

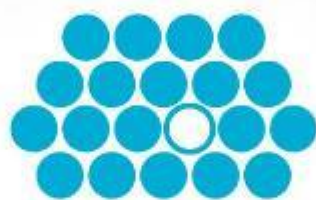


lega del filo d'oro

Assemblea dei Soci

Osimo – 27 aprile 2018

Relazione Presidente Francesco Marchesi



lega del filo d'oro

**Aiuta chi non vede
e non sente**



Istituzionale



lega del filo d'oro

Introduzione

Sono lieto di porgere un cordiale saluto ai soci presenti a questa nostra Assemblea annuale e un emozionato benvenuti nella nuova sede della Lega del Filo d'Oro.

Come sapete, con una cerimonia molto partecipata il 1° dicembre scorso abbiamo inaugurato il primo lotto di questo nostro grande progetto, alla presenza della presidente della Camera dei Deputati, delle massime autorità regionali, di alcuni parlamentari, di utenti e famiglie, del personale, dei progettisti, degli sponsor tecnici e delle aziende coinvolte nella realizzazione. La cerimonia è iniziata con il ricordo delle tre figure fondamentali per la nascita della Lega del Filo d'Oro: Sabina Santilli, dalla quale tutto ha avuto origine, Dino Marabini determinante per la sua costituzione e Aldo Valcavi uno dei soci fondatori che donò il terreno dove oggi è sorto questo complesso.



Dopo aver completato l'iter per ottenere le autorizzazioni necessarie per l'utilizzo del nuovo Centro, a partire dalla metà del mese di febbraio, è iniziato il trasferimento degli uffici di Osimo che oggi sono tutti accorpati qui in via Linguetta. A breve, sarà poi la volta del Centro di Riabilitazione e stiamo lavorando per andare verso il completamento della struttura con la realizzazione del secondo lotto che abbiamo già avviato.



lega del filo d'oro

Il 2017 è stato anche l'anno del centenario della nascita della nostra fondatrice Sabina Santilli e del 50° dall'inizio dell'attività del Centro di Riabilitazione di Osimo e possiamo dire che il miglior modo per celebrare queste due importanti ricorrenze è stato proprio il completamento dei lavori e l'inaugurazione del primo lotto del nuovo Centro Nazionale.

Voglio sottolineare come il risultato raggiunto sia dovuto a un grande lavoro di squadra di tutte le componenti dell'Associazione, dei professionisti, dei progettisti e delle diverse imprese coinvolte. Desidero pertanto rinnovare un sentito ringraziamento a tutti coloro che hanno condiviso con noi questo sogno e la soddisfazione di aver raggiunto questo primo traguardo.

Ed ora procediamo con la consueta sintetica esposizione degli altri fatti più significativi del 2017.

Principali eventi del 2017

Tanti e rilevanti sono stati gli eventi che hanno caratterizzato i dodici mesi trascorsi, oltre alle consolidate attività come i Soggiorni Estivi e la Giornata del Sostenitore che si sono ripetute con crescente successo di numeri e gradimento e alle molteplici iniziative sulle quali tornerò successivamente.

Importanti segni di attenzione sono arrivati dalle più alte Istituzioni dello Stato: a luglio una nostra delegazione è stata ricevuta dalla **Presidente della Camera Laura Boldrini** mentre a novembre abbiamo avuto l'onore di incontrare al Quirinale il **Presidente della Repubblica Sergio Mattarella** che ha ascoltato con grande attenzione le tematiche che gli sono state esposte, dimostrando sincero interesse a confrontarsi con l'Associazione anche in futuro.

A settembre, il Centro di Osimo, ha ricevuto anche la gradita visita del **Presidente Nazionale del CONI Giovanni Malagò** che è rimasto molto colpito dall'attività svolta e ha dichiarato la sua disponibilità a offrirci un fattivo supporto.

Nella seduta del 3 ottobre il Senato, nell'ambito della discussione sul disegno di legge per il riconoscimento della lingua italiana dei segni, ha approvato un ordine del giorno che impegna il Governo a convocare un tavolo tecnico per una revisione della legge 107/2010 sul riconoscimento della sordocecità.

Dal 4 al 6 ottobre abbiamo organizzato a Roma, presso l'Università Pontificia Salesiana, la prima **Conferenza internazionale sulle tecnologie assistive e disabilità** cui hanno preso parte i massimi studiosi del settore. L'iniziativa, che ha ottenuto tra gli altri il patrocinio del Ministero della Salute, dell'Istituto Superiore di Sanità, della Regione Lazio e del Comune di Roma, ha anche ricevuto la Medaglia del Presidente della Repubblica. Le tecnologie assistive sono tutte quelle innovazioni che possono diventare, in forma modificata ed adattata per la specifica necessità, di fondamentale importanza per favorire l'indipendenza delle persone con disabilità, permettendo loro di uscire



lega del filo d'oro

dall'isolamento, di esprimere i loro bisogni, accedere alle informazioni ed interagire con gli altri.

Alla Lega del Filo d'Oro sono numerosi gli ausili tecnologici che vengono utilizzati per migliorare l'autonomia delle persone sordocieche e potenziarne le abilità: dai video-ingranditori per testi e immagini ai sintetizzatori vocali per trasformare un testo scritto in suono fino ai sistemi automatici che consentono di navigare in internet e inviare e-mail e sms.



