlata,
- la sezione “Formazione” per conoscere le modalità di formazione e scoprire quali sono i corsi in programma e gli eventi correlati, ecc.



Ufficio stampa e comunicazione: è stata intensificata l'attività di comunicazione ed ufficio stampa, anche attraverso la massiva redazione ed invio di comunicati il rafforzamento dei rapporti con gli organi di stampa e la ricerca di nuove collaborazioni, lo studio e sviluppo di specifiche iniziative (es. campagna sul cinque per mille). In particolare sono stati diffusi

n. 22 comunicati stampa - nel 2014

n.21 comunicati stampa - nel 2015

n. 32 comunicati stampa – nel 2016

n. 20 comunicati stampa – nel 2017



Per l'intero mandato è continuata anche l'attività di produzione e diffusione dell'ampia gamma di prodotti promozionali

Nel corso de 2017 è stato altresì elaborato il nuovo assetto grafico connesso alle celebrazioni per il 60ennale di Anffas.

Anche per il corrente anno 2018 sono state confermate le medesime linee d'azione e sono in corso le azioni connesse e conseguenti a cui si aggiungono le **specifiche attività connesse alla celebrazioni per il 60ennale della fondazione di Anffas.**

Rispetto ai Servizi

Vota **Anffas Onlus** su
 **ilMioDono**
 La rete della solidarietà di UniCredit
 con il tuo voto
 sosterrai il servizio SAI? **200000€**



S.A.I. - rete
Anffas in - rete



Fundraising KIT

*Linee guida per una
raccolta fondi efficace*



- **Presenza nelle commissioni mediche per l'accertamento dell'invalidità civile, stato di handicap e disabilità e supporto per procedure di verifiche straordinarie**, anche a seguito della sentenza del Tar Lazio n. 3158/2014 è ripresa la partecipazione da parte dei “medici Anffas” alle commissioni Inps per le verifiche straordinarie, così come per le visite Inps ordinarie, nonché alle cd “commissioni uniche”



Altrettanto importante è stato il lavoro di informazione e supporto ai cittadini, ai medici ed alle strutture l'Inps conseguente all'emanazione del Messaggio INPS n. 6880 del 10.11.2015, dove è stato adottando uno **specifico elenco di patologie di competenza Anffas**.

Per tutto l'arco del quadriennio è continuata, nei tavoli e luoghi deputati, l'azione di promozione di un **nuovo sistema**, che porti a superare le attuali modalità di accertamento dell'invalidità civile stato handicap ed invalidità e relative procedure di verifica verso un sistema che prenda a riferimento i più avanzati paradigmi culturali e scientifici in materia.

- **Istanze per il riconoscimento della legittimazione ad agire e promozione della L. 67/06** – si sono svolte azioni utili a ri-avviare le valutazioni, da parte dell'apposita Commissione, delle istanze per il riconoscimento della legittimazione ad agire *ex lege* n. 67/2006.

Parallelamente è proseguita l'attività connessa di monitoraggio delle attività di consulenza e supporto in materia in favore dei singoli cittadini e/o delle singole strutture associative.



E' proseguita altresì l'azione d'impulso perché si intervenga sulla ridefinizione dei criteri introdotti dal Decreto 21 giugno 2007 per l'individuazione delle Associazioni ovvero enti legittimati ad agire a tutela delle persone con disabilità, vittime di discriminazione.

- **Servizio Sai? (Servizio accoglienza e informazione)** - durante l'intero quadriennio è stata realizzata una costante attività di raccordo, monitoraggio e confronto con tutti gli sportelli "SAI?" Anffas presenti presso tutte le strutture associative.

E' stato fornito altresì riscontro diretto ai quesiti formulati da singoli cittadini in merito a specifiche problematiche direttamente o indirettamente concernenti la disabilità (non solo intellettiva e/o relazionale)



In stretto collegamento con il Servizio SAI? va ricordata anche **l'attività di specifica raccolta fondi** attraverso campagne periodiche per reperire risorse aggiuntive proprio per tale servizio.

Inoltre la Sede Nazionale ha:

- ideato e diffuso alle strutture le Linee guida per la realizzazione e gestione della CAMPAGNA 5X1000 2016
- ideato e diffuso alle strutture Linee guida per una raccolta fondi efficace - *Fundraising KIT* –
- garantita un'opera costante di censimento ed analisi dei dati/documenti relativi alle strutture associative, con particolare riferimento a: anagrafica soci e tesseramento, autocertificazioni, rendiconti, etc.

