

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS



Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali

Iniziativa finanziata
dal Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali
Legge 383/2000 art. 12 lettera d)
annualità 2010



**PROPOSTA DI INDICE SINTETICO
PER IL BILANCIO SOCIALE
DELLE ASSOCIAZIONI DI MALATI RARI**

PROPOSTA DI INDICE SINTETICO PER IL BILANCIO SOCIALE DELLE ASSOCIAZIONI DI MALATI RARI

*Progetto Formativo "Dumbo: il valore di essere raro"
Iniziativa finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
legge 383/2000 - Anno 2010*

Introduzione

Il presente documento, elaborato dalla federazione UNIAMO F.I.M.R. onlus, nasce come esito del Progetto Formativo "Dumbo: il valore di essere raro" - Iniziativa finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - legge 383/2000 - Anno 2010, che ha permesso di sviluppare competenze e conoscenze in merito alla gestione ed al governo delle associazioni e di sviluppare una maggior consapevolezza del ruolo sociale e socio sanitario delle medesime. All'iniziativa formativa hanno partecipato 96 persone in rappresentanza di 56 associazioni di malattie rare.

L'esigenza rilevata in tale percorso formativo è quella di fornire alle associazioni di malati rari uno strumento agile che, facendo stretto riferimento al documento della Agenzia per il Terzo Settore "Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio Sociale delle organizzazioni non profit", possa condurre agevolmente alla redazione di uno strumento di rendicontazione sociale, il Bilancio Sociale, strumentale a dare testimonianza e fare emergere il valore che le associazioni stesse hanno per la comunità svolgendo quotidianamente il proprio servizio. Un valore risultato fino ad oggi intangibile.

In tal senso si è reso necessario redigere una proposta di indice sintetico per la redazione del Bilancio Sociale delle associazioni di malati rari.

"Sintetico" in quanto si è consapevoli che tale indirizzo costituisca solo una buona base sulla quale lavorare per sviluppare un modello di rendicontazione sociale strutturato, maggiormente aderente agli standard internazionali, e capace di rendere merito del valore sociale delle associazioni di malati rari. Si ritiene d'altro canto che già un lavoro preciso, puntuale e "raffinato" sui contenuti presenti in tale documento possa dare conto di quanto le associazioni producono in termini di contributo sociale e socio sanitario alla comunità.

Si tratta inoltre di "Bilancio Sociale" in quanto si è deciso data la peculiarità delle associazioni di malati rari di non trattare, almeno in questa sede, di elementi di sostenibilità ambientale che lo porterebbero a diventare un Bilancio di Sostenibilità.

Si è ben esplicitato la particolarità relativa al mondo delle "associazioni di malati rari" in quanto, ed è questo il reale elemento di novità, UNIAMO F.I.M.R. onlus ha ritenuto importante sviluppare, sulla struttura rappresentata dall'Agenzia per il Terzo Settore, una "scheda" che descrivesse in maniera efficace e compiuta il valore sociale di questo universo associativo. Non si rilevava nelle schede descrittive previste dall'Agenzia, se non in maniera disorganica, l'attività varia e complessa svolta dalle associazioni di malati rari.

Vera novità è pertanto un ragionamento strutturato volto a fornire un modello utile a descrivere l'attività realizzata dalle associazioni federate e non.

Premessa

Si è proceduto tenendo sempre come testo guida il documento elaborato dalla Agenzia per il Terzo Settore "Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio Sociale delle organizzazioni non profit". In tal senso ogni elemento di maggior dettaglio può essere ritrovato nel documento citato.

Dal punto di vista metodologico si è invece promosso un approccio partecipativo (bottom up) dove tutte i soggetti in gioco, compresi i destinatari stessi del processo, ovvero le Associazioni che fruiranno della scheda per descrivere e valorizzare il modello associativo, hanno analizzato, discusso, gli elementi caratterizzanti le proprie attività e il contributo sociale che comportano. Hanno poi apportato nel corso dei programmati quattro incontri i propri contributi per lo sviluppo dello strumento condiviso di buona pratica elaborato nel corso del quinto ed ultimo incontro.

UNIAMO F.I.M.R., come soggetto istituzionale, è stata proattivamente la "condizione di possibilità" di questo processo di modellizzazione ma allo stesso tempo, insieme e al pari di tutte le Associazioni partecipanti, quali soggetti singoli destinatari, co-autore del processo e del suo esito positivo. Questo percorso ha proprio nell'interazione, nel reciproco riconoscimento, e nella co-produzione di conoscenza, evidenziato la dimensione formativa, di empowerment per ciascun partecipante che l'approccio partecipativo può rendere possibile, attraverso il coinvolgimento attivo di tutti gli attori. Il processo sperimentato ha creato e consolidato una competenza in ciascuno, e validato un modello, possibili

solo grazie al all'incontro tra pari, al contributo e alla differenza riconosciuta per ognuno dei soggetti partecipi, associazioni e federazione.

Il contributo distintivo del lavoro condotto con le associazioni riguarda in particolare le seguenti sezioni dell'indice proposto:

- ▶ nella sezione 2 "Identità e missione" si è ritenuto necessario proporre tre contenuti particolari e distintivi relativi alla storia della associazioni ("La nostra storia"), alla particolarità della sindrome specifica di ogni associazione ("La sindrome"), e, ove disponibili, ai centri di riferimento per il trattamento delle specifica patologia individuati a livello regionale ("I centri di riferimento delle Malattie Rare");
- ▶ nella sezione 3 "Assetto istituzionale e struttura organizzativa" si è pensato di inserire una struttura che desse conto, essendo le associazioni di malati rari capillarmente strutturate e rappresentative del territorio nazionale/regionale, dell'articolazione delle associazioni territoriali, ove presente;
- ▶ la sezione 4 "Attività sviluppate e servizi erogati" costituisce il vero nucleo innovativo dell'attività di sviluppo condotta della associazioni. In tale sezione si individuano alcune principali macro-classi all'interno delle quali si ritiene possano essere ricondotte le varie attività sviluppate e/o servizi erogati dalle associazioni di malati rari.

