



## Rapporto di ricerca

# IL RUOLO DELL'ASSOCIAZIONISMO DI PROMOZIONE SOCIALE NEL NUOVO MODELLO DI WELFARE



- 2013 -

Il presente rapporto è il prodotto di un progetto svolto per conto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali – Direzione Generale per il Terzo settore e le Formazioni Sociali – Div. II Associazionismo e approvato dall'Osservatorio Nazionale dell'Associazionismo. L'indagine è stata condotta dall'ISFOL – Dipartimento Sistemi Formativi, nel corso del 2011/2012 e da seguito al rapporto 2010/2011 avente lo stesso oggetto di ricerca. Le interviste sono state effettuate con la collaborazione di IREF Ricerche.

Il volume è a cura di: Sandra D'Agostino e Marco Marucci.

Hanno fatto parte del gruppo di lavoro ISFOL-Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali: Silvia Chiovelli (Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali), Fabio Corbisiero (ISFOL), Valentina Criscuolo (ISFOL), Sandra D'Agostino (ISFOL), Fabiola Ghergo (ISFOL), Gian Paolo Gualaccini (Osservatorio Nazionale Associazionismo - CNEL), Marco Marucci (ISFOL), Elisabetta Patrizi (Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali).

*Si ringraziano in particolar modo l'Osservatorio Nazionale dell'Associazionismo e la Divisione II – Associazionismo della Direzione Generale per il Terzo settore e le Formazioni Sociali del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali che, attraverso il loro supporto attivo, hanno reso possibile la realizzazione di questo rapporto.*

## **INDICE DEL RAPPORTO DI RICERCA**

<b>PREMESSA</b> <i>(D.G. FESTA, MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI)</i>	p. 4
<b>INTRODUZIONE:</b> <b>LE APS NEL CONTESTO NORMATIVO REGIONALE</b>	
<b>CAPITOLO I.</b>	p.6
<b>ANALISI DEL FENOMENO DEL FEDARILISMO E DEI MECCANISMI DI SUSSIDIARIETÀ: IL RUOLO DELLE APS</b>	
<b>CAPITOLO 2.</b>	
<b>LA RICERCA SUL CAMPO</b>	
<b>2.1. ANALISI DEI REGISTRI NAZIONALI PER MISSION PREVALENTE</b>	p. 14
<b>2.2. UNA TASSONOMIA DEL RAPPORTO TRA ENTI PUBBLICI E APS</b>	p. 17
<b>2.2. ANALISI DI BILANCIO ED INTERVISTE</b>	p. 19
<b>CONCLUSIONI</b>	p. 22
<b>APPENDICE:</b>	p. 26
<b>INTERVISTE A RAPPRESANTI CHIAVE DELLE APS</b>	
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	p. 53

## PREMESSA

Il rapporto di ricerca sull'Associazionismo di promozione sociale ha il merito di sollevare un paio di spunti di riflessione basandosi anche su un'attenta e precisa ricerca che nella parte finale riporta anche una serie di interviste con i rappresentanti delle stesse.

Il primo spunto è che il lavoro dell'ISFOL, rimarca in maniera scientifica, adoperando studi portati a termine da organi di rilevanza costituzionale, come il Cnel, il problema più volte sollevato in meeting, convegni da moltissimi studiosi del Terzo Settore e anche dal sottoscritto della " giungla " normativa esistente a livello regionale sull'applicazione della 383/2000.

Accanto a regioni che rispettano alla lettera gli articoli 7 e 8 della 383/2000, che prevedono tra l'altro di istituire i registri regionali e di creare l'osservatorio regionale, ve ne sono altre che rispettano solo in parte il dettato legislativo, altre per niente e ciò nonostante la normativa nazionale sia molto chiara. E questa diversa interpretazione della norma, porta ad incredibili ed inaccettabili disparità, secondo questo studio: alcune non prevedono una definizione precisa di utilità sociale, altre escludono le cooperative sociali dai registri, altre le organizzazioni di volontariato.

Personalmente non credo che i costituenti quando hanno introdotto il concetto di sussidiarietà in maniera esplicita con l'articolo 118, intendessero un' assoluta libertà di interpretazione dello stesso a partire dall'applicazione delle norme nazionali. Ma questo problema del mancato o non voluto coordinamento delle realtà regionali sarà un problema che prima o poi l'amministrazione dovrà affrontare nell'interesse proprio dei cittadini e del Terzo settore.

Il secondo spunto si può trarre dalla lettura del secondo capitolo, laddove viene illustrata un' analisi dei registri nazionali per mission: come risultato dell'analisi vengono classificate cinque categorie di associazioni.

Rimando alla lettura del testo per "scoprire" le cinque categorie, ciò che importa in questa premessa è che lo studio pone le basi per un eventuale esame approfondito delle mission delle associazioni, secondo quanto richiesto dai cittadini, per una migliore analisi dei bisogni e delle necessità a cui lo Stato deve dare una risposta, utilizzando al meglio le sempre più scarse risorse..

La risposta che deve essere data a questa domanda. Può la P.A, considerare alla stessa stregua chi si adopera per le persone con disabilità e chi organizza partite di calcetto?

**Danilo Giovanni Festa**

DG Terzo Settore e Formazioni Sociali

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

## INTRODUZIONE: LE APS NEL CONTESTO NORMATIVO REGIONALE

Le Associazioni di Promozione Sociale (APS) vengono istituite il 7 dicembre 2000 con l'entrata in vigore della legge n. 383 e vengono definite all'articolo 2 della stessa legge che recita: "Sono considerate associazioni di promozione sociale le associazioni riconosciute e non riconosciute, i movimenti, i gruppi e i loro coordinamenti o federazioni costituiti al fine di svolgere attività di utilità sociale a favore di associati o di terzi, senza finalità di lucro e nel pieno rispetto della libertà e dignità degli associati." (Art. 2, comma 1 l.n. 383/2000)

Le Associazioni di Promozione Sociale si costituiscono secondo quanto prescritto all'art. 3 con atto scritto nel quale deve tra l'altro essere indicata la sede legale.

Con questa normativa il legislatore ha offerto un quadro giuridico stabile per le diverse APS che operano sul territorio nazionale, regionale e provinciale mediante la creazione dei relativi registri.

Il Registro Nazionale è stato creato mediante il Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 14/11/2001 n. 471. L'iscrizione al registro conferisce all'Associazione una serie di agevolazioni tra cui agevolazioni di natura fiscale (art. 20 e ss. l.n. 383/2000) e la possibilità di accedere ai finanziamenti previsti dal Fondo per l'Associazionismo istituito dalla stessa legge 383/2000.

Ad oggi il Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale conta 164 associazioni; se a queste però si aggiungono tutte quelle iscritte nei vari registri regionali, il numero aumenta esponenzialmente e si arriva a toccare quota 200.000; a queste sono associati circa 10.000.000 di cittadini una cifra senz'altro significativa.

La ricerca qui presentata, concentrando la propria attenzione sulle associazioni iscritte al Registro Nazionale, andrà a descrivere un ruolo del tutto nuovo ricoperto dalle associazioni nel contesto di welfare che si sta delineando con sempre maggior precisione in questi ultimi anni: negli ultimi anni, infatti, si sta affermando una sempre maggiore indipendenza (soprattutto dal punto di vista finanziario) dal settore pubblico, il quale a sua volta, come è noto e come la letteratura in materia non manca di evidenziare, ha potentemente contratto le risorse a disposizione di questi enti e, più in generale, dei servizi di welfare.

Il lavoro si è concentrato principalmente sulle relazioni giuridiche e finanziarie che si sono instaurate tra queste ultime e i diversi enti con cui hanno stretto rapporti di collaborazione.

## Capitolo 1.

### Analisi del fenomeno del federalismo e dei meccanismi di sussidiarietà: Il ruolo delle APS

Il vasto mondo del terzo settore presenta una serie non breve di enti, associazioni e fondazioni entro cui si collocano le Associazioni di Promozione Sociale, create dal legislatore per consentire ad alcuni enti non profit di svolgere determinate attività a loro precedentemente non possibili. La letteratura in materia si è dunque interessata alla fattispecie dentro il contesto in cui essa è inserita e, in particolare, nell'ambito degli studi sull'associazionismo e sul mondo del non profit. L'analisi della letteratura compiuta in questa sede ha messo in luce la specificità delle APS senza tuttavia che siano state compiute analisi specifiche e di dettaglio.

Da quanto è emerso, è stato possibile ricostruire un quadro assolutamente articolato e composito della realtà formata dalle Associazioni di Promozione sociale.

Innanzitutto i vari registri si articolano rispetto ai diversi livelli di governo, oltre a quello nazionale esistono anche i registri regionali e quelli provinciali.

Le condizioni necessarie per iscriversi ai diversi registri variano andando a toccare numerosi aspetti; tuttavia quella maggiormente discriminante è quella che va a verificare l'effettiva diffusione territoriale dell'Associazione, così ad esempio per poter iscriversi al registro nazionale è necessario che un'associazione sia presente in almeno 5 regioni e in almeno 20 province del territorio nazionale, mentre in quelli regionali le richieste variano da caso a caso.

Come già ricordato in precedenza, andando a contare tutte le diverse APS che compongono i vari registri, è possibile stimare che il numero totale di Associazioni presenti in Italia arrivi a toccare quota 200.000. Per avere un'idea basti pensare che ad oggi sono iscritte al registro Regionale della Lombardia circa 700 associazioni, quello della Regione Veneto 1500, quello della Regione Lazio circa 1300, il dato complessivo delle APS iscritte nei registri regionali è quindi di 10.356, se poi a questi si aggiungono quelli provinciali (nei quali comunque il numero si aggira quasi sempre intorno al centinaio), è facile ipotizzare che il numero di 200.000 non si discosti particolarmente dalla realtà.

Oltre al numero particolarmente elevato risultano variegati anche lo scopo e la composizione delle diverse associazioni: da un'analisi della letteratura infatti è possibile notare come al variare dello scopo delle Associazioni vari anche il numero di volontari che si dedicano all'associazione stessa se infatti quelle socio-assistenziali trovano nel volontariato la vera spina dorsale dei propri aderenti, quelle aventi come finalità la promozione di sport vedono ridursi drasticamente il numero di volontari soppiantati da personale dipendente. Chiaramente anche le dimensioni delle associazioni sono molto variegata si parte da realtà il cui fatturato è pari a zero fino ad arrivare a situazioni che prevedono un volume d'affari di milioni di euro.