Sempre a ottobre è uscita la **pubblicazione sullo SROI** (Social Return On Investment), lo studio sulla valutazione economica dell'impatto sociale generato dalla Lega del Filo d'Oro sul territorio di Osimo nel triennio 2014-2016, curata da ricercatori dell'Università di Milano in collaborazione con Vita. Lo studio è stato presentato l'11 aprile scorso con una conferenza stampa tenutasi presso la sede della Regione Marche ed è stato distribuito come allegato al numero del mensile VITA in uscita questo mese.

Da tempo avvertivamo l'esigenza di dare dei numeri e qualche motivazione in più rispetto al nostro modello organizzativo, che mette in campo molte risorse sia pubbliche sia di privati a vantaggio di apparentemente pochi beneficiari. Negli ultimi vent'anni abbiamo vissuto uno sviluppo notevole e le dimensioni raggiunte ci imponevano di fare un passo in più rispetto a quanto già facciamo nell'ottica della trasparenza. Lo scopo era quello di misurarsi per migliorare, di restituire il fatto che la Lega del Filo d'Oro, nel promuovere servizi per le persone con disabilità, fa anche tanto altro: c'è il discorso occupazionale, quello culturale,



lega del filo d'oro

l'indotto, in questi ultimi anni particolarmente rilevante per via del forte investimento per realizzare il nuovo Centro Nazionale a Osimo.

Ora l'impatto sociale generato dalla "Lega" ha una misura esatta, racchiusa nell'1,93 dell'indice Sroi, un numero che dice che per ogni euro investito per permettere all'Associazione di erogare i suoi servizi, essa crea un ritorno sociale annuo medio di 1,93 euro, quasi il doppio. Lo Sroi ha rappresentato quindi lo strumento giusto per quantificare il "di più" che la Lega del Filo d'Oro produce. La ricerca continuerà con la raccolta dei dati per l'anno 2017 e verrà estesa ai Centri di Lesmo e di Molfetta.

A ottobre si è insediato il nuovo **Organismo di Vigilanza** (che ha funzione di controllo dei rischi connessi alla specifica attività svolta dall'Ente e ai relativi profili giuridici come previsto dal D.Lgs 231/2001).

A seguito delle verifiche ispettive di sorveglianza effettuate nel mese di ottobre, l'ente Certquality ha confermato la **certificazione dei nostri Sistemi di Gestione per la Qualità UNI EN ISO 9001:2008 e per la Sicurezza BS OHSAS 18001:2007** per tutte le nostre sedi.

Dal 9 al 12 novembre si è tenuta ad Abano Terme l'**VIII Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche** "Verso il mondo che vorrei" sulla quale tornerò più avanti.

Mi fa piacere infine ricordare i numerosi premi e riconoscimenti ricevuti dalla Lega del Filo d'Oro lo scorso anno. Tra questi: il **Premio Sisma Safe** assegnato il 24 novembre al nostro nuovo Centro come esempio nel campo della sicurezza sismica, il **Premio speciale della Camera di Commercio di Ancona**, il 25 novembre, nell'ambito della 65ª edizione del premio "Fedeltà al Lavoro e Progresso Economico" per aver creato a Osimo, 50 anni fa, una realtà divenuta eccellenza nazionale e il **Premio Presidente della Regione Marche** per il costante impegno a favore delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali consegnatoci in occasione della Giornata delle Marche del 10 dicembre. Al nostro Segretario Generale l'11 maggio è stato assegnato il **"Premio Eccellenza nel Sociale"** istituito dall'Università Politecnica delle Marche per gli imprenditori che con la loro attività hanno apportato un beneficio significativo alla società e al benessere sociale del territorio marchigiano.

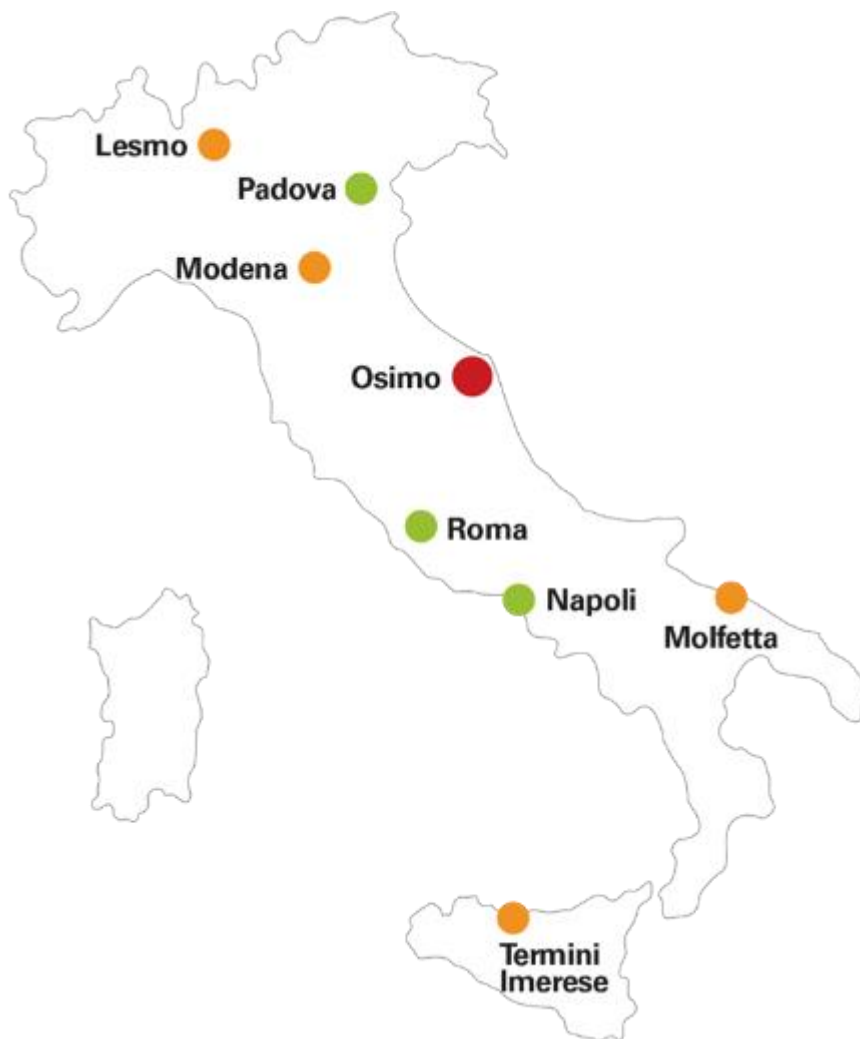
Ed ora qualche dato sui diversi settori.