Per sviluppare il presente punto si proceduto ad individuare alcune prevalenti sezioni tematiche (macro-classi di attività) articolata in classi di attività. Per ciascuna macro-classe (e relativa sotto classe) di attività si evidenzia l'importanza di introdurre la sezione attraverso la descrizione dell'area tematica di riferimento anche attraverso l'utilizzo di informazioni quali-quantitative di sintesi. In secondo luogo all'interno di ciascuna sezione tematica è auspicabile la descrizione di dettaglio delle iniziative relative all'area che hanno avuto le rilevanze più significative per l'attività dell'associazione nel periodo di riferimento affrontando in particolare i seguenti elementi:

- Descrizione attività/servizio - Che cosa, come, quando (tempi e luoghi) lo si fa?
- Razionale/motivazione dell'attività/servizio e valutazione del bisogno Perché lo si fa?
- Descrizione destinatari/fruitori (con dettaglio per tipologia) A chi ci si rivolge?

- Risorse impegnate per l'attuazione - Quale il costo/coinvolgimento?
- Principali risultati ottenuti e gradimento dei servizi - Con quali risultati?
- Collaborazioni con altri enti/associazioni - Con quali partner?

Si sottolinea, per opportuna specifica, che i contenuti del presente documento non sono certamente esaustivi e totalmente rispondenti alle indicazioni delle "Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio Sociale delle organizzazioni non profit" e pertanto ai dettami degli organismi di certificazione internazionale del Bilancio Sociale tra cui gli standard GRI (Global Reporting Initiative).

Risultano essere però un indirizzo operativo per lo sviluppo del Bilancio Sociale nel mondo delle malattie rare che, in gran parte, per la prima volta affronta in maniera definita il tema.

PROPOSTA DI INDICE SINTETICO PER IL BILANCIO SOCIALE DELLE ASSOCIAZIONI DI MALATI RARI

1. Introduzione e nota metodologica (scheda 1)⁽¹⁾

- 1.1. Lettera agli stakeholder
- 1.2. Nota metodologica e diffusione del BS

2. Identità e missione (scheda 2)

- 2.1. Generalità (la scheda anagrafica)
- 2.2. La nostra storia
- 2.3. La sindrome
- 2.4. Missione, valori e strategie
- 2.5. Mappa e coinvolgimento degli stakeholder
(compreso il Comitato Scientifico) (scheda 3)
- 2.6. I centri di riferimento delle Malattie Rare
- 2.7. Reti e relazioni (scheda 5)

3. Assetto istituzionale e struttura organizzativa (scheda 4)

- 3.1. Composizione base sociale (scheda 9)
- 3.2. Assemblea
- 3.3. Organi di governo (compresi organi di controllo)
- 3.4. Le sedi regionali e territoriali

3.5. Struttura organizzativa

(compreso personale retribuito e/o svantaggiato) (scheda 8-10-11)

3.6. Volontari (scheda 12)

4. Attività sviluppate e servizi erogati

- Attività di sviluppo e divulgazione della conoscenza scientifica e sociale
 - ▶ Azioni di sistema, rappresentanza istituzionale e advocacy
 - ▶ Informazione ed iniziative di sensibilizzazione e comunicazione
 - ▶ Formazione ed eventi divulgativi
 - ▶ Progetti propri e sostegno e promozione progetti (di ricerca) di terzi
- Attività di sostegno alla persona e alla famiglia
 - ▶ Servizi di accoglienza e sostegno/assistenza alla persona
 - ▶ Servizi di accoglienza e sostegno/assistenza alla famiglia
- Partecipazione ad attività di terzi
 - ▶ Partecipazione ad iniziative/progetti di terzi

5. Dimensione economica e sociale (scheda 38)

5.1. Prospetto delle entrate per tipologia di finanziatori

5.2. Prospetto delle uscite per attività sviluppata

5.3. Riclassificazione del conto economico a valore aggiunto

5.4. Destinazione del valore aggiunto creato

5.5. Stima del valore aggiunto sociale creato e distribuito

6. Obiettivi di miglioramento (scheda 40)

- ▶ Quali le prospettive future dell'associazione? Quale la strategia?
- ▶ Quali le evidenze delle attività già sviluppate?
- ▶ Quali iniziative si intende sviluppare per il futuro?
Sono coerenti con la missione?
- ▶ Quali sono gli obiettivi di queste iniziative?
- ▶ Quali interlocutori si vogliono coinvolgere?
- ▶ Quali interlocutori si vogliono raggiungere?
- ▶ Quali risorse sono necessarie? Quali risorse si hanno a disposizione?
- ▶ Quante se ne devono trovare?
- ▶ Quali risultati si auspicano? Che impatto sociale avranno?

⁽¹⁾ I riferimenti relativi alle schede fanno riferimento al documento "Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio Sociale delle organizzazioni non profit" sviluppato dalla Agenzia per il Terzo Settore.

UNIAMO F.I.M.R. o.n.l.u.s.
San Marco 1737
30124 Venezia
Tel. e Fax 041 2410886
segreteria@uniamo.org
www.uniamo.org

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS