

RENDICONTAZIONE DELLA DESTINAZIONE DELLE QUOTE DEL “5% DELL’IRPEF” ANNO 2011

RELAZIONE DESCRITTIVA

Nella destinazione della somma percepita pari ad € 23.913,17 il Consiglio Direttivo di Aidel del 22 Onlus ha operato delle scelte seguendo i seguenti criteri:

- 1- La somma percepita può essere destinata al funzionamento dell’Associazione, ma in modo prevalente dovrà essere destinata alla realizzazione di progetti di informazione scientifica, di assistenza ai pazienti e alle loro famiglie, di sensibilizzazione e divulgazione della Sindrome.
- 2- Le somme prelevate dal fondo del 5 per mille, devono essere destinate ad una pluralità di progetti, anche senza garantirne la totale copertura, ma in misura tale da contribuire in modo determinante alla loro realizzazione.

Tali progetti sono stati esclusivamente frutto dello studio, dell’impegno e della cura nella loro realizzazione, interni all’associazione, attraverso l’opera dei volontari associati e, solo ove strettamente necessario, con la consulenza di professionisti esterni.

1- COMUNICAZIONE E INFORMAZIONE ALLE FAMIGLIE

TITOLO: Redazione e stampa del Notiziario associativo “AIDEL 22” ATTIVITA’

Il Notiziario con cadenza trimestrale a cura della redazione interna all’Associazione, è di natura tecnico-scientifica, regolarmente iscritto al Tribunale di Roma. Ospita articoli di informazione sull’attività di ricerca, di comunicazione sull’attività associativa, suggerimenti utili per le famiglie sulla cura della sindrome. Tutti gli articoli sono scritti e pubblicati a titolo gratuito. Viene stampato mediamente in n.500 copie

Numeri di novembre 2013- febbraio, aprile, luglio 2014

TOTALE SOMMA UTILIZZATA

€ 2.163,06

2- SOSTEGNO GENITORIALE

TITOLO: Progetto “ I genitori si incontrano” ATTIVITA’

L’assunto di base del progetto rivolto ai genitori di bambini affetti dalla sindrome, è che la presenza simultanea di punti di vista, percezioni ed esperienze diverse possa permettere la creazione di uno spazio di ascolto e di condivisione nel quale affrontare le proprie esperienze e difficoltà e che tramite il confronto possa permettere di accostarsi ai dubbi, alle emozioni, alle paure legati alla crescita (sia fisica che psicologica) del figlio.

AIDEL 22 Associazione Italiana delezione del Cromosoma 22 **ONLUS**

Sede legale: c/o studio E. Trinca Vicolo degli Orti Portuensi, 34 - 00149 Roma

Sede operativa: Via dei Prati della Farnesina, 13 - 00135 Roma

Telefono e fax: 06 37514488 - web: www.aidel22.it

e-mail: segreteria@aidel22.it - pec: presidente@pec.aidel22.it

C.F.: 97282430582

La redazione e il coordinamento del progetto sono stati affidati ad una psicologa clinica psicoterapeuta, che lo ha presentato ai referenti regionali riuniti, i quali hanno il compito di organizzare localmente gruppi di genitori (massimo 5 coppie) che usufruiranno del progetto. La consulenza psicologica ha richiesto l'impegno da parte della dott.ssa Caterina Asciano di n. 75 ore

TOTALE SOMMA UTILIZZATA € 1.500,00

3- FORMAZIONE

TITOLO: Corso di formazione per Consiglieri e referenti regionali di AIdel22
ATTIVITA'

Il corso di formazione, interno ad AIdel22, è stato rivolto a coloro che hanno incarichi e responsabilità di gestione dell'associazione, ovvero 6 Consiglieri e 16 Referenti regionali. Le spese di viaggio e alloggio per i convocati sono state a carico dell'associazione.

Gli obiettivi del corso sono stati : a-condividere le finalità e gli scopi dell'associazione in funzione di una migliore sinergia per realizzare la "mission" associativa. b-far emergere le difficoltà di esercizio del ruolo di referente regionale per la ricerca di soluzioni. c-elaborare soluzioni operative da applicare sul territorio. d-intervenire per migliorare in senso complessivo il modello organizzativo di AIdel22

La struttura: il corso si è sviluppato in due giornate, sotto la guida di esperti che hanno trattato diversi blocchi tematici.

TOTALE SOMMA UTILIZZATA € 4.237,18

4-BENESSERE PSICOSOCIALE DELLE FAMIGLIE

TITOLO. Udienza dal Santo padre Papa Francesco
ATTIVITA'

Il giorno 9 aprile 2014 nel corso dell'Udienza Generale del mercoledì, le famiglie di AIdel22, per un totale di 290 persone di cui 71 bambini, hanno trovato posto nel settore loro riservato. Due delle mamme partecipanti con i rispettivi bambini, sono state ricevute individualmente dal Papa. Per l'occasione per tutti i partecipanti sono stati acquistati fazzoletti con il logo dell'associazione, sia per identificare il gruppo, sia per il tradizionale saluto al Papa. Al termine dell'Udienza presso la sala Salvati dell'Ospedale Bambino Gesù si è svolta l'Assemblea generale dei Soci ed organizzato un rinfresco.

