

## Bilancio di Missione

Anno 2015

SOSTegno 70 insieme ai ragazzi diabetici ONLUS

## SOMMARIO

---

<b>Introduzione</b>	Lettera del Presidente ..... 3
	Introduzione alla lettura ..... 4
	Cosa è il diabete mellito giovanile Tipo 1 ..... 5
<b>La missione</b>	Chi siamo e quali servizi assicuriamo ..... 6
	Finalità e principi di riferimento ..... 7
<b>L'organizzazione</b>	La base Sociale..... 9
	Gli organi di Governo..... 10
	La vita istituzionale..... 12
	La struttura organizzativa ..... 13
<b>I servizi e le attività realizzate nel 2015</b>	Incontri di formazione e aggiornamento rivolti alle famiglie ..... 14
	Percorsi di supporto psicologico..... 14
	Soggiorni educativi terapeutici..... 15
	Il Progetto PAL..... 18
	Progetto il diabete e la scuola ..... 19
	Atelier “Lascia una traccia” ..... 20
	Sperimentazione del Pancreas artificiale..... 21
	Sostegno alle Cliniche Pediatriche di Milano e Brescia ..... 22
	Attività di aggregazione proposte agli associati ..... 23
	Sito internet ..... 26
	Relazioni esterne ..... 27
	Pubblicazioni ..... 27
<b>Il Bilancio Economico</b>	Entrate: confronto ultimo triennio..... 28
	Uscite : confronto ultimo triennio ..... 29
	Risultati 5 per mille..... 29
	Dettagli spese delle attività istituzionali ..... 30
	Amministrazione ..... 31
	Raccolta fondi ..... 31
<b>Come donare all'Associazione SOStegno 70 insieme ai ragazzi diabetici Onlus</b>	..... 32



## *Lettera del Presidente*

*Quindici anni fa nasceva Sostegno 70 insieme ai ragazzi diabetici, grazie all'impegno di alcuni genitori fortemente motivati che vivevano e vivono il diabete dei propri figli in prima persona.*

*SOSTegno 70 insieme ai ragazzi diabetici ONLUS è un ente senza fini di lucro che opera nel territorio esclusivamente per fini di solidarietà sociale.*

*Nel corso degli anni molte cose sono cambiate, ma ancora molto deve essere fatto, per questo l'Associazione continua ad aiutare molte famiglie di bambini e di giovani ad essere preparate ad affrontare la vita con il diabete di Tipo 1, attraverso l'aiuto concreto e quotidiano, il sostegno psicologico, le iniziative di formazione, i campi scuola e molto altro.*

*La famiglia continua ad essere il fulcro della nostra attenzione e delle strategie dell'Associazione alla quale chiediamo di condividere il contenuto di questo documento e di valutare l'efficacia degli interventi socio-educativi e la qualità del lavoro svolto.*

*L'attività dell'Associazione non è fare supplenza dello Stato ma dare voce ai bisogni e alle risorse, uscire allo scoperto e sensibilizzare l'opinione pubblica per assicurare l'assistenza ai giovani diabetici.*

*Il Bilancio è denso di dati e informazioni ed è l'atto comunicativo più significativo dell'Associazione, perché mette in evidenza, nel contesto dei risultati conseguiti e delle risorse impiegate, la coerenza alle finalità istituzionali dell'Associazione, sulle quali abbiamo impostato la programmazione delle nostre attività, per rispondere in modo adeguato ai bisogni dei nostri bambini, dei giovani e dei loro familiari.*

*Un ringraziamento va a coloro che hanno concorso alla realizzazione di questo progetto, ai volontari, ai soci, ai benefattori e sostenitori, e a tutte quelle figure professionali che insieme a noi dedicano tempo e grande energia per far sì che le idee e i progetti diventino realtà concrete e sostenibili nel tempo.*

*Patrizia Pappini*

## INTRODUZIONE ALLA LETTURA

---

Il Bilancio di Missione è un documento che un'associazione produce per essere trasparente verso i suoi stakeholder (soci, sostenitori, amici, volontari, etc) cioè verso tutti i nostri interlocutori e interessati alle nostre attività.

Il momento della sua realizzazione è anche un momento importante di riflessione per pensare a se stessi, coinvolgere i suoi lettori su questa riflessione é un passo nella direzione del miglioramento.