Una realtà così variegata richiederebbe una ricerca di carattere quantitativo piuttosto che una a campione qualitativo: lo studio quantitativo permette di superare tutte quelle varie specificazioni e puntualizzazioni che sono necessarie nel momento in cui bisogna selezionare un campione qualitativo che in questo caso sarebbe sicuramente poco rappresentativo.

Pertanto più interessante si rivela in questa sede entrare in merito alle scelte normative compiute in sede regionale, su cui si è concentrata la ricerca.

La legge quadro 383 lascia ampi margini di manovra alla Regioni e alle province autonome nella regolamentazione della normativa locale sulle

associazioni di promozione sociale. Il risultato è una complessa configurazione generale che naturalmente si riproduce anche nella valutazione dell'impatto che sui singoli territori queste realtà svolgono nella costruzione e nella attuazione delle politiche di welfare.

Lo strumento migliore per valutare e comparare le diverse legislazioni regionali è senz'altro un recente studio (giugno 2012) curato dal Cnel e intitolato "L'istituzione e il funzionamento degli osservatori regionali dell'associazionismo". La ricerca parte proprio da un'analisi della legge istitutiva delle APS che agli articoli 7 e 8 prevede:

1. L'obbligo per le regioni e le province autonome di istituire i registri territoriali regionali e provinciali (possono infatti essere iscritte al registro nazionale solo quelle realtà che svolgono attività in almeno cinque regioni e in almeno venti province del territorio nazionale)
2. L'obbligo di produrre una legge in cui sia regolamentato l'accesso ai registri territoriali: è questa la condizione necessaria affinché una aps possa intrattenere rapporti con l'amministrazione pubblica.
3. L'obbligo tramite la medesima legge di creare l'osservatorio regionale o provinciale, i cui compiti però non sono assegnati erga omnes dalla 383. Osservatorio che in ogni caso va considerato come organo promotore delle politiche locali sulla promozione sociale.

Il criterio più oggettivo per misurare il grado di sussidiarietà con cui le Regioni si rapportano all'attività delle APS, in prima istanza non può quindi che essere quello di analizzare come e in che misura nei vari territori si sia dato seguito alle prescrizioni della 383/2000.

Riprendendo una classificazione adottata anche dal Cnel possiamo catalogare in classe A quelle regioni che hanno istituito tramite una legge ad hoc il Registro e l'Osservatorio locale. In classe B chi ha provveduto a licenziare la

norma e quindi il Registro, ma poi non ha materialmente istituito l'Osservatorio. In classe C, le Regioni che non si sono dotate di una specifica norma, ma comunque hanno istituito il registro locale. In classe D, infine, le Regioni per le quali il dettato delle 383 è rimasto lettera morta. In base a questa griglia, Emilia Romagna, Lazio, Liguria, Marche, Molise, Piemonte e Valle d'Aosta vanno considerate in classe A; Abruzzo, Basilicata, Puglia, Toscana e Umbria in classe B; Campania, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Provincia autonoma di Bolzano, Provincia autonoma di Trento, Sardegna e Veneto in classe C; Calabria e Sicilia in classe D.

**Tab. 1** – *Produzione normativa regionale sulle APS*

Regione/Provincia	Riferimento Normativo per Registro	Riferimento normativo per
	Regionale	Osservatorio Regionale
Abruzzo (ABR)	Art. 6 – L.R. n. 11 del 1/03/2012	Art. 12 – L.R. n. 11 del 1/03/2012
Basilicata (BAS)	Art. 5 – L.R. n. 40 del 13/11/2009	Art. 7 – L.R. n. 40 del 13/11/2009
Calabria (CAL)	No attuazione della legge n.383/2000	No attuazione della legge n.383/2000
Campania (CAM)	Art. 1 co. 205 - L.R. n. 4 del 15/03/2011	No Osservatorio
Emilia-Romagna (ER)	Art. 4 – L.R. n. 34 del 9/12/2002	Art. 14 – L.R. n. 34 del 9/12/2002
Friuli-Venezia Giulia (FVG)	Art. 13 co. 18 – L.R. n. 13 del 15/05/2002	No Osservatorio
Lazio (LAZ)	Art. 9 – L.R. n. 22 del 1/09/1999	Art. 10 – L.R. n. 22 del 1/09/1999
Liguria (LIG)	Art. 5 – L.R. n. 30 del 24/12/2004	Art. 9 – L.R. n. 30 del 24/12/2004
Lombardia (LOM)	Art. 16 co. 2 – L.R. n. 1 del 14/02/2008	No Osservatorio
Marche (MAR)	Art. 5 – L.R. n. 9 del 28/04/2004	Art. 9 – L.R. n. 9 del 28/04/2004
Molise (MOL)	Art. 6 – L.R. n. 31 del 3/12/2004	Art. 9 – L.R. n. 31 del 3/12/2004

Piemonte (PIE)	Art. 6 – L.R. n. 7 del 7/02/2006	Art. 10 – L.R. n. 7 del 7/02/2006
Puglia (PUG)	Art. 3 – L.R. n. 39 del 18/12/2007	Art. 6 – L.R. n. 39 del 18/12/2007
Sardegna (SAR)	Art. 12 – L.R. n. 23 del 23/12/2005	No Osservatorio
Sicilia (SIC)	No attuazione della legge n.383/2000	No attuazione della legge n.383/2000
Toscana (TOS)	Art. 3 – L.R. n. 42 del 9/12/2002	Art. 16 – L.R. n. 42 del 9/12/2002
Provincia Aut Bolzano (BZ)	Art. 5 – L.P. n. 11 del 1/07/1993	No Osservatorio
Provincia Aut Trento (TN)	Art. 3 bis – L.P. n. 8 del 13/02/1992	No Osservatorio
Umbria (UMB)	Art. 2 – L.R. n. 22 del 16/11/2004	Art. 10 – L.R. n. 22 del 16/11/2004
Valle d'Aosta (VDA)	Art. 6 – L.R. n. 16 del 22/07/2005	No Osservatorio
Veneto (VEN)	Art. 43 – L.R. n. 27 del 13/09/2001	No Osservatorio

Non è comunque detto che il mancato rispetto al cento per cento della legge quadro – che pur rimane il *benchmark* più oggettivo- sia ipso facto sinonimo di scarsa sussidiarietà. Alcune eccezioni ci sono e vanno sottolineate. La Toscana (classe B) per esempio, pur avendo una legge regionale in materia (n.42 del 2002) non ha mai attivato l'Osservatorio ritenendo che l'apporto professionale e scientifico del Centro servizi volontariato toscano (Cesvot), del Centro nazionale del volontariato (che ha sede a Lucca), della rete degli osservatori sociali provinciali e delle università toscane potessero svolgere le necessarie funzioni di sostegno e monitoraggio al settore, in stretta collaborazione con le strategie regionali, ma in modo autonomo assicurando nel contempo un risparmio economico. Meritevole di attenzione anche il caso della Lombardia (classe C) che pur rinunciando alla costituzione di un organismo ad hoc di rappresentanza istituzionale delle APS regionali , dimostra comunque un alto grado di considerazione delle organizzazioni del terzo settore (APS incluse, naturalmente) in chiave sussidiaria come dimostra il testo unico sul non profit (legge regionale n.1 del 14 febbraio 2008), ma

anche il dgr. 1353 del 25 febbraio 2011 che ha istituito l'Organismo tecnico di monitoraggio e valutazione delle collaborazioni (uno dei cinque membri nominato dal terzo settore) con lo scopo di valutare l'efficacia e la sostenibilità delle partnership fra pubblico e privati non profit ed eventualmente di migliorare la qualità delle risposte regionali ai bisogni sociali. Conviene poi rimarcare come le funzioni, le attività e i poteri degli osservatori regionali APS e la loro composizione non siano uniformi. E anzi spesso scontino un eccesso di presenza pubblica: solo l'Osservatorio della regione Molise (classe A) infatti ha la possibilità di dare indicazioni sulla distribuzione delle risorse destinate alle associazioni di promozione sociale, oltre al fatto che solo una minoranza degli osservatori prevedono nei loro organi la prevalenza di rappresentanti del mondo associativo spesso superati per numero dai membri nominati dalle amministrazioni pubbliche. Il sostegno economico che con cui le diverse regioni sono disposte ad accompagnare l'attività delle APS è un altro indicatore importante. Nella tabella qua riportata è possibile vedere quali regioni hanno previsto uno stanziamento di fondi per le proprie Associazioni di Promozione Sociale.

Come si evince dalla **tabella 2** sono 11 le regioni e province autonome che hanno previsto fondi per le associazioni.

**Tab. 2** – *Regioni che hanno previsto fondi per l'associazionismo*

<b>Regioni</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>
Emilia Romagna	X	
Lazio	X	
Liguria	X	
Marche	X	
Molise	X	
Piemonte		X
Valle d'Aosta	X	

Basilicata		X
Abruzzo	-	-
Campania	-	-
Puglia		X
Toscana		X
Umbria	X	
Friuli Venezia Giulia	X	
Lombardia	X	
Bolzano		X
Trento		X
Sardegna	X	
<i>Veneto</i>	X	

Il monte complessivo degli stanziamenti del 2011 è pari a 1.706.564 euro, circa 500mila euro in più rispetto all'anno precedente (ma circa 400mila euro in meno nel confronto con il 2009). Solo pochi anni fa - nel 2003- però il totale (stanziato per altro dal solo Veneto) era stato di appena 200mila euro. Insomma la confidenza della pubblica amministrazione nei confronti delle APS, anche in tempi di forte crisi economica, pare in crescita, almeno in alcuni contesti: l'anno passato infatti gli stanziamenti si sono concentrati in tre regioni, Friuli Venezia Giulia (500mila euro), Marche (500mila euro) e Lombardia (451mila euro). Per completezza occorre ricordare che a fronte delle somme stanziato, a cui sono riferiti questi dati, le risorse effettivamente impegnate sempre nel 2011 sono state 1.539.548 euro e i fondi già riconosciuti alle associazioni 1.106.494 euro.