lega del filo d'oro

I servizi sul territorio

La Lega del Filo d'Oro è oggi presente in otto regioni con 5 strutture residenziali con annessi servizi territoriali (a Osimo, Lesmo, Modena, Molfetta e Termini Imerese) e 3 sedi territoriali (Roma, Napoli e Padova).



Complessivamente, l'attività del 2017 dei 5 Centri ha comportato un numero di giornate di ricovero (a tempo pieno e degenza diurna) pari a **66.579**.

Considerando l'attività dei Centri residenziali e del Settore associativo, le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali che hanno ricevuto uno o più servizi dalla Lega del Filo d'Oro nelle diverse modalità nel corso del 2017 sono state **892** con le rispettive famiglie.



lega del filo d'oro

Centri residenziali e servizi territoriali

Osimo

Nel corso del 2017, nell' "Unità Speciale per sordociechi e pluriminorati psicosensoriali" di Osimo, sono stati ospitati nei diversi servizi del Centro (diagnostico e settori età scolare, giovani e adulti) complessivamente **271** utenti per un totale di **20.234** giornate effettive (di cui **16.805** per ricoveri a tempo pieno e **3.429** a degenza diurna), oltre alle ore per trattamenti ambulatoriali e domiciliari. Il Servizio territoriale è stato di riferimento per **42** utenti.

Dei 271 utenti di Osimo, **100** sono stati trattati dal Centro Diagnostico in regime di **tempo pieno e degenza diurna** (con **35 bambini** fino a 4 anni). La grande maggioranza degli utenti che ha effettuato la visita proveniva da regioni del centro-sud e il 65% presentava almeno 3 minorazioni imputabili principalmente a malattie rare, sindromi e nascite premature.

A luglio la Regione Marche ha trasmesso il decreto di rinnovo dell'accreditamento istituzionale del Centro di Osimo confermando la classe 5 (di eccellenza). Il rinnovo ha validità di 3 anni.

Lesmo

Il Centro socio sanitario di Lesmo nel 2017 ha trattato **43 ospiti** erogando **15.309** giornate di prestazioni. Il Servizio territoriale è stato di riferimento per **88** utenti.

Modena

Il Centro ha trattato **22 utenti** (di cui 5 a carattere di sollievo). Le giornate di prestazione erogate sono state **5.482**. Il Servizio territoriale è stato di riferimento per **44** utenti.

Molfetta

Gli utenti trattati sono stati **56** per **15.657** giornate di prestazione (**12.801** rivolte agli ospiti residenziali e **2.856** a regime diurno). Il servizio territoriale ha seguito **68** utenti.

Termini Imerese

Gli utenti trattati nel 2017 sono stati **30**. Le giornate di prestazione erogate sono state **9.814** (di cui **8.681** rivolte agli ospiti residenziali e **1.133** a regime diurno). Il servizio territoriale è stato di riferimento per **39** utenti.

Ad agosto la ASP di Palermo ha rinnovato la convenzione per l'erogazione del servizio presso il Centro di Termini Imerese. Il rinnovo ha validità di 3 anni.



lega del filo d'oro

Sedi territoriali

Le Sedi territoriali, analogamente a quanto avviene per i servizi presenti all'interno dei Centri residenziali, attraverso la presenza di un servizio sociale e socio-educativo, svolgono attività di supporto agli utenti e alle loro famiglie, consulenza ai servizi del territorio, informazione e sensibilizzazione; coordinano gruppi di volontari a livello locale e promuovono l'attività della nostra Associazione.

91 sono stati gli utenti seguiti nel 2017 dalla sede di Roma, **161** da Napoli, **45** da Padova.

Attività associative e Volontariato

Soggiorni estivi

Nell'anno 2017 sono stati organizzati **4 soggiorni estivi**: due a Senigallia (AN) di una settimana ciascuno, due di quindici giorni ciascuno, il primo a Viserbella (RN) e l'altro a Cavalese (TN) che hanno coinvolto complessivamente **99 sordociechi** con la presenza determinante di **104 volontari**.

Volontariato

L'Ente rivolge particolare attenzione alla preziosa risorsa rappresentata dai volontari; il Settore Associativo e Volontariato ne coordina il reclutamento, le attività e la formazione a livello centrale e presso tutte le sedi è presente un referente dedicato. Con cadenza triennale, viene organizzato un **Forum Nazionale** di tutti i volontari che operano nei vari servizi e sedi dell'Associazione, un momento importante di incontro, testimonianza, scambio di esperienze e approfondimento di tematiche comuni nonché l'occasione per esprimere la gratitudine dell'Ente e dei familiari per il loro insostituibile impegno. La nona edizione del Forum è in programma a **Senigallia dal 12 al 14 ottobre**.