Questo Bilancio consente di conoscere la struttura dell'Associazione, i valori che la ispirano, le attività svolte nel corso del 2015 e le sue relazioni.

Inoltre si promuove la conoscenza sul diabete mellito Tipo 1, si identificano i soggetti a cui è rivolta l'attività dell'Associazione, i problemi affrontati, le informazioni qualitative e quantitative sulla missione, gli obiettivi e le risorse disponibili.

La parte dedicata all'organizzazione descrive la struttura dell'Associazione e gli elementi di cui si compone, dagli organi di governo alla base sociale.

Le attività rappresentano la centralità del Bilancio di Missione; raccontano che cosa Sostegno 70 ha realizzato nel corso del 2015 attraverso i suoi servizi, le sue attività e i servizi istituzionali che consentono di conoscere le azioni sviluppate e le relazioni con l'esterno.

Per ultimo vengono esaminati i dati del bilancio economico del triennio 2013-2014-2015.

## COSA E' IL DIABETE MELLITO GIOVANILE TIPO 1

---

Il diabete mellito giovanile, conosciuto anche come diabete Tipo 1, è una malattia autoimmune cronica, la più frequente in età pediatrica.

Attualmente non si conoscono quali siano le cause che determinano l'insorgenza del diabete.

Il diabete mellito Tipo 1 è la più frequente endocrinopatia dell'età evolutiva e una delle malattie croniche che comporta un maggiore impegno terapeutico e assistenziale per il paziente e la sua famiglia.

Si stima che attualmente in Italia oltre 3.000.000 di persone siano affette da diabete mellito, di queste oltre 120.000 sono insulino-dipendenti e di queste ultime circa 15/20.000 sono bambini e adolescenti.

Si presenta maggiormente nella fascia di età compresa fra 1 e 20 anni. E' una malattia cronica che dura tutta la vita; la causa è la distruzione delle cellule del pancreas che producono un ormone, denominato insulina.

La funzione principale dell'insulina è di aiutare a utilizzare lo zucchero necessario al corpo per la produzione di energia.

**Senza insulina non vi è alcuna possibilità di vita.**

Per questo motivo è fondamentale che tutti i bambini e i giovani con diabete si sottopongano ad una terapia sostitutiva che prevede la somministrazione dell'insulina per via sottocutanea, controlli glicemici costanti a domicilio, alimentazione adeguata e regolare esercizio fisico.

Il diabete, in quanto malattia cronica, necessita di un'assistenza sanitaria continua con interventi di educazione terapeutica ripetuti, per permettere di acquisire conoscenza e gestire con un ruolo attivo la terapia, con finalità anche di prevenzione sull'insorgenza di complicanze acute, causate da un inadeguato controllo glico-metabolico, con ripercussioni sulla qualità della vita.

Un bambino affetto da diabete mellito Tipo 1, se in buon controllo non è diverso da tutti gli altri bambini.

Da quando nel 1921 venne per la prima volta isolata l'insulina, molto è stato fatto nella ricerca scientifica, ma molto rimane da fare.

La ricerca sarà sicuramente la soluzione definitiva al diabete giovanile: questa è la nostra speranza.

***70 è il valore glicemico ideale di una persona sana.....***

***per noi 70 è la speranza, è il valore che ci auguriamo,***

***un giorno non lontano, possano avere anche i nostri bambini e ragazzi.***

## CHI SIAMO E QUALI SERVIZI ASSICURIAMO

---

Sostegno 70 insieme ai ragazzi diabetici Associazione ONLUS è un'associazione dotata di personalità giuridica ai sensi del D.P.R. 10-02-2000, N. 361, iscritta nell'apposito registro tenuto presso la Prefettura di Milano – Ufficio territoriale del Governo – al n. 1113, pag. 5331, volume 5° in data 14/05/2010.

L'Associazione è iscritta nella Sezione regionale del Registro generale del Volontariato al progressivo n. 3124 – Sezione a) Sociale, come da decreto n. 988 dell'11/02/2014.