In conclusione, dall'analisi dei contesti locali in cui la 383 è stata tradotta in questi anni emerge una certa difformità da parte del potere pubblico nella gestione delle APS. Difformità che non sembrano riprodurre le classiche dinamiche nord-sud di altri indicatori sociali ed economici, ma piuttosto risentono delle diverse interpretazioni a cui la materia è stata sottoposta nelle

nostre Regioni. Questo a partire dalla stessa definizione di APS, malgrado la legge nazionale ne dia un'indicazione precisa. Qualche esempio? Mentre tutte le normative regionali esistenti riconoscono che non possano essere considerate APS i partiti politici e le organizzazioni sindacali, due regioni prevedono al contrario di tutte le altre che non si possano definire associazioni di promozione sociale le organizzazioni di volontariato e una regione esclude anche le cooperative sociali. E ancora: solo dieci fra regioni e province autonome prevedono nella normativa una precisa declinazione del concetto di "utilità sociale" che dovrebbe invece definire le fondamenta di tutta l'impalcatura legislativa sulle APS, lasciato alle scelte regionali proprio perché tale concetto risulta fortemente caratterizzato dalle concezioni locali, dai contesti culturali e – non ultimo – anche dalla capacità della società civile insediata e organizzata in un certo territorio di riconoscere come "utili" certe realtà piuttosto che altre.

## Capitolo 2.

### La ricerca sul campo

#### 2.1 L'ANALISI DEI REGISTRI NAZIONALI PER *MISSION* PREVALENTE

La ricerca ha preso le mosse da una analisi del Registro Nazionale delle APS. In particolare, è stata condotta un'indagine empirica analizzando diversi bilanci sociali delle associazioni e intervistando alcune tra le varie realtà presenti nel nostro territorio.

Prima di entrare nel vivo dell'indagine e per meglio comprendere i risultati della stessa conviene fare una prima analisi di quanto si evince dal Registro Nazionale.

Osservando il Registro nella sua interezza è possibile fin da subito desumere il carattere composito che contraddistingue l'insieme delle APS, carattere che permane immutato a prescindere dalle particolari caratteristiche che possono essere scelte per classificare i diversi enti.

La principale tra le varie peculiarità delle APS è senza alcun dubbio la *mission*; e, proprio su questa caratteristica, si è deciso di costruire un classificazione che divida le varie realtà in 5 differenti categorie. Le categorie formulate sono: sport e giovani, ambiente, salute, difesa dei diritti e cultura.

Con l'espressione *Sport e Giovani* si fa riferimento a quelle associazioni la cui *mission* consiste nella promozione di eventi sportivi o attività ricreative aventi come obiettivo l'educazione e la formazione delle giovani generazioni. Tra varie

associazioni assegnate a questa categoria basti ricordare come esempio il C.S.I. - Centro Sportivo Italiano, l'A.G.E.S.C.I. - Associazione guide e scout cattolici italiani, l'associazione Trekking Italia, l'ARCI Giovani oppure il CUSI - Centro Universitario Sportivo Italiano.

Nella categoria *Ambiente* rientrano invece quelle APS che si pongono come fine la salvaguardia delle risorse naturali o animali e la promozione di queste. Ad esempio Legambiente, la Federazione Nazionale PRONATURA, la Lega Nazionale per la difesa del Cane, la Federazione Colombofila Italiana oppure il Gruppo Italiano per la Ricerca sulle Orchidee Spontanee.

La terza etichetta, *Salute*, fa riferimento a tutte quelle realtà che nascono in risposta a problemi di natura medica e sanitaria. Eccone alcuni esempi: A.I.S.M. - Associazione Italiana Sclerosi Multipla, A.I.P.D.-Associazione italiana persone down, A.I.A.S.-Associazione italiana per l'assistenza agli spastici o l' U.I.C. - Unione Italiana Ciechi.

Con l'espressione *Difesa dei Diritti* si vogliono invece etichettare tutte quelle associazioni che si pongono come obiettivo la difesa di determinati gruppi sociali i cui membri rivendicano una maggior considerazione e tutela da parte delle istituzioni. Esempi di questa categoria possono essere: il CO.D.A.CON.S., LIBERA - Associazione, nomi e numeri contro le mafie, l' ARCIGAY, l' A.Ge.S.C.I - Associazione Genitori Scuole Cattoliche o l'Associazione Famiglie Numerose.

In ultimo troviamo la categoria *Cultura* etichetta che raggruppa varie realtà la cui *mission* si concretizza nella promozione sia di iniziative culturali, religiose o filosofiche: l'associazione U.A.A.R. - Unione degli Atei e degli Agnostici Razionalisti, la Comunità di Sant'Egidio, ARCS-Arci Cultura e Sviluppo o la Federazione Italiana per la Cremazione.

Il totale delle 160 associazioni iscritte al Registro Nazionale è stato passato in rassegna e sono state così classificate (vedi **tabella 3**).

**Tab. 3** – Numero di associazioni iscritte nel registro nazionale, per ambito d'intervento.

<b>Ambito</b>	<b>N.</b>
Sport e Giovani	42
Ambiente	6
Salute	28
Difesa diritti	44
Cultura	40
<b>Totale</b>	<b>160</b>

Andando più a fondo nell'analisi del Registro Nazionale emergono altri elementi che connotano l'eterogeneità delle Associazioni; in altre parole, si registrano elementi di differenziazione ulteriori rispetto alle diverse *mission*. E' facile notare, infatti, come le APS varino anche per quanto riguarda le dimensioni sia finanziarie che associative, per il volume di attività sociali, per numero di regioni in cui esse sono presenti e soprattutto per numero di progetti da esse proposti che vengono finanziati dal settore pubblico.

A conferma di questa particolare varietà sta il fatto che è possibile individuare associazioni di dimensioni particolarmente ampie e molto note al grande pubblico a prescindere dalla *mission* che le contraddistingue: le ACLI, Legambiente, la Comunità di Sant'Egidio, il Touring Club Italiano sono solo alcuni esempi di questo. Allo stesso tempo si registra anche la presenza di realtà meno conosciute, che resta trasversale rispetto alle diverse categorie presentate in precedenza: come ad esempio l'Associazione Micologica Bresadola, l'Archeoclub d'Italia Onlus, o l'Associazione amici Italia-Cuba.

Tuttavia sebbene per tutta questa molteplicità di aspetti sussista il forte carattere composito, è possibile notare un elemento di continuità tra le diverse realtà: la stragrande maggioranza delle Associazioni di Promozione Sociale iscritte nel Registro Nazionale (circa il 97%) è provvista di un sito internet

grazie al quale promuove le proprie attività, implementa il *fundraising* (incentivando l'adesione al 5xmille) e, in alcuni casi, giunge fino ad offrire dei veri e propri servizi all'utente. Questo dato, la cui sottolineatura può sembrare in prima istanza quasi scontata, fornisce però una preziosa chiave di lettura con cui verranno di seguito interpretati i dati ottenuti mediante la rilevazione sul campo.

## 2.2 UNA TASSONOMIA DEL RAPPORTO TRA ENTI PUBBLICI E APS

Da tempo la letteratura scientifica ha affrontato il problema del rapporto tra settore pubblico e realtà associative come Organizzazioni Di Volontariato, associazioni, comitati, cooperative, enti non profit ecc... per quanto riguarda la produzione dei servizi di welfare alla luce del principio di sussidiarietà. Da tali studi è possibile dedurre una tassonomia del rapporto tra enti pubblici e associazioni secondo 4 categorie: *Convenzionamento Diretto, Progetti, Riconoscimento, Finanziamento della Domanda*.

L'espressione *Convenzionamento Diretto* fa riferimento all'affidamento di una commessa attraverso la stipula di una convenzione tra l'ente pubblico e il soggetto convenzionato; in questo caso è la convenzione stessa che legittima l'esistenza del soggetto privato convenzionato. Si può quindi dire che la programmazione e le leve strategiche sia del soggetto convenzionato sia del progetto sono mantenute in capo all'ente pubblico. Le ragioni per cui una pubblica amministrazione ricorre all'utilizzo del *Convenzionamento Diretto* sono individuate nella ricerca di una maggior efficienza nella gestione attraverso l'utilizzo di criteri di economicità.

La seconda categoria è quella dei *Progetti*. Rientrano sotto questo nome tutte quelle convenzioni stipulate dall'ente pubblico con soggetti terzi dopo che sia

stata espletata una gara nella quale la PA fissa gli obiettivi e assegna le risorse senza però coinvolgersi nella programmazione. Il "tasso" di sussidiarietà caratterizzante questo strumento sarà quindi maggiore rispetto a quello presente nell'esternalizzazione sia perché programmazione e esecuzione sono affidate totalmente al soggetto privato sia perché la sopravvivenza del soggetto privato è indipendente all'iniziativa dell'ente pubblico che si limita invece a decretare l'attuazione o meno del progetto.

Il terza tipologia di rapporto pubblico-privato è stata etichettata con l'espressione *Riconoscimento*. Sotto quest'etichetta rientrano tutte quelle valorizzazioni di iniziative dei privati che si impongono per la loro efficacia. In questo caso le leve strategiche, la programmazione e l'esecuzione sono tutte affidate al soggetto privato proponente. L'esistenza del soggetto convenzionato e il contenuto dell'attività riconosciuta sono indipendenti dall'iniziativa dell'ente pubblico il quale si limita a riconoscere un valore sociale dell'opera solamente mediante il finanziamento. Siccome in questa terza categoria non solo l'esistenza dell'ente prescinde il finanziamento pubblico ma anche l'implementazione del progetto si concretizza indipendentemente dall'iniziativa della PA, è possibile affermare che il concetto di sussidiarietà viene ulteriormente sviluppato nel caso della valorizzazione sia rispetto all'esternalizzazione sia rispetto al finanziamento dei progetti.

Infine l'ultima categoria, quella denominata *Finanziamento della Domanda*. Con questa espressione si fa riferimento alla redistribuzione di risorse al fine di finanziare direttamente gli utilizzatori del servizio. Nei fatti questo strumento si concretizza attraverso l'utilizzo di buoni o voucher grazie ai quali l'ente pubblico si trasforma da soggetto erogatore di servizi in soggetto regolatore dei servizi stessi. Questa quarta modalità è quella che più si spinge nel campo della sussidiarietà: l'ente pubblico riconosce e promuove l'auto-organizzazione delle formazioni sociali, favorisce la libertà di scelta dell'utente e una maggiore autonomia del privato sociale iniziando così a implementare il passaggio dal *welfare state* alla *welfare society*.

## 2.3 ANALISI DI BILANCIO ED INTERVISTE

Partendo da questa classificazione dei diversi strumenti a disposizione degli enti pubblici per regolamentare il rapporto con il mondo dell'associazionismo è stata condotta la ricerca empirica. Alla ricerca si è giunti dopo diversi incontri con l'Osservatorio Nazionale APS e con esperti del settore, al fine di identificare quali soggetti dovessero essere prioritariamente esaminati. Questa fase preliminare ha dato indicazioni di massima a cui ci si è attenuti in un primo screening dalla platea da esaminare mentre in un secondo momento, dopo aver ricevuto le risposte al questionario concordato, si è passati ad una analisi di quanto era reperibile in rete. Pertanto, si è scelto di muoversi lungo due differenti direttrici: da un lato è stata formulata un'intervista inviata a tutte le APS iscritte nel Registro Nazionale, dall'altro è stata compiuta una ricognizione in rete nella quale sono stati analizzati diversi bilanci economici e sociali.