I volontari sono insostituibili in tante attività, una vicinanza concreta alle persone assistite e ai loro familiari, consentono di ampliare l'offerta delle attività ricreative proposte dall'Associazione e danno anche alla persona con disabilità grave significative possibilità relazionali e di inclusione e integrazione sociale contribuendo al miglioramento della loro qualità di vita. Nel corso del 2017 quelli attivi sono stati **652** (in maggioranza donne, con un'età media di 44 anni) e hanno prestato **50.496** ore di servizio tra volontariato diretto e indiretto (compresa la partecipazione ai soggiorni estivi).

La Lega del Filo d'Oro ha curato la loro formazione attraverso l'organizzazione a livello territoriale di corsi base, incontri di aggiornamento per un totale di **252** ore di formazione.

A questi si aggiungono i **volontari del Servizio Civile Nazionale** inseriti nei Centri e nelle Sedi territoriali: **27** nel periodo novembre 2016/novembre 2017; **23** quelli nel periodo novembre 2017/novembre 2018.



lega del filo d'oro

Ricordo che anche l'attività del Consiglio di Amministrazione, del Collegio dei Revisori dei Conti e dei vari Comitati viene assicurata dall'impegno volontaristico di tutti i componenti.

Attività Comitato delle persone sordocieche e dei familiari

Sempre intensi i lavori dei due Comitati impegnati nelle tre riunioni annuali per discutere su argomenti di interesse e formulare proposte e in incontri di approfondimento a livello locale con le famiglie seguite dalle Sedi di riferimento.

Dal 9 al 12 novembre 2017 il Comitato delle persone sordocieche ha organizzato a Abano Terme (PD) l'**VIII Conferenza nazionale delle persone sordocieche** dal titolo "**Verso il mondo che vorrei**". **233** i partecipanti all'evento tra persone sordocieche, interpreti LIS, volontari e accompagnatori personali, dipendenti della Lega del Filo d'Oro, ospiti, tra cui il relatore del DDL per il riconoscimento della LIS.



Due persone sordocieche in rappresentanza della Lega del Filo d'Oro hanno partecipato alla 2a Conferenza europea EDbU tenutasi a Tampere (Finlandia) dal 6 al 9 giugno 2017.

Il Presidente del Comitato dei Familiari e un rappresentante delle persone sordocieche hanno fatto parte delle delegazione della Lega del Filo d'Oro che ha incontrato la Presidente della Camera e il Presidente della Repubblica.



lega del filo d'oro

Alla fine dell'anno il Comitato dei Familiari ha rinnovato la sua composizione, nominando presidente Rosa Francioli e vicepresidente Valentino Cavalca; il 30 gennaio scorso anche il Comitato delle persone sordocieche ha cambiato i suoi vertici con Francesco Mercurio presidente e Stefania Rodofile vicepresidente.

Pubblicazioni settore associativo

Prosegue l'attività di informazione attraverso la redazione di bollettini e opuscoli che vengono inviati alle persone sordocieche e alle famiglie: **L'informatore** a cura del Comitato delle persone sordocieche (sei numeri, stampato sia in nero che in braille) e il bollettino **Non solo leggi** (tre numeri l'anno) a cura del Comitato dei familiari con racconti, notizie e approfondimenti legislativi; viene inoltre curata per alcuni lettori la **stampa in Braille di Trilli nell'Azzurro**.

Attività tecnico scientifica e collaborazioni nazionali e internazionali

Tutta l'attività tecnico scientifica viene coordinata attraverso il **Comitato Tecnico Scientifico ed Etico**, organismo composto da esperti interni ed esterni che ha lo scopo di assicurare la qualità dei servizi e di promuovere l'attività culturale e la divulgazione della conoscenza in campo psicopedagogico, sanitario e sociologico. Nell'ambito delle iniziative culturali e di approfondimento rivolte al mondo della scuola e della riabilitazione che il Comitato propone, a febbraio si è tenuto presso l'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia il seminario "Disturbi del comportamento nelle disabilità gravi: perché e soprattutto cosa fare" e a settembre, presso il centro di Lesmo "Sessualità sostenibile: la manifestazione di affettività nella persona con disabilità".

Il Comitato Tecnico Scientifico ed Etico si è riunito il 29 gennaio scorso e ha confermato presidente il prof. Carlo Ricci: la funzione di segretario continuerà ad essere svolta dalla dott.ssa Patrizia Ceccarani.

La ricerca e la sperimentazione sono da sempre aree strategiche di grande impegno per la Lega del Filo d'Oro. Per questo, presso la sede di Osimo, opera un **Centro di Ricerca** che, fin dal suo nascere, è impegnato a sviluppare programmi introducendo in modo sistematico e continuo innovazione nelle tecniche di intervento. Su richiesta dei servizi riabilitativi e in base alle esigenze degli assistiti, progetta, costruisce e sperimenta metodologie e strumenti di supporto per gli utenti portando la Lega del Filo d'Oro a una posizione di leader nella sperimentazione e applicazione di sistemi di comunicazione attraverso l'uso di microswitch e di nuove tecnologie. Proprio per questo ruolo ci è stato affidato l'incarico di organizzare la Conferenza sulle tecnologie assistive e disabilità di cui vi ho già detto.

I progetti portati avanti da Centro di Ricerca hanno principalmente lo scopo di promuovere indipendenza e interazione ambientale e vengono tutti approvati dal Comitato Tecnico Scientifico ed Etico. Nel corso del 2017 sono stati attuati **23**



lega del filo d'oro

progetti con il coinvolgimento delle sedi di Osimo, Lesmo, Molfetta e Termini Imerese.