SOSTegno 70 insieme ai ragazzi diabetici ONLUS è stata fondata nel dicembre 2001, da un gruppo di genitori di bambini e giovani con diabete, con il supporto del Centro di Endocrinologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza, dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico dell'Ospedale San Raffaele di Milano, Centro di riferimento regionale per il diabete in età evolutiva

I fondatori hanno sentito l'esigenza di ritrovarsi insieme, confrontarsi e condividere le proprie esperienze, sentire la necessità di avere un punto di riferimento e una possibilità di scambio di informazioni/esperienze e di promuovere sul territorio la conoscenza del diabete Tipo 1 insulino-dipendente in età pediatrica.

L'Associazione nasce per trasmettere questa esperienza alle famiglie neo-diagnosticate e aiutarle ad affrontare una fase nuova della loro vita, quando la realtà di tutti i giorni cambia improvvisamente, favorendo l'avvio del necessario processo di accettazione.

Fin dall'esordio del diabete nascono necessità nuove e bisogna incominciare un percorso che mette alla prova la quotidianità e la psicologia delle persone. Questo vale per i genitori e a maggior ragione per i bambini e i ragazzi che affrontano una vita più difficile dei loro coetanei.

SOSTegno 70 assicura una funzione organizzativa finalizzata ad affiancare e supportare l'operato, l'impegno ed il lavoro del team diabetologico dei Centri presso i quali è presente e sostiene un'intensa attività di formazione e di supporto psicologico rivolto alle famiglie, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita e della terapia dei bambini e dei giovani affetti da questa patologia.

SOSTegno 70 ha sede legale presso lo Studio Legale Caprarulo – Avv. M. Rossi, Via L. Manara, 1 Milano, una sede operativa a Milano presso la Clinica Pediatrica dell'IRCCS Ospedale San Raffaele ed una sezione a Brescia presso la Clinica Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Spedali Civili.

Il Centro di Endocrinologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano, presso il quale siamo organici, promuove da oltre 30 anni progetti di educazione terapeutica strutturata della persona con diabete e della sua famiglia, tramite attività pratiche e teoriche che vedono il ragazzo con diabete coinvolto in soggiorni educativi terapeutici e con i familiari in corsi di preparazione ai campi scuola, incontri di formazione/aggiornamento e di supporto psicologico.

L'intento è di prendersi cura dei bambini e dei ragazzi non solo sul piano clinico-biomedico ma anche cognitivo, affettivo ed emotivo.

## LA MISSION: FINALITÀ E PRINCIPI DI RIFERIMENTO

---

SOSTegno 70 insieme ai ragazzi diabetici ONLUS non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.

La finalità dell'Associazione è di consentire ad ogni bambino/giovane affetto da diabete di essere pienamente autonomo nella gestione della terapia per vivere con serenità la propria condizione e raggiungere gli obiettivi che si pone nella vita, al pari di chi non ha il diabete.

In questa prospettiva l'Associazione intende:

- *promuovere e sostenere la ricerca scientifica del diabete giovanile per una soluzione definitiva del problema*
- *promuovere e sostenere l'assistenza nei confronti dei giovani diabetici e delle loro famiglie*
- *sensibilizzare l'opinione pubblica per assicurare l'assistenza a giovani diabetici e per migliorare la qualità della vita e della sua terapia*
- *istruire, educare e aiutare i giovani diabetici e le loro famiglie ad affrontare i problemi quotidiani mediante una concreta attività di formazione*
- *allacciare rapporti con associazioni mediche nazionali e internazionali o con ogni altra organizzazione e istituzione avente analoghi scopi e programmi e di informare e istruire gli operatori sanitari circa le possibilità diagnostiche e terapeutiche.*

Nel perseguire i suoi scopi, l'Associazione garantisce il rispetto e la tutela del diritto di pari opportunità fra uomini e donne e dei diritti inviolabili della persona.

Il funzionamento dell'Associazione è ispirato a principi di solidarietà, trasparenza e democrazia, in modo da consentire l'effettiva partecipazione della compagine associativa al conseguimento dei fini sociali.

L'Associazione persegue le sue finalità attraverso la realizzazione di progetti e servizi ed in particolare assicurando i seguenti servizi:

**Reparto di Pediatria:** i suoi volontari prendono contatto con le famiglie dei bambini e dei giovani con diabete al momento dell'esordio della patologia, durante la degenza in ospedale, per condividere la loro esperienza di "genitori guida" ed aiutarli ad affrontare le nuove necessità quotidiane legate al diabete, fornendo indicazioni sulla normativa vigente e linee di guida per la patologia, a tutela dei diritti della persona con diabete e promuovendo la partecipazione ai progetti educativi.