Le interviste (disponibili in allegato) sono state costruite per far emergere quale tipologia di rapporto, a partire dalle quattro categorie sopra esposte, intercorresse tra APS e enti pubblici.

La prima parte del questionario si concentra sulla descrizione dell'Associazione: oltre ad una breve descrizione dell'APS, viene chiesto di specificare se esiste una rete di partner, quale sia il modello organizzativo e quale sia la *governance* della struttura.

Nella seconda parte si passa invece ad indagare che rapporto sussista tra l'associazione e la PA. Innanzitutto viene chiesto con quali enti pubblici l'APS intrattiene relazioni, dopodiché si passano in rassegna le diverse categorie:

- *l'APS svolge attività in nome o per conto dell'ente pubblico (esternalizzazione)?*

- *l'APS partecipa a bandi o progetti indetti da enti pubblici?*
- *l'APS ha in essere attività riconosciute e finanziate dall'ente pubblico?*
- *Nel caso in cui si sia in presenza di accreditamento, il finanziamento avviene mediante modalità voucher o doti?*

Nell'ultima parte del questionario viene chiesto di specificare se l'Associazione intrattiene rapporti col settore privato e se esiste un'attività strutturata di *fundraising* nel campo privato da parte dell'associazione.

Oltre alle interviste si è cercato di ottenere le medesime informazioni analizzando i bilanci sociali e i vari siti delle associazioni da cui è possibile desumere quale tipo di relazione l'associazione intrattenga col settore pubblico, ad esempio capendo se esistono dei progetti implementati mediante l'utilizzo di risorse pubbliche o se l'associazione fornisce direttamente dei servizi.

Dall'analisi delle interviste e dei bilanci emergono principalmente due fattori.

- In primo luogo è possibile affermare che il rapporto tra APS e enti pubblici si configura principalmente nella forma del finanziamento dei progetti.
- In seconda battuta emerge però che il finanziamento da parte degli enti pubblici non è la principale entrata delle associazioni ma anzi si definisce con sempre più chiarezza un vero e proprio auto-sostentamento da parte di queste.

In precedenza è stato fatto notare il carattere composito che contraddistingue il Registro Nazionale delle APS dal punto di vista della *mission*.

Analizzando le interviste ed i bilanci ci si accorge di come questa caratteristica non viene meno neanche per quanto riguarda il volume degli scambi finanziari: è possibile trovare associazioni come la GIROS - Gruppo Italiano per la Ricerca sulle Orchidee Spontanee - le cui entrate annue raggiungono il 13.000 euro, o realtà come Legambiente il cui volume di entrate ammonta a

6.200.000 annui, senza dimenticare l'insieme di associazioni che compone la fetta più grossa dell'elenco, quelle realtà con un volume di affari medio, come ad esempio Famiglie per l'Accoglienza, le cui entrate sono di circa 450.000 euro.

Nonostante questa varietà di flussi economici però è possibile individuare una certa omogeneità nella modalità con cui queste Associazioni vengono finanziate per quanto riguarda la parte di entrate derivanti dal settore pubblico: infatti, a prescindere sia da quale sia l'ente erogatore di turno - Fondo Nazionale per le APS, lo Stato, le Regioni o addirittura i Comuni- sia da quale sia l'importo della sovvenzione, lo strumento cui si fa ricorso è sempre il finanziamento progetti a seguito di bandi pubblici emanati per questo scopo.

Sebbene la forma del finanziamento non varia praticamente mai, non si può dire lo stesso sulle quantità, soprattutto se si guardano i dati non tanto in termini assoluti ma in percentuale. Analizzando i vari bilanci è infatti possibile notare come il peso del finanziamento pubblico ad un'associazione diminuisca all'aumentare delle dimensioni della stessa in favore di una sempre maggiore capacità dell'associazione di reperimento di fondi attraverso il coinvolgimento di finanziatori privati (associati, banche etiche, fondazioni, aziende, 5xmille). Da questa osservazione è quindi possibile desumere come le APS più attive siano caratterizzate da un vero e proprio auto-sostentamento che mira a smarcarsi il più possibile dalle dipendenze dello Stato.

Conferma di quest'intuizione è data anche dall'osservazione dell'evoluzione dei bilanci nel tempo; ad esempio il bilancio di Lega Ambiente vede addirittura come quantità maggiore di entrate, quelle derivanti dalle fondazioni aziendali, solo il seconda posizione si trovano le sovvenzioni pubbliche raggiunte quasi dal 5permille che si colloca terzo per soli 4 punti percentuali.

Nella **tabella 4** e nella **tabella 5** si riportano alcuni esempi che documentano quanto sostenuto.

**Tab. 4** – *Canali di finanziamento delle APS*

<b>Associazioni</b>	5	T	F	L	F	F
AGESCI	1	8	1	-	-	4
UAAR	3	3	-	3	-	1
Legambiente	2	1	2	-	3	1
Libera	2	2	5	-	2	1
Genitori contro	2	1	3	-	-	4
Associazione	1	2	4	-	2	1
AIPD	1	5	6	-	1	1

**Tab. 5** – Quota fondi pubblici/privati delle APS

<b>Associazioni</b>	Fondi Pubblici	Fondi Privati
AGESCI	1%	99%
UAAR	--	100%
Legambiente	24%	76%
Libera	50%	50%
Genitori contro la distrofia	30%	70%
Associazione Italiana Dislessia	40%	60%
AIPD	60%	40%

## CONCLUSIONI

Rispetto alla domanda con cui è stata condotta la ricerca, i dati raccolti evidenziano come il rapporto giuridico che si instaura APS e Enti Pubblici si concretizza quasi esclusivamente in finanziamenti di progetti. Tuttavia le informazioni ottenute ci dicono molto di più: il primo dato ad emergere è che le Associazioni puntano molto di più sul *fundraising* privato che sul finanziamento pubblico; in particolare, benché le modalità su cui le diverse realtà fanno affidamento variano, è possibile affermare che le due principali fonti sono le quote associative e il 5xmille; è inoltre possibile notare come l'indipendenza dal settore pubblico aumenta all'aumentare delle dimensioni dell'APS.

Che cosa è possibile desumere dalle osservazioni fin qui esposte rispetto al ruolo che le APS stanno andando via via ad assumere nel cd. *nuovo welfare*?

La sempre maggiore indipendenza dai finanziamenti pubblici osservata nel corso del lavoro ci porta a concludere che il ruolo dell'associazionismo - e soprattutto quello di promozione sociale, aperto anche ad attività di tipo commerciale- sta cambiando: se infatti 15 anni fa la modalità principale con cui il settore pubblico utilizzava come primo strumento l'esternalizzazione nell'ottica dei principi di economicità ed efficacia propri del *New Public Management*, oggi si assiste ad una vera e propria inversione di tendenza: la prima preoccupazione non è più quella di diminuire i costi e razionalizzare le spese ma, anche a fronte di una sempre maggiore attenzione all'efficienza propria dell'azione della pubblica amministrazione e di una sempre più ampia frammentazione della società civile, il primo obiettivo diventa il recupero della legittimità "sociale" anche attraverso il coinvolgimento diretto del terzo settore

nella fornitura di servizi e il riconoscimento economico dell'azione da questi svolta.

Tutto questo processo di riposizionamento delle APS le individua come elementi di punta nella ristrutturazione del welfare state che va nella direzione del cd. "secondo welfare", quello cioè che punta su un recupero del rapporto originario tra gli enti del terzo settore e la società civile di cui essi sono espressione; tale rapporto si è andato sfumando negli anni del welfare universalista, centralista e di taglio pubblicistico che ha visto l'Italia seguire i trend presenti negli altri Paesi europei. Gli anni d'oro del welfare state, infatti, hanno fatto registrare una crescita esponenziale della dimensione pubblicistica degli enti produttori di beni sociali, in ottemperanza ad una filosofia di crescita degli investimenti pubblici, di burocratizzazione delle risposte ai bisogni e, di conseguenza, di una sensibile diminuzione della autonomia degli enti espressione della società civile. Le logiche che si vanno affermando oggi tendono ad indicare un profondo cambiamento di direzione che vede il settore pubblico abbandonare il ruolo di produttore diretto ( o tramite esternalizzazione ) dei beni sociali per assumere il compito più complesso ma anche più conforme alla sua mission di regolatore e di programmatore, cui va aggiunto il ruolo di valutatore dei risultati in termini di efficacia, efficienza e appropriatezza dei servizi resi.

Trattasi, come è facile immaginare, di un cambiamento di rotta solo accennata, che necessita di una profonda opera di ristrutturazione del settore pubblico e, parallelamente, di una ripresa di coscienza culturale da parte degli enti del terzo settore che andrebbe condotta tramite un approfondimento del significato del principio di sussidiarietà, da intendersi non solo come principio "sociale" ma come principio autenticamente costituzionale ed europeo; è infatti l'Europa che spinge sempre più non solo al risanamento dei bilanci pubblici ma anche a una ristrutturazione delle modalità di lavoro della pubblica amministrazione, la quale dovrebbe incrementare il proprio ruolo

come *deposito di conoscenza* sia rispetto ai bisogni sia rispetto alle possibili risposte agli stessi.

Conoscere per amministrare, amministrare per valutare e programmare, lasciando la gestione dei programmi a chi è più in diretto contatto con la società civile; e in questo senso è innegabile come le associazioni qui considerate possano offrire esempi importanti di efficienza e di best practice.

Di fronte alla crisi sempre più profonda con cui tutti sono chiamati a fare i conti non basta ridurre i costi e diminuire gli sprechi; sebbene queste siano attività fondamentali è necessario in primo luogo puntare al coinvolgimento diretto della società attraverso la valorizzazione di tutte le forme di autorganizzazione che nascono e si sviluppano autonomamente. In questo senso il ruolo delle APS assume una rilevanza particolare: esse possono essere considerate come un elemento di transizione. Infatti, sebbene siano – in un certo senso – figlie di una concezione ormai superata, quella secondo cui il privato sociale finisce per essere sempre più dipendente dal finanziamento pubblico, come del resto la stessa legge istitutiva delle aps nr. 383/2000 non manca di evidenziare, in esse comincia ad imporsi l'idea del auto-sostentamento che permette a queste realtà di rispondere ai problemi dei propri associati in modo più efficiente e concreto.