Raccogliere e organizzare tutto il materiale scientifico e didattico inerente sordocecità, pluriminorazione psicosensoriale, disabilità grave, psicologia, pedagogia, i temi attinenti il Non Profit e il materiale elaborato dai professionisti dell'Ente è quello di cui si occupa il **Centro di Documentazione**, presente a Osimo. L'archivio, costantemente aggiornato, comprende anche materiale multimediale e può essere consultato sul nostro sito, un patrimonio che la Lega del Filo d'Oro mette a disposizione della formazione dei propri dipendenti e di tutti coloro che sono interessati ad approfondire questi temi. Il centro di Documentazione cura inoltre la redazione de **Il Bollettino**, un periodico di informazione contenente gli aggiornamenti bibliografici che possono rivestire interesse per la pluriminorazione, che viene inviato, oltre che ai nostri dipendenti, a Enti, Servizi e professionisti che operano sul territorio nazionale con cui siamo in contatto.

Intensa e costante è la collaborazione e il dialogo con il mondo scientifico e universitario e numerose sono le **convenzioni** in atto con Università, Enti e Istituti di formazione per collaborazioni scientifiche (Università Politecnica delle Marche, La Sapienza di Roma, Università Pontificia Salesiana, Università Telematica Pegaso, Università degli Studi di Bari, di Pescara, L'Aquila ed altre) e per l'attuazione di tirocini e stages.

La Lega del Filo d'Oro è presente all'interno dell'**Osservatorio Nazionale** sulle condizioni delle persone con disabilità istituito dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e in organismi di secondo livello che raggruppano enti che si occupano di disabilità, come la Ledha (Lega per i diritti delle persone con disabilità) e della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).

Nelle Marche, prosegue la collaborazione con l'ARIS (Associazione Religiosa Istituti Socio-Sanitari) e gli altri Centri di Riabilitazione per quanto riguarda i rapporti istituzionali e le questioni di interesse comune. Fa inoltre parte della **Consulta Regionale** per le persone disabili e della **Commissione Paritetica** per il collocamento dei disabili nella Regione Marche e della **Consulta Associazioni delle malattie rare** istituita presso l'Istituto Superiore di Sanità.

Insieme a oltre 60 tra le maggiori organizzazioni del terzo settore di primo e secondo livello, abbiamo continuato a sostenere **VITA S.p.A.** che pubblica un periodico online e un magazine dedicato al racconto sociale, al volontariato, alla sostenibilità economica e ambientale e al mondo del non profit.

Siamo membri del **Deafblind International**, Associazione internazionale che promuove e supporta lo sviluppo di servizi per migliorare la qualità della vita delle persone sordocieche e dell'**European Deafblind Union** organismo che ha come obiettivo principale l'uguaglianza e la piena partecipazione sociale delle persone sordocieche in tutta Europa.

La Lega del Filo d'Oro con altri 10 paesi europei fa parte anche del gruppo di lavoro **MDVI Euronet** (Multiple Disabilities and Visual Impairment) impegnato a



lega del filo d'oro

sviluppare e condividere le conoscenze sulla formazione di bambini e giovani con una grave disabilità visiva unita a disabilità aggiuntive. In questo ambito partecipiamo al progetto **OPEYE** (Open and portable software library for rapid eye tracking) volto a migliorare la qualità di vita grazie all'interazione con i computer.

Le risorse umane

L'Ufficio Risorse Umane è impegnato nelle attività tipiche quali procedure di selezione del personale (dalle inserzioni di ricerca, allo screening delle candidature, ai colloqui e all'inserimento), iniziative di formazione e aggiornamento, politiche gestionali interne e relazioni con le organizzazioni sindacali; con queste i rapporti sono sempre improntati all'ascolto e alla collaborazione. In particolare, durante l'anno sono proseguiti i contatti a livello nazionale per la definizione del CCNL di riferimento e dell'integrativo aziendale che ci auguriamo possano portare quanto prima ad un accordo. Si sono tenuti inoltre diversi incontri presso i Centri Residenziali su temi gestionali specifici e presso il Centro di Osimo per la definizione del nuovo assetto organizzativo legato al trasferimento di parte dei servizi al Nuovo Centro Nazionale. Infine, in tutti i Centri sono stati siglati con le organizzazioni sindacali gli accordi per l'installazione e la messa in funzione degli impianti di videosorveglianza, al fine di garantire la sicurezza degli utenti, dei dipendenti e del patrimonio dell'Ente.





lega del filo d'oro

Dipendenti e Collaboratori

Il personale dipendente al 31 dicembre 2017 è di **599 unità**, 263 nelle Marche e 336 nelle altre regioni, per quasi l'85% donne, con 533 contratti (pari al 89%) a tempo indeterminato cui si aggiungono 60 tra consulenti e collaboratori esterni. Inoltre, alcuni servizi quali quelli per la manutenzione di immobili e impianti, la gestione del verde, i servizi generali (lavanderia, cucina e pulizie) vengono gestiti in outsourcing, con il coinvolgimento di oltre 100 addetti per le diverse sedi.

L'aumento del numero dei dipendenti ha riguardato principalmente il Centro di Modena (che non è ancora entrato a pieno regime).

La formazione alla Lega del Filo d'Oro è un'attività permanente, specifica e sempre finalizzata a migliorare le competenze del personale. Nel 2017 sono stati organizzati numerosi eventi di formazione e aggiornamento per un totale di **2.113** giornate e con un notevole impegno organizzativo ed economico. Una parte della formazione è stata finanziata con il fondo interprofessionale Fonditalia, in cui confluiscono i versamenti dell'INPS accantonati dal 2006.