**incontri di sostegno psicologico di gruppo,** realizzati in collaborazione con il team diabetologo dei Centri di Diabetologia presso cui è attiva l'Associazione.

La finalità è quella di affiancare le famiglie durante il percorso di crescita dei bambini e dei giovani, con particolare attenzione agli eventuali disagi che si possono presentare nelle diverse fasce di età e di promuovere il benessere di tutti i componenti della famiglia.

L'obiettivo principale è quello di contribuire a favorire nei giovani uno sviluppo psicologico il più possibile armonioso per una migliore realizzazione personale ed una equilibrata vita di relazione.

**sostegno psicologico individuale**, opportunità offerta ai Soci attraverso lo “spazio d’incontro”, che permette di ricevere consulenze psicologiche gratuite, in ambiente non ospedaliero, su richiesta dei giovani o dei genitori.

**Campi Scuola**, proposti ai ragazzi con diabete associati, provenienti da qualunque Centro Diabetologico Italiano.

Attraverso l’esperienza di questo progetto educativo, previsto per i giovani pre-adolescenti ed adolescenti, il team diabetologico insegna ai ragazzi ad impostare il trattamento insulinico, adattandolo alla dieta e all’esercizio fisico.

L’obiettivo principale è quello di educare i giovani all’autonomia e alla disciplina nel controllo quotidiano del diabete, fornendo loro i mezzi per raggiungere e mantenere un buon equilibrio metabolico, mediante un adeguato regime medico ed alimentare.

**Progetto “il diabete e la scuola”** realizzato tramite:

- incontri di informazione/formazione annuali, rivolti agli operatori della scuola di ogni ordine e grado, agli istruttori sportivi e agli educatori, sugli aspetti medico psicologici, secondo quanto indicato nella normativa vigente
- incontri di formazione scolastica direttamente presso le scuole, su richiesta dei Soci o dei Dirigenti Scolastici
- informazione/formazione finalizzata anche alla prevenzione, per sensibilizzare e creare cultura tra i giovani, educandoli ad adottare corretti stili di vita, a garanzia del benessere della persona.

**L’associazione è coinvolta in ambito istituzionale**, a livello regionale e nazionale, dove svolge un ruolo di collegamento con il Sistema Sanitario per dare voce ai bisogni della salute dei bambini e giovani con diabete.

L’obiettivo è quello di garantire una cura appropriata dal punto di vista dell’efficacia e dell’innovazione tecnologica, dell’equità di accesso ai servizi e dell’uniformità sul territorio.

**Supporto alla ricerca medico-scientifica**, per migliorare la terapia del diabete e per la prevenzione delle complicanze, con l’individuazione e l’acquisizione di strumenti di nuova generazione.

## I VALORI: PERCHÉ CREDERE IN SOSTEGNO 70

---

**L’Associazione è una risorsa e una componente importante nelle strategie di tutela della persona con diabete:**

- **vuole investire sull’autonomia perché questo si traduce in una migliore qualità della vita e in minori costi per i servizi sanitari**
- **non vuole sostituirsi alle Istituzioni ma offrire la propria competenza per migliorare i servizi già esistenti**



- tutela i diritti delle persone con diabete e loro famiglie di qualsiasi nazionalità, schieramento politico, confessionale o di altro genere
- rende conto dell'utilizzo dei fondi con le annuali relazioni delle attività che accompagnano il bilancio attraverso la certificazione di idoneità dei revisori.
- SOSTegno 70 è persona giuridica dal 14/05/2010 ( iscrizione nel registro della Prefettura di Milano al n. 1113, pag 5331, vol.5°) ed è iscritta nella Sezione regionale del Registro generale regionale del Volontariato al progressivo n. 3124-Sezione a) Sociale, come da Decreto n. 988 del 11/02/2014.

## LA BASE SOCIALE

---

L'Associazione Sostegno 70 è fondata sulla partecipazione e il coinvolgimento dei suoi Soci.