In questo senso può essere auspicabile, oltre ad una intera riorganizzazione del terzo settore – che a tutt'oggi manca di una regolazione sostanziale uniforme ed organica – che vi siano precisi interventi normativi volti a porre rimedio a tutti quegli ostacoli che impediscono agli enti esaminati di far fronte appieno alla loro *mission sociale*

## Appendice: Interviste a rappresentanti chiave delle APS

### *Intervista Associazione Italiana Stomizzati*

#### *1. Descrizione Associazione*

L'Associazione Italiana Stomizzati, acronimo A.I.STOM., è una Associazione di volontariato costituitasi l'8 ottobre 1973, su promozione dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano, grazie al Prof. Bucalossi ed al compianto Prof. Marcellino Pietroiusti (fondatore dell'Associazione, scomparso nel marzo 1997), iscritta al n.522 del Registro regionale del volontariato della regione Puglia. Nel 1987 l'Associazione è stata riconosciuta Ente Giuridico (Decreto del Presidente della Repubblica del 15 gennaio 1987 - in G.U. n. 58, del 10 marzo 1988, pagine 2 e 29) e nel 2002, con Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali dell'otto luglio è stata riconosciuta (con il numero 23) Associazione Nazionale di Promozione Sociale (legge n.383 del 2000), nonché Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (D.L. n.460/97), che prevede a tutelare "I diritti dello stomizzato e i dispositivi medici", senza dei quali non potremmo vivere.

#### *2) Curriculum Ente*

- Specificare quali sono i partner di rete nel caso in cui siano presenti: FAVO
- CONFONLUS-IOA
- Sede legale (città): VIALE O. FLACCO, 24- 70124 BARI
- Campo azione: tutela dei diritti
- Età dell'associazione:1973

- Modello Organizzativo e Organigramma: Consiglio Direttivo Revisore die Conti con Presidente e revisori, Comitato scientifico
- Governance della Struttura
- Estratto del bilancio d'esercizio (specificando la quota parte di finanziamento pubblico e la quota parte di finanziato da privato):
- ATTIVITA' 265,341 PASSIVITA' 255.753
- COSTI 81.276 RICAVI 90.867
- FINANZAMENTO PUBBLICO 22.317 PRIVATO 64.701

### 3) *Relazioni con settore pubblico*

- Con quali Enti Pubblici l'APS intrattiene relazioni? Regione
- L'APS svolge attività in nome e per conto dell'ente pubblico (esternalizzazione di servizi)? no
- L'APS partecipa a bandi/progetti indetti da enti pubblici? (se si specificare quali/quantità): no
- L'APS svolge attività in regime di accreditamento? (se si specificare quali/quantità)
- In tali casi il finanziamento a chi viene erogato? agli utenti ovvero direttamente all'ente? no
- L'APS ha partecipato o partecipa a bandi di coprogettazione di servizi o attività con l'ente pubblico? no
- L'APS ha in essere convenzioni con l'ente pubblico? (se si per lo svolgimento di quale servizio?) no
- Nel caso in cui si è in presenza di un accreditamento, il finanziamento avviene mediante la modalità voucher o doti?

### 4) *Relazioni con settore Privato*

- L'APS intrattiene rapporti anche col settore privato? (se sì con quale tipologia: Banche, banche etiche, imprese, fondazioni....) banche etiche
- Nel caso in cui ciò avvenga che percentuale ammonta il totale dei progetti finanziati da sovvenzioni private rispetto a quelle pubbliche? 90%
- L'APS ha un'attività strutturata di fundraising privato? sì

### ***Intervista Corpo Nazionale Giovani Esploratori ed Esploratrici Italiani***

#### *1) Associazione:*

Il Cngei (Corpo Nazionale Giovani Esploratori ed Esploratrici Italiani) è la prima Associazione Scout nata in Italia, nel 1912, e che da allora si occupa di educare i ragazzi a diventare cittadini responsabili. La laicità, l'impegno civile, la solidarietà, la democrazia, i diritti sono alcuni dei valori cardine su cui basiamo il nostro lavoro, fondato sui principi mondiali dello Scautismo.

Il percorso educativo è rivolto ai giovani e alle giovani dagli 8 ai 19 anni attraverso tappe specifiche per le fasce d'età 8-12 anni (lupetti) – 12-16 anni (esploratori) – 16-19 anni (over). Le attività programmate hanno come strumenti fondamentali la vita all'aria aperta, l'imparare facendo, legge e promessa, i piccoli gruppi, il servizio e programmi progressivi e stimolanti.

Lo svolgimento di tutte le attività è realizzabile grazie al supporto degli adulti che a loro volta seguono un iter di formazione specifico per ruolo.

#### *2) Curriculum Ente*

- Specificare quali sono i partner di rete nel caso in cui siano presenti:
- Sede legale (città): Roma – Viale di Val Fiorita, 88
- Campo azione: educazione dei giovani
- Età dell'associazione: 100 anni
- Modello Organizzativo e Organigramma: l'Associazione ha struttura democratica così formata: Assemblea Nazionale (organo sovrano dell'Ente) che elegge ogni 3 anni Presidente (Legale Rappresentante), Capo Scout (Responsabile Metodologico), 9 membri di Consiglio Nazionale, 3 Membri del Collegio dei Revisori dei Conti, 5 Membri del Giurì d'onore. Ogni anno l'operato degli organi nazionali viene verificato e votato in Assemblea Nazionale così come il bilancio nazionale.
- Governance della Struttura: vedi sopra.
- Estratto del bilancio d'esercizio (specificando la quota parte di finanziamento pubblico e la quota parte di finanziato da privato):
- L'anno fiscale del CNGEI va dal 01/09 al 31/08. Per l'anno 2010/2011 questo è il risultato di gestione:

STATO PATRIMONIALE:

Attività € 1.803.175,38

Passività € 1.803.17,38

CONTO ECONOMICO

Conti e Spese € 1.464.428,04

Ricavi € 1.464.428,04

Finanziamento da Enti Pubblici € 289.664,75

### *3) Relazioni con settore pubblico*

- Con quali Enti Pubblici l'APS intrattiene relazioni? Ministero delle Politiche Giovanili, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Ministero degli Interni, Ministero dell'Istruzione, Dipartimento di Protezione Civile e Ministero degli Interni.
- L'APS svolge attività in nome e per conto dell'Ente pubblico (esternalizzazione di servizi)? (se si specificare quali/quantità): NO
- L'APS partecipa a bandi/progetti indetti da enti pubblici? (se si specificare quali/quantità): SI. Giovani Protagonisti e Legge 383
- L'APS svolge attività in regime di accreditamento? (se si specificare quali/quantità)
- In tali casi il finanziamento a chi viene erogato? agli utenti ovvero direttamente all'ente? NO
- L'APS ha partecipato o partecipa a bandi di co - progettazione di servizi o attività con l'ente pubblico? NO
- L'APS ha in essere convenzioni con l'ente pubblico? (se si per lo svolgimento di quale servizio?) NO

- Nel caso in cui si è in presenza di un accreditamento, il finanziamento avviene mediante la modalità voucher o doti?

#### *4) Relazioni con settore Privato*

- L'APS intrattiene rapporti anche col settore privato? (se sì con quale tipologia: Banche, banche etiche, imprese, fondazioni....): NO
- Nel caso in cui ciò avvenga che percentuale ammonta il totale dei progetti finanziati da sovvenzioni private rispetto a quelle pubbliche?
- L'APS ha un'attività strutturata di fundraising privato? NO

### ***Intervista Associazione Famiglia per l'Accoglienza***

#### *1) Descrizione Associazione*

L'iniziativa si fonda sulla necessità di promuovere l'accoglienza familiare basando la sua strategia d'azione sul riconoscimento della famiglia sia come fattore fondamentale per la crescita e la piena realizzazione della persona sia come soggetto sociale, portatore di una progettualità propria, che è in grado di sviluppare in modo autonomo, mettendo in gioco mezzi specifici e assumendo le responsabilità corrispondenti. Le attività sono realizzate con lo scopo di

potenziare l'identità della famiglia educando e sostenendo le famiglie accoglienti ad uno sguardo attento e intraprendente nei confronti delle circostanze che la vita propone loro, aiutandole ad essere protagoniste della propria storia familiare e interlocutori attivi del contesto sociale nel quale vivono. Ciò ha incrementato pian piano la capacità delle famiglie di lasciarsi interrogare dalla realtà, di accogliere e condividere i bisogni incontrati nella quotidianità, di cooperare al bene comune individuando risposte creative come ad esempio le Case d'Accoglienza, ambiti strutturati di incontro e condivisione per famiglie con figli disabili, ecc..

2) Curriculum Ente

- Specificare quali sono i partner di rete nel caso in cui siano presenti:
- Sede legale (città): Milano
- Campo azione:
- Età dell'associazione: 1982
- Modello Organizzativo e Organigramma:



- Governance della Struttura

- Estratto del bilancio d'esercizio

(specificando la quota parte di finanziamento pubblico e la quota parte di finanziato da privato): vedi Allegato 1

- Relazioni con settore pubblico

- Con quali Enti Pubblici l'APS intrattiene relazioni?

- Comune di Milano
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Div. II Associazionismo Sociale

- L'APS svolge attività in nome e per conto dell'ente pubblico (esternalizzazione di servizi)? (se si specificare quali/quantità): No

- L'APS partecipa a bandi/progetti indetti da enti pubblici? (se si specificare quali/quantità):

- Comune di Milano :

- "Una rete educativa nella città" - Riutilizzo Fondi III Piano Infanzia e Adolescenza ex Legge 285/97

- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Div. II Associazionismo Sociale :

- "Il valore dell'Accoglienza" finanziata ai sensi della L. 7 dicembre 2000 nr. 383, art. 12 lett. d) - Anno finanziario 2010

- "Custodire la Famiglia: Un bene per tutti" finanziata ai sensi dell'art. 12, comma 3, lettera d) della legge del 7 dicembre 2000, n. 383 - Direttiva 2011

- "La notte che ho visto le stelle" finanziata ai sensi dell'art. 12, comma 3, lettera f), della legge del 7 dicembre 2000, n. 383 - Direttiva 2011

- L'APS svolge attività in regime di accreditamento? (se si specificare quali/quantità) No

- In tali casi il finanziamento a chi viene erogato? agli utenti ovvero direttamente all'ente?
- - L'APS ha partecipato o partecipa a bandi di coprogettazione di servizi o attività con l'ente pubblico? No
- - L'APS ha in essere convenzioni con l'ente pubblico? (se sì per lo svolgimento di quale servizio?) No
- - Nel caso in cui si è in presenza di un accreditamento, il finanziamento avviene mediante la modalità voucher o doti?