Voglio qui ancora una volta sottolineare l'impegno, la dedizione e la passione nel lavoro del nostro personale dipendente, caratteristiche sempre apprezzate dalle famiglie dei nostri ospiti e costantemente rimarcate da quanti visitano le nostre sedi.

Situazione economico-finanziaria

I dati del Bilancio e la relazione sulla gestione saranno come di consueto illustrati dal Segretario Generale e consentiranno di avere un quadro preciso dell'attività svolta e della situazione economico-finanziaria dell'Ente.

Mi limito pertanto solo ad alcune considerazioni sottolineando ancora una volta la netta prevalenza dei contributi privati sulle entrate pubbliche da cui discende l'importanza dell'attività di Comunicazione e Raccolta Fondi che da sola genera **oltre il 65%** delle risorse dell'Associazione. Come per il 2016 tra le voci principali (insieme ai contributi da privati, aziende, fondazioni) ci sono i lasciti testamentari, una risorsa fondamentale per continuare nello sviluppo (nel corso del 2017 abbiamo registrato risultati interessanti anche sul versante delle donazioni in vita) e il 5 per mille che si è confermato una importantissima fonte di sostegno.

A luglio è stato erogato il contributo relativo alle dichiarazioni del 2015 per i redditi 2014. Le preferenze espresse a favore della nostra Associazione sono state 140.726, il 3% in più dell'anno precedente.

E' proseguita proficua la collaborazione con LIVE della Facoltà di Economia dell'Università Politecnica delle Marche che ci affianca da diversi anni per la gestione amministrativa con riferimento particolare al controllo di gestione e alla redazione e aggiornamento del business plan, ancor più indispensabile per il forte investimento relativo alla costruzione della nuova sede di Osimo. Live ci supporta



lega del filo d'oro

anche nell'ambito della raccolta fondi relativamente al piano strategico e al sistema di controllo e per iniziative innovative.

Ricordo che il nostro bilancio, certificato dalla PricewaterhouseCoopers SpA, viene pubblicato sul bollettino "Trilli nell'Azzurro", sul periodico Vita e sul sito web e che è in fase di realizzazione il Bilancio Sociale (anch'esso poi pubblicato).

Comunicazione e Raccolta Fondi

L'attività di Comunicazione e Raccolta Fondi riveste un'importanza fondamentale e crescente nell'assicurare le risorse dell'Ente; ne è prova la netta prevalenza dei contributi da privati sulle entrate pubbliche. E' grazie a questa che la Lega del Filo d'Oro può garantire, ampliare e potenziare i propri servizi a favore delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

Durante l'anno, i nostri sostenitori vengono raggiunti da diversi messaggi che, oltre alla richiesta di rinnovo del contributo, hanno l'obiettivo di tenerli informati e aggiornarli sull'attività svolta, sui progetti in corso e sull'impiego delle risorse oltre che di ringraziarli per i versamenti effettuati; a tutti viene inviato il notiziario ufficiale dell'Associazione "Trilli nell'Azzurro", lo strumento di informazione più apprezzato dai nostri sostenitori.

Sono state potenziate le attività di acquisizione dei **donatori regolari** tramite web, Face to Face e DRTV (Direct Response Television) con l'obiettivo di aumentarne il numero coinvolgendo anche persone più giovani.





lega del filo d'oro

Come già detto, il **5 per mille** si è confermato una fonte di sostegno particolarmente importante. Per questo abbiamo deciso di rafforzarne la promozione con la realizzazione di un nuovo spot “**Il tatto, un mondo di sensazioni**” con protagonista la piccola Sofia e i nostri testimonial Renzo Arbore e Neri Marcorè. E vista la rilevanza di questo strumento, grazie alla costante collaborazione con l'Istituto AstraRicerche di Milano, abbiamo realizzato un'indagine ad hoc sul 5 per mille che ci ha fornito indicazioni molto preziose per guidare le azioni e i messaggi delle prossime edizioni.

Per promuovere la cultura dei lasciti, fondamentali per garantire servizi di alto livello, alla fine di gennaio avevamo invece riproposto la campagna “**Tutti i colori del buio**” realizzata l'anno precedente per stimolare una riflessione sul valore e l'importanza di questo gesto di solidarietà.

Ai **Grandi Donatori** (Aziende e Fondazioni e Lasciti testamentari) sono destinati programmi specifici di marketing relazionale il cui obiettivo è di creare collaborazioni di lungo periodo e una particolare attenzione viene rivolta ai rapporti con le Aziende e le Fondazioni con le quali è stato possibile realizzare partnership strutturate e diversificate. Accanto a partner storici come **Banca Popolare di Puglia e Basilicata, Cooperlat Trevalli e Magazzini Gabrielli**, nel 2017 sono state avviate nuove collaborazioni che, oltre a un significativo supporto economico, hanno consentito di raggiungere nuovi target di popolazione, attraverso specifici programmi di comunicazione: **UBI Banca**, ad agosto 2017, ha dedicato un Social Bond ai Servizi Territoriali; **Miniconf**, azienda leader nel settore dell'abbigliamento per bambini e **Agras Pet Food**, attraverso il proprio brand Schesir, hanno sostenuto la realizzazione del nuovo Centro Nazionale.