**SOSTIENI I DIRITTI
DELLE PERSONE
CON DISABILITÀ
INTELLETTIVE**

45524



Momenti di particolare rilievo



#34377283

**la Conferenza “Europe in action 2015”,
Annuale Assemblea nonché l’EPSA General
Meeting
sul tema “self-advocacy and families”
Roma, 20-25 maggio 2015**

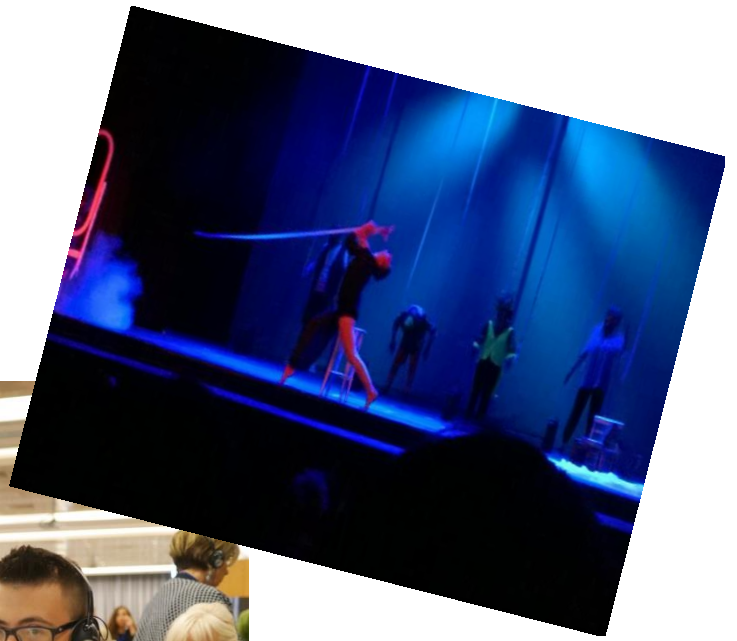




Europe in Action 2015
Disabilità intellettuale: Auto-rappresentanza e famiglie

21 - 22 maggio 2015
Roma, Italia

A blue rectangular graphic with a white border. At the top, there is a small photograph of a group of people sitting on a stage, smiling and interacting. Below the photo, the text "Europe in Action 2015" is written in a large, bold, white font. Underneath that, the subtitle "Disabilità intellettuale: Auto-rappresentanza e famiglie" is written in a smaller, italicized white font. At the bottom, a yellow rectangular box contains the dates "21 - 22 maggio 2015" and the location "Roma, Italia" in white text.



Il Convegno Annuale

“Disabilità Intellettive e del neuro sviluppo:
diritti umani e qualità della vita”

Rimini- 2 e 3 dicembre 2016

in occasione della **Giornata Internazionale
della Disabilità e del decennale
dell’approvazione della CRPD.**



L’evento ha ricevuto numerosi riconoscimenti, tra cui la **Medaglia del Presidente della Repubblica.**

Nelle due giornate, in cui si sono alternati interventi in plenaria e gruppi di lavoro tematici, vi è stata una grandissima affluenza di partecipanti, **oltre 750 tra tecnici, operatori, professionisti, persone con disabilità, familiari etc e la presenza relatori di altissimo spessore e di fama internazionale anche al di fuori del mondo Anffas**





Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e self advocacy
delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale

la costituzione, in esito anche al progetto, della
**Piattaforma Italiana Autorappresentanti in Movimento
PIAM**

**che il 17 maggio 2017 ha eletto al suo interno i propri
rappresentanti**





La celebrazione della
**Giornata Nazionale delle persone con disabilità
intellettiva**

il 30 marzo 2016

a **Palazzo del Quirinale.**

dove si sono accesi i riflettori sulle condizioni di vita, le opportunità ed i diritti, ma anche le discriminazioni, che riguardano in Italia oltre 2 milioni di persone.

Dove due nostri leader hanno presentato le loro istanze al Capo dello Stato e consegnato “Dichiarazione di Roma sulla promozione dell’auto-rappresentanza in Italia ed in Europa”



**La selezione dello spot di IO Cittadino!
per la partecipazione allo UNEFF, festival di video e
cortometraggi promosso dalle Nazioni Unite
per celebrare la Giornata Internazionale delle persone
con disabilità del 3 dicembre 2016.**



**Lo spot di “Io cittadino!”,
unico italiano tra i 15 selezionati,
è stato quindi proiettato presso la sede delle Nazioni Unite**

Concludendo

sono stati **4 anni**

pieni di forti emozioni, intensi, importanti

per i quali speriamo che sia gli organi associativi
uscenti che gli uffici della sede nazionale siano
stati all'altezza delle vostre aspettative e
rispettosi del mandato ricevuto

E soprattutto per i quali non possiamo che dirvi

.....

Grazie Grazie Grazie
Grazie Grazie
Grazie Grazie
GRAZIE
Grazie Grazie Grazie
Grazie Grazie