### *3) Relazioni con settore Privato*

- L'APS intrattiene rapporti anche col settore privato? (se sì con quale tipologia: Banche, banche etiche, imprese, fondazioni....) No
- Nel caso in cui ciò avvenga che percentuale ammonta il totale dei progetti finanziati da sovvenzioni private rispetto a quelle pubbliche?
- L'APS ha un'attività strutturata di fundraising privato? No

## ***Intervista Associazione Italiana Pro Natura***

### *1) Descrizione Associazione*

La Federazione nazionale Pro Natura è la più antica associazione ambientalista italiana, risalendo le sue origini al giugno del 1948. Infatti, se ufficialmente fu costituita nell'ottobre del 1959, con il nome di Pro Natura Italica, in realtà non si trattò che di assumere l'eredità diretta del Movimento Italiano Protezione della Natura. Questo era nato nel giugno del 1948 a Sarre, in Valle d'Aosta per volontà di alcuni naturalisti direttamente impegnati nella salvaguardia dell'ambiente, riuniti intorno a Paolo e Renzo Videsott, quest'ultimo allora direttore del Parco Nazionale Gran Paradiso. Il MIPN (Movimento Italiano Protezione della Natura) operò dalla sua fondazione sino agli anni Cinquanta, con numerose sezioni diffuse soprattutto nel Nord e Centro Italia. Oggi alla Federazione nazionale Pro Natura aderiscono più di 100 associazioni sparse in quasi tutte le Regioni d'Italia.

## 2) *Curriculum Ente*

- Specificare quali sono i partner di rete nel caso in cui siano presenti:
- EEB (European Environmental Bureau), IUCN (International Union for Conservation of Nature), CIPRA (Commissione Internazionale per la Protezione delle Alpi)
  
- Sede legale (città): Torino
  
- Campo azione: tutela e conservazione dell'ambiente
  
- Età dell'associazione: 64 anni
  
- Modello Organizzativo e Organigramma:
- Federazione di Associazioni con un Consiglio Direttivo nazionale

- Governance della Struttura: Statuto sociale
- Estratto del bilancio d'esercizio:
- vedere allegato. La Federazione non ha finanziamenti pubblici, ma proventi dalle quote associative delle federate e dalla realizzazione di progetti.

### 3) *Relazioni con settore pubblico*

- Con quali Enti Pubblici l'APS intrattiene relazioni?
- Con Comuni, Province, Regioni e Ministeri.
  
- L'APS svolge attività in nome e per conto dell'ente pubblico (esternalizzazione di servizi)? No
  
- L'APS partecipa a bandi/progetti indetti da enti pubblici?
- Recupero di un bosco planiziale con il Ministero dell'Ambiente (in attesa di risposta); progetto "Natura in rete" con il Ministero dell'Ambiente (in attesa di risposta); progetto "Grandi carnivori delle Alpi" con i parchi naturali delle Regioni Piemonte e Lombardia.
  
- L'APS svolge attività in regime di accreditamento? No
  
- - L'APS ha partecipato o partecipa a bandi di coprogettazione di servizi o attività con l'ente pubblico? No
  
- L'APS ha in essere convenzioni con l'ente pubblico?
- Sì, gestione di un'Oasi naturalistica con la Provincia di Macerata

- Nel caso in cui si è in presenza di un accreditamento, il finanziamento avviene mediante la modalità voucher o doti?No

#### 4) *Relazioni con settore Privato*

- L'APS intrattiene rapporti anche col settore privato?

No

- L'APS ha un'attività strutturata di fundraising privato?

No

## *Intervista alla Federazione Italiana di Turismo Sociale*

### *1) Descrizione Associazione*

FITUS – Federazione Italiana di Turismo Sociale: Federazione di secondo livello a cui aderiscono le 15 maggiori Associazioni di Turismo Sociale aventi dimensione nazionale. La FITUS si è costituita per rappresentare le istanze del mondo non profit del Turismo Sociale a livello internazionale, nazionale e territoriale. Aderisce all'OITS, Organizzazione Internazionale di Turismo Sociale, e al Forum del Terzo Settore. E' iscritta nel Registro Nazionale delle Associazioni di Turismo Sociale. Dalla data della sua costituzione si è impegnata a realizzare in Italia un sistema di Buoni Vacanze attivato dal 2010 e gestito tramite l'Associazione non profit BVI – Buoni Vacanze Italia.

### *2) Curriculum Ente*

- Specificare quali sono i partner di rete nel caso in cui siano presenti:
  
- I soci di FITUS che ne costituiscono la rete sono: ACG CARTA GIOVANI – ACSI – AGCI – AICS – AIG – ANCoS – CITS – CTACli – CTG – CTS – ETSI Cisl – FEDERCULTURA Conf Cooperative – Legacoop Turismo – TCI – UNPLI
  
- Sede legale (città): ROMA –via Tagliamento n. 9 - 00198
  
- - Campo azione: rappresentanza generale delle istanze del Turismo Sociale e attivazione e gestione del sistema Buoni Vacanze.

- Età dell'associazione: Costituita nel 1995
  
- Modello Organizzativo e Organigramma: statutariamente ogni socio rappresenta un voto e le decisioni vengono assunte a maggioranza. Organi della FITUS sono: il Consiglio Nazionale composto da 15 membri (1 rappresentante per socio) e dal un Presidente e due Vicepresidenti e un Segretario, tutti eletti dall'Assemblea dei Soci (coincidente con il Consiglio Nazionale). La FITUS inoltre si articola con proprie rappresentanze regionali (Coordinamenti regionali) che al loro interno eleggono il Coordinatore Regionale (lo statuto è unico nazionale, mentre i Coordinamenti regionali elaborano loro regolamenti).
  
- Governance della Struttura
  
- - Estratto del bilancio d'esercizio (specificando la quota parte di finanziamento pubblico e la quota parte di finanziato da privato): Il conto economico del 2011 registra attività per € 298.518,00. Il contributo pubblico del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali riferito al progetto F2008 e all'Iniziativa D2010, L. 383/2000, è stato pari a € 129.350,00 mentre la quota di finanziamento privato è stata pari a € 169.168,00.

### *3) Relazioni con settore pubblico*

- Con quali Enti Pubblici l'APS intrattiene relazioni? La FITUS intrattiene relazioni con il Ministero del Turismo per la promozione delle attività turistiche degli associati e con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, titolare dei rapporti con le Associazioni di Promozione Sociale. Il Presidente di FITUS è membro dell'Osservatorio dell'Associazionismo di Promozione Sociale (L. 383/2000).

- L'APS svolge attività in nome e per conto dell'ente pubblico (esternalizzazione di servizi)? (se si specificare quali/quantità): dal 2010 la FITUS, tramite l'Associazione Buoni Vacanze Italia, di cui è socio maggioritario, gestisce il servizio dei Buoni Vacanze per conto del Dipartimento del Turismo (Presidenza del Consiglio dei Ministri) a favore delle famiglie economicamente più deboli, l'ammontare economico del contributo pubblico è stato finora di € 10 milioni, ha interessato circa 25.000 famiglie composte globalmente da più di 90.000,00 membri.
  
- L'APS partecipa a bandi/progetti indetti da enti pubblici? (se si specificare quali/quantità): la FITUS partecipa direttamente ai bandi indetti dal Ministero del Lavoro in attuazione di quanto disposto dalla legge 383/2000.
  
- L'APS svolge attività in regime di accreditamento? (se si specificare quali/quantità): No
  
- L'APS ha partecipato o partecipa a bandi di coprogettazione di servizi o attività con l'ente pubblico? NO
  
- L'APS ha in essere convenzioni con l'ente pubblico? (se si per lo svolgimento di quale servizio?): NO

#### *4) Relazioni con settore Privato*

- L'APS intrattiene rapporti anche col settore privato? (se si con quale tipologia: Banche, banche etiche, imprese, fondazioni...): la FITUS intrattiene rapporti con banche etiche e con le rappresentanze delle imprese del settore del turismo. In ogni caso tali rapporti non comportano finanziamenti privati

salvo il caso del progetto Buoni Vacanze in cui le Associazioni delle Imprese private hanno investito € 75.000,00 mentre la FITUS ne ha investiti 180.000,00, fondi utilizzati per predisporre le strutture operative e i sistemi informatici di gestione dei Buoni Vacanze Italia. In questo caso non ci sono stati finanziamenti pubblici.

- L'APS ha un'attività strutturata di fundraising privato? NO

### *Intervista al Gruppo Italiano per la Ricerca sulle Orchidee Spontanee*

#### *1) Descrizione Associazione*

- Il G.I.R.O.S. è un'associazione naturalistica senza scopo di lucro.
- L'Associazione si propone i seguenti scopi:
  - Stimolare l'interesse per le orchidee spontanee e la consapevolezza dell'importanza della loro conservazione nel proprio ambiente naturale,
  - Prodigarsi con tutti i mezzi disponibili per la protezione delle orchidee spontanee e la salvaguardia del loro habitat;
  - Occuparsi dello studio sulla distribuzione delle orchidee sul territorio nazionale;
  - Promuovere iniziative per la conoscenza delle orchidee spontanee, quali: ricerca e pubblicazioni scientifiche divulgative, mostre, programmi didattici, escursioni, incontri ed altre attività naturalistiche e culturali, anche organizzando convegni, viaggi e soggiorni a scopo naturalistico;
  - Collaborare direttamente con Enti e Associazioni naturalistiche o culturali, italiane o straniere, per il raggiungimento degli scopi sociali.

- Intraprendere qualsiasi iniziativa utile al raggiungimento di una migliore cultura nell'ambito della tutela dell'ambiente;

## 2) *Curriculum Ente*

- Specificare quali sono i partner di rete nel caso in cui siano presenti:
- Sede legale (città): FAENZA (RA)
- - Campo azione: ambientale-naturalistico
- Età dell'associazione: 1994
- Modello Organizzativo e Organigramma: Assemblea dei Soci, Consiglio direttivo, Sindaci Revisori
- Governance della Struttura : Presidente-Vicepresidente-Segretario-Tesoriere
- o Estratto del bilancio d'esercizio (specificando la quota parte di finanziamento pubblico e la quota parte di finanziato da privato):
- Esercizio 2011 : entrate €. 13.374,77. Uscite €. 11.526,17. Nessun finanziamento pubblico. L'associazione si autofinanzia principalmente con i versamenti dei soci.