A questo proposito è doveroso ricordare le aziende che hanno sostenuto in qualità di sponsor tecnici il nostro progetto mettendo a disposizione le loro competenze, materiali, contributi economici: tra le principali, **Saint-Gobain, Mapei, Roccheggiani, Valvitalia, Siemens, Imesa, Toppetti, Mirage, Elco, iGuzzini, Falmar, Cambielli Edilfriuli, FPC Italia, Linergy** a cui si dovranno aggiungere altre con le quali non è stato ancora definito l'accordo. La collaborazione con queste aziende ha comportato un risparmio importante, ma anche l'individuazione di soluzioni tecniche d'avanguardia. L'auspicio è che le imprese che ci sono state vicine continuino a sostenerci anche per il secondo lotto divenendo esempio per altre.

Per i **Grandi Donatori privati** nel 2017 è stato messo a punto un articolato programma di contatto altamente personalizzato che prevede anche incontri in persona e nella presentazione di specifici progetti da sostenere.

Perseguendo l'obiettivo di ricercare risorse a sostegno della nostra attività anche al di fuori del nostro paese, abbiamo proseguito il programma di raccolta fondi avviato negli Stati Uniti, dove abbiamo aperto canali di contatto con alcune Associazioni analoghe alla nostra e istituzioni italiane all'estero, accreditando Lega del Filo d'Oro come interlocutore e ponendo basi per potenziali collaborazioni future.



lega del filo d'oro

Negli ultimi anni, il settore digitale ha assunto un ruolo chiave all'interno della strategia di Comunicazione e Raccolta fondi risultando un buon canale per l'acquisizione di donatori regolari; rappresenta inoltre uno strumento trasversale a supporto delle attività di ufficio stampa, di PR, di eventi e di altre campagne importanti per la nostra Associazione quali SMS Solidali, il 5x1000 e i Lasciti.

Il sito www.legadelfilodoro.it è uno degli strumenti più utilizzati che è affiancato da altri siti tematici creati per facilitare il percorso di donazioni on line. Mensilmente viene inviata a tutti gli utenti registrati la **newsletter Trilli nel Web**.

Diverse sono state le iniziative programmate per sviluppare l'attività di comunicazione e raccolta fondi quali: la **Campagna SMS Solidale** dal 9 al 29 ottobre; la decima edizione della "**Giornata del Sostenitore**" il 26 e 27 maggio; la collaborazione per il quarto anno consecutivo con il **Gruppo Mondadori** che ha consentito la presenza sulle principali testate del gruppo (Donna Moderna, Focus, Panorama) e la partecipazione come charity partner all'evento "**Panorama d'Italia**".

Tanti sono stati anche gli eventi e le manifestazioni promosse dal mondo dello sport (alcune collaborazioni sono ultraventennali come con la FIB Marche) e sempre più scuole, organizzazioni o semplici sostenitori vogliono testimoniare il loro impegno promuovendo iniziative a nostro favore. Resta costante la presenza al nostro fianco di club di servizio come Lions, Rotary, Soroptimist.

Fondamentale l'attività di Comunicazione e Ufficio Stampa che durante l'anno ha toccato e supportato tutte le principali campagne di raccolta fondi e gli eventi istituzionali della Lega del Filo d'Oro (campagne lasciti, 5 per mille e sms solidale; corsi di formazione dei volontari, assemblea dei soci, giornata del sostenitore, soggiorni estivi, ecc.) e le ricorrenze di carattere generale (giornata delle Malattie Rare, giornata mondiale della disabilità, giornata mondiale del volontariato, ecc). A tale riguardo, è sempre più preziosa la testimonianza che utenti, famiglie, volontari e dipendenti sono chiamati a fare su TV, radio e testate giornalistiche con l'obiettivo di sensibilizzare il grande pubblico sulla realtà delle persone sordocieche e sulle attività che l'Ente svolge al loro fianco

Un ringraziamento particolare va a quanti nel corso dell'anno hanno contribuito a diffondere il nostro messaggio e a far conoscere l'attività e gli scopi della Lega del Filo d'Oro e a quanti hanno concesso gratuitamente spazi alle nostre campagne promozionali sui diversi mass media, testate giornalistiche, reti televisive e radiofoniche, cartellonistica, supportati in questo gratuitamente dal centro media Maxus di Milano.

Il valore aggiunto della nostra comunicazione è rappresentato sicuramente da **Renzo Arbore**, prezioso amico e testimonial da 30 anni, e da **Neri Marcorè** che con grande disponibilità lo affianca nel promuovere la sensibilizzazione e la raccolta fondi a favore della Lega del Filo d'Oro, contribuendo con la loro presenza a rafforzare la nostra immagine.



lega del filo d'oro



Situazione attuale e obiettivi futuri

Completato il trasferimento degli uffici nel nuovo Centro, nei prossimi giorni inizierà gradualmente lo spostamento dei servizi che coinvolgono gli utenti partendo dalle attività del Diurno e del Settore Scolare e proseguendo con il Centro Diagnostico e i Trattamenti a Termine, un lavoro complesso e da curare con attenzione perché gli ospiti andranno accompagnati nel loro ambientarsi nei nuovi spazi. Tutta la parte del Centro di Riabilitazione prevista in questo primo lotto sarà trasferita prima dell'estate.

Intanto dal **9 aprile** hanno preso il via i lavori per la realizzazione del secondo lotto, che vorremmo ultimare nell'arco di un triennio. E' quanto mai necessario rispettare i tempi che ci siamo dati per superare la situazione di disagio che la divisione dell'attività su due poli inevitabilmente comporta (cucina, mensa, piscina rimangono nella vecchia sede) e per essere quanto prima nella condizione di ampliare i servizi e ospitare più persone.