TOTALE SOMMA UTILIZZATA € 1.991,35

TITOLO: Primo Torneo di calcio a 5 per i ragazzi
ATTIVITA'

Il giorno 7 giugno 2014, presso il Circolo Sportivo La Longarina si è svolto il torneo di calcetto organizzato dalla sede regionale del Lazio per incrementare la socializzazione tra i ragazzi "Del22" dai 16 ai 30 anni. La gara ha visto impegnate 4 squadre, in ciascuna delle quali sono stati inseriti a sorteggio i ragazzi affetti dalla sindrome. Al termine del torneo, dopo la proclamazione della classifica è stato offerto un buffet per i giocatori e le loro famiglie.

TOTALE SOMMA UTILIZZATA € 305,00

5-FUNZIONAMENTO DELL'ASSOCIAZIONE

TITOLO : Bilancio sociale2013

ATTIVITA'

L'esperienza del Bilancio sociale del decennale di Aidel22, ha consentito di monitorare in modo strutturato le molteplici attività realizzate negli anni, dando l'avvio ad un processo di coscienza e di consapevolezza dello sforzo profuso e dei risultati ottenuti attraverso l'azione dell'Associazione. Per un migliore funzionamento dell'organizzazione, è emersa la necessità di strutturare un sistema di raccolta dati che non siano solo contabili, ma che contribuiscano a realizzare una completa rendicontazione del ruolo svolto dall'associazione. Utilizzando unicamente risorse umane interne all'associazione e quindi volontarie, si è realizzata la stesura del Bilancio Sociale 2013. L'impaginazione e la stampa di n. 400 copie è stata affidata ad un grafico e ad una tipografia.

TOTALE SOMMA UTILIZZATA

€ 4.172,40

TITOLO: Sede operativa

ATTIVITA'

La necessità di disporre di una sede operativa nazionale, se pur di dimensioni molto ridotte (17mq) ha comportato l'onere di un contratto di locazione con relativi costi di riscaldamento. Nel 2014 per n. 6 mensilità di canone e di spese per riscaldamento sono stati utilizzati i fondi attribuiti con il 5 per mille.

TOTALE SOMMA UTILIZZATA

€ 3.120,00

6- SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE CON RAGAZZI OLTRE I 16 ANNI

TITOLO: Progetto di orientamento lavorativo:un percorso personalizzato per i ragazzi "del22"

ATTIVITA'

Da un'indagine interna è emerso che al termine del ciclo scolastico obbligatorio, la famiglia si trova a dover sopperire alla mancanza di un percorso strutturato per il passaggio dall'età adolescenziale a quella adulta, finalizzato al raggiungimento di una piena autonomia personale. La fase preliminare del progetto, già realizzata, ha permesso l'individuazione tra le famiglie associate della regione Lazio dei ragazzi con i requisiti di età (oltre i 16 anni) e di studio che potranno usufruire del corso di formazione e l'organizzazione di un incontro/convegno, effettuato il 29 maggio, di presentazione del progetto, in cui i tutti soggetti coinvolti (famiglie, responsabili dell'associazione, esperti, rappresentanti del Comune di Roma e dell'Alleanza delle Cooperative Italiane) hanno illustrato il contributo che intendono dare al progetto. La prima fase del progetto, in via di attuazione, prevede la trattazione, da parte di esperti, di tematiche che costituiscono la costruzione del percorso personalizzato di formazione per l'orientamento lavorativo, partendo dalla valutazione delle abilità psicoattitudinali e la mappatura delle competenze.

AIDEL 22 Associazione Italiana delezione del Cromosoma 22 ONLUS

Sede legale: c/o studio E. Trinca Vicolo degli Orti Portuensi, 34 - 00149 Roma

Sede operativa: Via dei Prati della Farnesina,13 - 00135 Roma

Telefono e fax: 06 37514488 - web: www.aidel22.it

e-mail: segreteria@aidel22.it pec:presidente@pec.aidel22.it

C.F.: 97282430582

La seconda fase del progetto partirà a settembre 2014 ed è finalizzata al miglioramento delle condizioni di occupabilità attraverso la frequenza di “tirocini” e di “stage”, che consentano ai ragazzi sia di implementare le competenze, sia di avere un approccio protetto verso esperienze lavorative più complesse.

L'Associazione si farà carico delle spese assicurative relative alla permanenza dei ragazzi nelle strutture rese disponibili e ad un rimborso spese forfetario per i ragazzi che frequenteranno uno stage presso una cooperativa sociale di tipo “B”.

La consulenza psicologica ha richiesto l'impegno di n. 75 ore da parte della dott.ssa Caterina Asciano

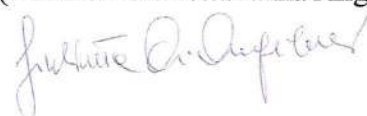
TOTALE SOMMA UTILIZZATA € 1.510,00

SOMMA ACCANTONATA PER IL COMPLETAMENTO DEL PROGETTO €
4.914,18

TOTALE SPESE SOSTENUTE E SOMME IMPEGNATE € 23.913,17

Roma, 23 luglio 2014

IL PRESIDENTE
(Dott.ssa Giulietta Anna Angelelli)



AIDEL 22 Associazione Italiana delezione del Cromosoma 22 ONLUS

Sede legale: c/o studio E. Trinca Vicolo degli Orti Portuensi, 34 – 00149 Roma

Sede operativa: Via dei Prati della Farnesina,13 – 00135 Roma

Telefono e fax: 06 37514488 – web: www.aidel22.it

e-mail: segreteria@aidel22.it pec: presidente@pec.aidel22.it

C.F.: 97282430582