## 3) *Relazioni con settore pubblico*

- Con quali Enti Pubblici l'APS intrattiene relazioni? nessuno

- - L'APS svolge attività in nome e per conto dell'ente pubblico (esternalizzazione di servizi)? (se si specificare quali/quantità): no
- - L'APS partecipa a bandi/progetti indetti da enti pubblici? (se si specificare quali/quantità): no
- L'APS svolge attività in regime di accreditamento? (se si specificare quali/quantità)
  - In tali casi il finanziamento a chi viene erogato? agli utenti ovvero direttamente
  - all'ente? nessuna
- - L'APS ha partecipato o partecipa a bandi di coprogettazione di servizi o attività con l'ente pubblico? no
- - L'APS ha in essere convenzioni con l'ente pubblico? (se si per lo svolgimento di quale servizio?) no
- - Nel caso in cui si è in presenza di un accreditamento, il finanziamento avviene mediante la modalità voucher o doti?

#### *4) Relazioni con settore Privato*

- L'APS intrattiene rapporti anche col settore privato? (se si con quale tipologia: Banche, banche etiche, imprese, fondazioni....) no
- Nel caso in cui ciò avvenga che percentuale ammonta il totale dei progetti
- finanziati da sovvenzioni private rispetto a quelle pubbliche?

- L'APS ha un'attività strutturata di fundraising privato? no

## ***Intervista Associazione Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare***

### *1) Descrizione Associazione*

- UNIAMO F.I.M.R. onlus è un'Associazione di Promozione Sociale (APS), fondata nel luglio del 1999 grazie alla volontà di 20 associazioni di pazienti con l'obiettivo primario di migliorare la vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari, nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie.

- Oggi la Federazione ha 2 sedi: Roma e Venezia; un Consiglio Direttivo formato da 7 persone, un pool di più di 100 associazioni aderenti (rappresentanti oltre 600 patologie) e si sostiene grazie alle quote, ai contributi, alle donazioni e ai progetti finanziati dal Ministero del Lavoro e della Solidarietà Sociale.

### *2) Curriculum Ente*

Specificare quali sono i partner di rete nel caso in cui siano presenti:

- l'attività in rete avviene tramite i progetti i cui partner cambiano a seconda della tipologia del progetto:

- Conoscere per assistere (finanziamento privato):

SIP/SIMGEpED/SIGU/SIMG/FIMP/FIMMG e FARMINDUSTRIA

- Europlan (finanziamento privato): "The European Project for Rare Diseases National Plans Development", Firenze 11/13 novembre 2010.

- Evento di alto livello che ha riunito i principali attori del settore per un approfondimento sullo stato dell'arte delle Malattie Rare in Italia e per una valutazione sulla trasferibilità della Raccomandazione del Consiglio Europeo e delle Raccomandazioni di EUROPLAN e, soprattutto, che ha portato in primo piano la politica per le Malattie Rare a beneficio di tutte le persone affette in Italia e in Europa. Un momento chiave per la promozione di piani nazionali che fossero coerenti e coordinati con gli altri Stati membri, grazie anche ai risultati di un'indagine pubblica Membri dello Steering Committee: AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco / CENTRO BIOETICA CLINICA E GOVERNANCE DELLA SALUTE - Fondazione IRCCS Cà Granda CERISMAS - Centro di Ricerche e Studi in Management Sanitario / FARMINDUSTRIA FEDERSANITÀ-ANCI / FIMMG - Federazione Italiana medici di Medicina Generale / FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri / FISM - Federazione Italiana Società Medico-scientifiche / MINISTERO DELLA SALUTE / MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI / ORPHANET ITALIA / SIGU – Società Italiana Genetica Umana / SIMG - Società Italiana di Medicina Generale / SIMGePeD - Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite / membro italiano della TASK FORCE – ora Comitato di Esperti dell'Unione Europea sulle Malattie Rare / TELETHON / TAVOLO INTERREGIONALE MALATTIE RARE - Coordinamento Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome / SINODE' s.r.l.
- Una Community per le Malattie Rare: Progetto finalizzato all'elaborazione di un modello di valutazione della qualità dei Centri di Competenza di Malattie Rare. Al progetto hanno aderito molteplici istituzioni: Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "G. Martino" di Messina / Comune di Reggio Calabria / Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale Santobono-Pausilipon di Napoli / Azienda U.S.L. Roma A di Roma / Regione Veneto – Coordinamento Regionale per le Malattie Rare / Regione Liguria – ARS Liguria / Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare / Regione Puglia - Coordinamento regionale Malattie Rare / Assessorato alla Formazione e Assessorato alle

Politiche per il Lavoro e promozione Economica - Comune di Scandicci (Fi) / Società della Salute di Firenze / Regione Basilicata - Dipartimento Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità / Ministero della Salute / Agenas / Card Italia / Istituto Mondino di Pavia / CSVB di Pavia / Coordinamento malattie rare regione Campania

- Convegno: la Solidarietà che costruisce, Senato della Repubblica, Roma, 29 febbraio 2012. Un momento di riflessione profonda e complessiva su quanto sia stato costruito assieme e quanto ancora ci sia da costruire sempre assieme, in Italia, per i malati rari e le famiglie, promosso da AGE.NA.S, AIFA, Associazione Parlamentare per la Tutela e la Promozione del Diritto alla Prevenzione, CARD, Conferenza Stato-Regioni, FARMINDUSTRIA, Federsanità ANCI, FIMMG, Fondazione Telethon, ISS-Centro Nazionale Malattie Rare, Ministero della Salute, ORPHANET Italia, SIGU, SIMG, SimGePeD, SIP, Tavolo Tecnico Interregionale delle Malattie Rare per la Conferenza Stato-Regioni, UNIAMO FIMR onlus.

- Sede legale (città): Roma, Viale Glorioso, 13

- - Campo azione: Sostenere la realizzazione del Piano nazionale per le MR entro il 2013 / Aumentare la consapevolezza sulle MR – Sensibilizzare al tema/ fornire ai pazienti le conoscenze utili: empowerment/ migliorare la capacità di diagnosi, cura ed assistenza socio-sanitaria (appropriatezza, efficacia, efficienza)/ contribuire a ridurre e/o rimuovere i disagi quotidiani sanitari, sociali e socio-sanitari dei malati rari e dei loro familiari / rafforzare l'identità della federazione e il suo radicamento territoriale

- Età dell'associazione: 13 anni /luglio 1999

- Modello Organizzativo e Organigramma:

- Modello Organizzativo: un consiglio direttivo formato da 7 persone per le seguenti aree di intervento: Comunicazione interna (Associazioni e Delegazioni Regionali) / Comunicazione esterna (istituzionale, scientifica, sociale) / Segreteria/Tesoreria/ Fund Raising /Relazioni esterne / Progetti
- Organigramma: Due persone assunte a tempo determinato, tre persone assunte a progetto e un pool di volontari.
- Governance della Struttura
- Presidente / Vice Presidente / tesoriere / relazioni esterne internazionali / ufficio stampa / avvio delegazioni regionali (Veneto/Lombardia/Calabria/Sicilia/Lazio/Campania/Sardegna)
- Estratto del bilancio d'esercizio (specificando la quota parte di finanziamento pubblico e la quota parte di finanziato da privato):
- il bilancio è pubblicato sul sito [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org) ed è relativo all'esercizio finanziario 2010/2011 (dal 1° luglio 2010 al 31 giugno 2011)
- quota parte di finanziamento pubblico: € 98.621,70 pari al 30,98%
- quota parte di finanziamento privato: € 210.953,23 pari al 66,26%

### 3) Relazioni con settore pubblico

- Con quali Enti Pubblici l'APS intrattiene relazioni?
- Membro dell'Osservatorio sulla Condizione della Persona con Disabilità; siglato un patto d'intesa con la Regione Puglia per un progetto di rilevazione sulla Ricerca MR promossa in tutte le sede istituzionali pugliesi (le Università) e di formazione sui MMG e PLS presente nei Tavoli Regionali istituiti per le malattie rare di: Lombardia, Lazio, Puglia e Calabria

- - L'APS svolge attività in nome e per conto dell'ente pubblico (esternalizzazione di servizi)? No
  
- -L'APS partecipa a bandi/progetti indetti da enti pubblici? (se si specificare quali/quantità):
- Per l'annualità 2012:
  - bando per contributi pubblici grazie alla legge n. 438 del 15 dicembre 1998 che modifica e integra la legge n. 476 del 19 novembre 1987
- Per l'annualità 2011:
  - bando 383/2000 per la lettera d) con 1'iniziativa "Determinazione rara" e per la lettera f) con il progetto "Carosello" – entrambi con esito negativo
  - bando per contributi pubblici grazie alla legge n. 438 del 15 dicembre 1998 che modifica e integra la legge n. 476 del 19 novembre 1987
- Per l'annualità 2010:
  - bando 383/2000 per la lettera d) Iniziativa "DUMBO: il valore di essere raro", Con tale iniziativa avente valenza puramente formativa si vuole aggiornare la federazione e le associazioni federate rispetto alla disciplina istituzionale e fiscale inerente alle disposizioni relative alla L. 2/2009 ed a trasmettere e condividere "abilità" relative alla rendicontazione sociale e di sostenibilità (c. d. "Bilancio Sociale"). Nel corso della realizzazione degli incontri formativi si è rilevata la necessità di elaborare una scheda rispondente alle esigenze delle associazioni di malattie rare che ad oggi non risulta essere presente tra quelle riportate dall'Agenzia del terzo settore.
  - bando 383/2000 per la lettera f) Progetto "IL DIASPRO ROSSO", lettera f) - con tale progetto, poiché la presenza di un Malato Raro in famiglia contribuisce in maniera sensibile all'impoverimento del nucleo familiare, non solo perché le necessità assistenziali comportano una chiara ed oggettiva riduzione delle potenzialità lavorative del malato raro e/o dei suoi familiari, ma anche per i notevoli costi che la famiglia si trova a dover affrontare nel peregrinare alla ricerca di una risposta al proprio problema. Molti sono gli

enti<sup>1</sup> pubblici che hanno aderito al progetto.