Portare a termine il progetto impone naturalmente di garantirsi i fondi indispensabili attraverso la stipula di un nuovo mutuo, l'alienazione del patrimonio non strumentale, il coinvolgimento di sponsor tecnici, l'ottenimento di contributi finalizzati, la vicinanza dei nostri sostenitori.



lega del filo d'oro



Seppur concentrati su questo prioritario obiettivo, permane l'impegno per l'apertura graduale di altre sedi territoriali nelle regioni dove non siamo ancora presenti (la preannunciata apertura della sede di Novara non è stata ancora possibile per sopraggiunte difficoltà burocratiche).

Nei confronti delle Istituzioni pubbliche, vogliamo intensificare le relazioni sia a livello nazionale che nelle regioni dove abbiamo un Centro Residenziale nell'ottica di essere più partecipi e attivi, di assumere un ruolo di maggior peso nelle decisioni che vengono assunte e far sentire la voce della Lega del Filo d'Oro per favorire interventi a favore delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Innanzitutto, per riportare l'attenzione sulla **Legge 107 del 2010** partendo dall'ordine del giorno approvato l'anno scorso dal Senato che impegna il Governo a convocare un tavolo di lavoro per la sua revisione e poi per sollecitare la ripresa del disegno di legge sui diritti delle persone sorde e sordocieche, non approvato negli ultimi scampoli della XVII legislatura. Altro tema sul quale intendiamo insistere è quello delle difficoltà che incontrano le famiglie nella fruizione dei servizi al di fuori della propria regione di residenza nonché le problematiche relative ai forti ritardi nei pagamenti delle rette di ricovero e al recupero dei vecchi crediti in particolare in alcune regioni.

Al fine di far conoscere maggiormente la nostra realtà e le attività che svolgiamo, prevediamo di organizzare visite di delegazioni istituzionali nei diversi Centri.

In passato, ci siamo fortemente impegnati anche per arrivare all'approvazione della legge 112 del 2016 sul **Dopo di noi**, seguendone l'iter, partecipando al dibattito, esprimendo osservazioni e proposte migliorative; ora vogliamo



lega del filo d'oro

accompagnare e supportare le famiglie nel prendere le decisioni più opportune in funzione di quanto prevede la legge tenendo conto delle diverse situazioni personali.

E' poi indispensabile riuscire a individuare altre fonti di finanziamenti a livello pubblico per continuare a sviluppare i servizi; il modello organizzativo che abbiamo adottato assorbe molte risorse la cui copertura è troppo dipendente dai contributi da privati. Discende da qui il ruolo fondamentale della raccolta fondi, settore che abbiamo rafforzato con nuove professionalità per sviluppare gli ambiti potenzialmente importanti e dove speriamo di raggiungere risultati concreti anche sul versante estero.

La volontà di crescere è la risposta possibile che la Lega del Filo d'Oro dà ai bisogni di tante persone che si rivolgono a noi. Lo stimolo a continuare su questa strada ci viene dalle famiglie che dicono "La vita dei nostri figli non è determinata dalla loro disabilità, è determinata dalle opportunità che incontrano. Incontrare o non incontrare la Lega del Filo d'Oro determina vite diverse". Crescere mantenendo elevati gli standard dei servizi erogati porta con sé la necessità di disporre di personale sempre preparato e quindi insistere sulla formazione e l'aggiornamento continuo, far affidamento anche su consulenze esterne qualificate, promuovere collaborazioni tecnico scientifiche e scambi, mettere a disposizione il patrimonio di conoscenze acquisito, essere sempre più in rete con i servizi del territorio.

La riforma del terzo settore (D.Lgs. n. 117 del 3 luglio 2017), che riordina il non profit italiano, impone una serie di adempimenti per adeguarsi alla nuova normativa tra i quali alcune modifiche all'ordinamento statutario a cui anche noi dovremo attenerci. Sarà questa l'occasione per rivedere la stessa governance dell'Ente, (tema al quale peraltro da qualche anno il Consiglio di Amministrazione dedica attenta riflessione) anche per favorire il ricambio generazionale in vista del prossimo avvicendamento di alcune delle posizioni principali.

Un avvicendamento nella continuità, per cercare di adeguare l'organizzazione alla crescita, alle attuali dimensioni, alla maggiore complessità dell'attività svolta, alle sfide future senza però modificare la nostra identità specifica, mantenendo vivi i valori, l'entusiasmo e le motivazioni che sono alla base del nostro impegno.

Conclusioni

Prima di lasciare la parola al Segretario Generale voglio rivolgere un grazie sentito ai colleghi del Consiglio di Amministrazione, ai Revisori dei Conti, ai Componenti dei Comitati, quello dei familiari, delle persone sordocieche e quello Tecnico Scientifico ed Etico, all'Organismo di Vigilanza e ai soci; un ringraziamento particolare al personale dipendente e consulente e ai volontari che insieme rappresentano la vera forza e il patrimonio più prezioso della nostra Associazione. A questo proposito e tornando per un momento ai risultati dell'analisi SROI, vorrei dire che i dati emersi costituiscono un motivo di legittimo orgoglio e allo stesso tempo un valore prezioso che consolida e incrementa la consapevolezza di chi presta la propria opera, qualunque ruolo rivesta, all'interno



lega del filo d'oro

della Lega del Filo d'Oro. Questa consapevolezza ci aiuterà a crescere per raggiungere e per rispondere sempre meglio a un bisogno, quello delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, che la ricerca realizzata dall'ISTAT nel 2015 ha dimostrato essere molto più vasto di quanto si era stimato.

Grazie a quanti con tenacia e passione hanno reso e continuano a rendere possibile la straordinaria esperienza della Lega del Filo d'Oro e a tutti coloro che non smettono di impegnarsi per proseguire in questo cammino.