- bando per contributi pubblici grazie alla legge n. 438 del 15 dicembre 1998 che modifica e integra la legge n. 476 del 19 novembre 1987
- bando emesso dalla Prefettura di Roma per le associazioni aventi personalità giuridica riconosciuta (non andato a buon fine)
- per l'annualità 2009:
  - bando 383/2000 per la lettera d) "mercurio" iniziativa sviluppata nel 2010/2011 finalizzata all'implementazione del sito [www.malattirari.it](http://www.malattirari.it) in collaborazione con FIMP/FIMMG/SIP/SIGU/SIP/SIMG e SIMGe PeD.
  - bando 383/2000 per la lettera f) "bollino blu" progetto per la realizzazione di un modello di rilevazione dei criteri di qualità dei centri di Expertice per le Malattie Rare – con esito negativo
- per l'annualità 2008:
  - bando 383/2000 per la lettera f) "Il Codice di Atlantide: promozione di una cultura della ricerca sulle Malattie Rare", progetto sviluppato nel 2010 in partenariato con la Fondazione Telethon; finalizzato ad una indagine rivolta alle associazioni di malattie rare, per identificare le priorità di ricerca come emergono dall'ascolto dei bisogni dei pazienti, a cui è stata affiancata l'organizzazione di tre seminari, organizzati nelle città di Milano, Napoli e Palermo centrati su questo importante tema. L'indagine è stata poi equiparata a quella realizzata da EURORDIS a livello europeo ed ha sottolineato quanto le associazioni di pazienti italiane, a differenza di quelle presenti nei diversi Stati Europei, di fatto sostengano economicamente quelle attività propedeutiche

---

<sup>1</sup> Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "G. Martino" di Messina / Comune di Reggio Calabria / Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale Santobono-Pausilipon di Napoli / Azienda U.S.L. Roma A di Roma / Regione Veneto – Coordinamento Regionale per le Malattie Rare / Regione Liguria – ARS Liguria / Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare / Regione Puglia – Coordinamento regionale Malattie Rare / Assessorato alla Formazione e Assessorato alle Politiche per il Lavoro e promozione Economica - Comune di Scandicci (Fi) / Società della Salute di Firenze / Regione Basilicata - Dipartimento Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità.

alla "ricerca" sostituendosi al pubblico.

- bando 383/2000 per la lettera d) "MOMO: l'empowerment che fa la differenza" iniziativa sviluppata nel 2010, finalizzata alla progressiva regionalizzazione della Federazione per consentire ad ogni territorio di riunire in una voce unica le istanze dei diversi raggruppamenti di pazienti di malattie rare. Organizzati quattro corsi seminariali/formativi in diverse città d'Italia, dal nord al sud: Bologna, Bari, Messina, Firenze e Reggio Calabria.
- bando per contributi pubblici grazie alla legge n. 438 del 15 dicembre 1998 che modifica e integra la legge n. 476 del 19 novembre 1987 – con esito negativo
- per l'annualità 2007:
- bando 383/2000 per la lettera d) UNIAMOci e clicchiamo, iniziativa finalizzata alla realizzazione di un moderno, strutturato e funzionale sito internet dell'associazione UNIAMO, all'interno del quale porre in evidenza la banca dati delle malattie rare rappresentate dalla Federazione, potenziata ed implementata.
- bando per contributi pubblici grazie alla legge n. 438 del 15 dicembre 1998 che modifica e integra la legge n. 476 del 19 novembre 1987
- per l'annualità 2006:
- bando 383/2000 per la lettera f) "Fantasia" – organizzati due incontri seminariali nelle città di Pavia e Roma cui sono stati chiamati a partecipare e ad esprimersi alcune eminenti ed illustri personalità provenienti dal mondo accademico italiano ed estero, dotate di comprovata competenza e di esperienza consolidata nel campo delle malattie rare. Le tematiche fondamentali dei due seminari compresi nel progetto sono state: "Dal sospetto clinico all'accertamento diagnostico" e "Dalla diagnosi alla terapia".
- bando 383/2000 per la lettera d) "Dado Magico" – organizzati quattro eventi di formazione legislativa sanitaria, socio - sanitaria e sociale, in quattro regioni diverse (Sardegna, Calabria, Lazio e la provincia autonoma di Trento), rivolti a persone, delle diverse associazioni affiliate ad UNIAMO e non,

coinvolte con le malattie rare, allo scopo di creare delle sedi rappresentative di UNIAMO e dare loro forza per presenziare ai momenti consultivi/propositivi della regione stessa.

- bando per contributi pubblici grazie alla legge n. 438 del 15 dicembre 1998 che modifica e integra la legge n. 476 del 19 novembre 1987

- per l'annualità 2005:

- bando 383/2000 per la lettera d) "Pollicino" – Creazione di [www.malattirari.it](http://www.malattirari.it); una Banca dati a supporto ai malati rari, ai loro familiari e agli operatori sanitari.

- bando 383/2000 per la lettera f) "Insieme" – realizzate due giornate di socializzazione per malati affetti da patologie rare, al fine di divulgare, informare e formare sulle malattie rare, ma anche di creare occasioni di incontro e confronto fra pazienti, famiglie, associazioni che vivono problematiche simili nel territorio nazionale

- bando per contributi pubblici grazie alla legge n. 438 del 15 dicembre 1998 che modifica e integra la legge n. 476 del 19 novembre 1987

- L'APS svolge attività in regime di accreditamento? (se si specificare quali/quantità) NO

- In tali casi il finanziamento a chi viene erogato? agli utenti ovvero direttamente all'ente?

- L'APS ha partecipato o partecipa a bandi di coprogettazione di servizi o attività con l'ente pubblico? NO

- L'APS ha in essere convenzioni con l'ente pubblico? (se si per lo svolgimento di quale servizio?) NO . E' di pochi giorni fa la richiesta ricevuta dall'Ospedale Umberto I° di Roma di stipulare una convenzione per l'avvio di attività di sportello per le malattie rare, ma risulta impossibile in quanto l'ospedale può farlo solo con le ODV e non APS.

#### 4) *Relazioni con settore Privato*

- - L'APS intrattiene rapporti anche col settore privato? (se sì con quale tipologia: Banche, banche etiche, imprese, fondazioni....)
  
- in Europa: UNIAMO F.I.M.R. onlus è l'alleanza italiana di EURORDIS (quest'ultima svolge azioni di concertazione con DG SANCO, DG Research, COMP, EMA, ecc.
  
- in Italia: siglato un patto d'intesa nel 2000 con Farindustria per promuovere la sensibilizzazione sulle malattie rare- l'accessibilità del farmaco e la formazione scientifica; siglato un patto di intesa con le maggiori organizzazioni di medici (FiMP, SingePed, SIP, FIMMG, SIGU) per promuovere l'informazione e la formazione sulle aree trasversali per le MR; siglato un protocollo di intesa con il Bambin Gesù per i percorsi post screening neonatali; siglato un protocollo d'intesa con Telethon per la divulgazione delle "biobanche"; siglato un protocollo d'intesa con UP-FARM per la preparazione e la dispensazione di medicinali galenici per i malati rari attraverso la rete di farmacie accreditate
  
- - Nel caso in cui ciò avvenga che percentuale ammonta il totale dei progetti finanziati da sovvenzioni private rispetto a quelle pubbliche? 65% circa
  
- L'APS ha un'attività strutturata di fundraising privato? No

## BIBLIOGRAFIA

Rivetti Giuseppe; *ONLUS : autonomia e controlli : associazioni, organizzazioni di volontariato, enti religiosi cattolici e di culto diverso, organizzazioni non governative, cooperative sociali, associazioni di promozione sociale*, Milano : Giuffrè, 2004.

Propersi Adriano; *Gli enti non profit : associazioni, fondazioni, comitati, club, mutue, ONLUS, organizzazioni di volontariato, cooperative sociali, associazioni sportive dilettantistiche, associazioni di promozione sociale, circoli aziendali, casi e quesiti, la raccolta di fondi* Milano : Il sole-24 ore, 2001

Barusso Edoardo, *Le competenze degli organi dell'ente locale* T.U. sulle autonomie locali (D. lgs. 267/2000), Legge quadro sull'assistenza (L. 328/2000), Legge di semplificazione (L. 340/2000), Disciplina delle associazioni di promozione sociale (D.d.l. 4759). - Rimini : Maggioli, [2001]

Boggiali Daniela, *Associazione non riconosciuta, disciplina sulle onlus e delle associazioni di promozione sociale*; Studi e Materiali (2008)

Manetti Giacomo, *Un modello di bilancio per le Associazioni di Promozione Sociale*, Non Profit 2008

Larné Maria Pia, Toscano Giuseppe, in *Il diritto dell'economia*, 2006 fasc. 1, pp. 145 – 164, *Sulle Associazioni di promozione sociale: un'esperienza toscana*

Alesse Augusta, in *Il Lavoro nella giurisprudenza*, 2003; La prestazione di attività del volontariato

Siconolfi Paolo, in *Quaderni regionali*, 2001; Le Associazioni di promozione sociale

Piazza Stefano, in *Nuova rassegna di legislazione, dottrina e giurisprudenza*, 2001; Il ruolo degli enti locali e delle regioni per la realizzazione dell'integrazione sociosanitaria nella 328/2000

Ghia Lucio, in *Le Nuove leggi civili commentate*, 2001; Le Associazioni di promozione sociale

Hilpold Peter, in *Informator*, 2001; *Associazioni di promozione sociale e volontariato a confronto*

Ponzanelli Giulio, in *il Corriere giuridico*, 2001 ; *Approvata la legge sulle Associazioni di promozione sociale*

Briganti Renato, in *Notariato*, 2001; *La Legge sulle Associazioni di promozione sociale*

Ravaccia Mario, in *Corriere tributario*, 2001 *La disciplina delle Associazioni di promozione sociale*

Nizza Elena, in *Rivista Amministrativa della Repubblica Italiana*, 2000; *Iniziativa legislativa sulle Associazioni di promozione sociale*

Crea Welfare – "Cittadinanza Europea. Il ruolo dell'Associazionismo di Promozione Sociale" – disponibili solo CD ROM.

IREF – "Le Associazioni di Promozione Sociale di fronte alle sfide del terzo millennio".

IREF – "Pressione e consenso. Ricerca sulle reti europee dell'associazionismo".

IREF – "Indagine sulla proiezione europea dell'Associazionismo di Promozione Sociale. Le associazioni sociali lungo la via europea. Ricerca sulla normativa europea in materia di associazionismo".

Tempi Duri – "Very Welfare".

ISFOL – "Investire nella progettualità delle Associazioni di Promozione Sociale. Compendium progetti legge 383/2000 triennio 2002-2004".

ISFOL – “Libretto 5 per mille”.

ISFOL – “Aiutaci ad aiutare”.

ISFOL “L'inquadramento giuridico dell'associazionismo di promozione sociale all'interno del terzo settore”.