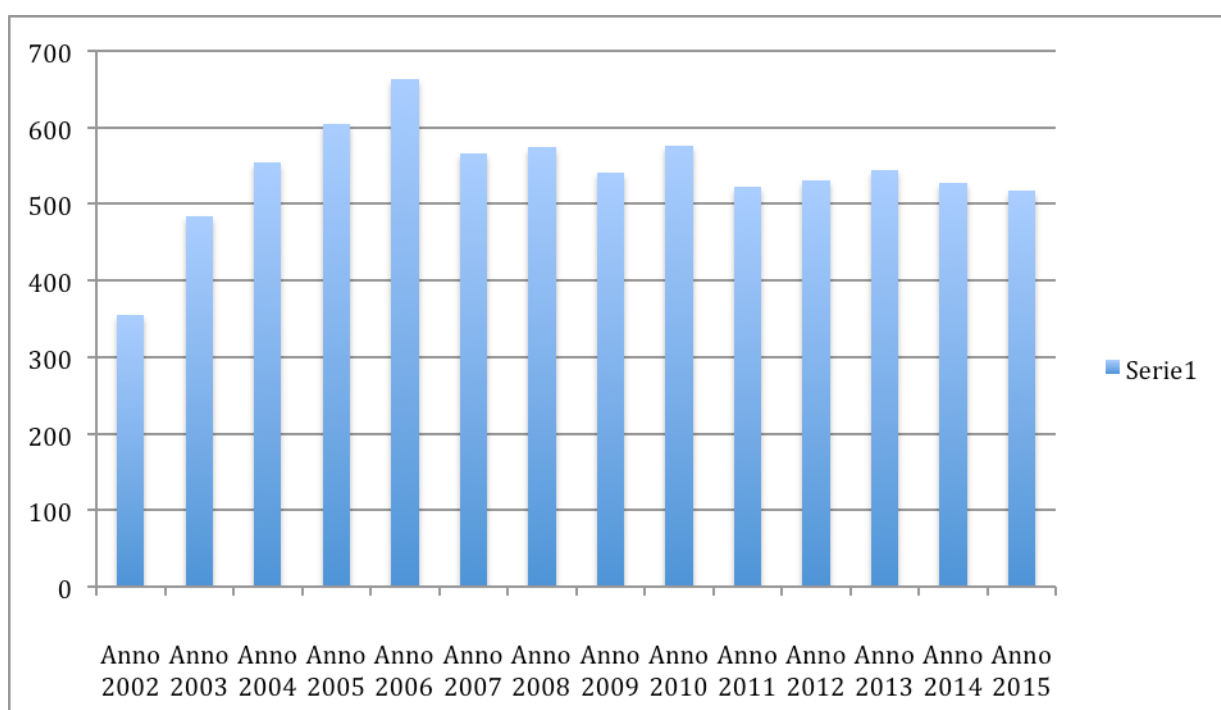
Sono Soci tutti i giovani, minori di età, affetti da patologia diabetica che ne facciano richiesta e versino la relativa quota annuale di Euro 35,00.

Per i Soci la partecipazione alle attività associative deve essere autorizzata dai genitori o da chi esercita la patria potestà.

Il diritto di voto in assemblea viene esercitato da un genitore o da chi ne esercita la patria potestà.

Possono essere Soci anche coloro, persone fisiche o giuridiche, che condividono gli scopi dell'Associazione, versando la relativa quota annuale.

Nel 2015 i Soci sono stati 518.



Come evidenziato dal grafico negli ultimi anni il numero dei Soci è rimasto costante oscillando fra 500 e 600.

## GLI ORGANI DI GOVERNO

---

**L'Assemblea** è l'organo rappresentativo della volontà dei Soci e le sue delibere, prese in conformità allo statuto, sono vincolanti per tutti i Soci anche se non intervenuti o dissenzienti.

Spetta all'Assemblea deliberare in merito a:

- approvazione del bilancio consuntivo e preventivo
- nomina del Consiglio Direttivo e al numero dei suoi componenti
- nomina dell'Organo di Revisione
- approvazione del piano di attività
- approvazione e alla modifica dello statuto e di regolamenti e ad ogni altro argomento che il Consiglio Direttivo intende sottoporre.

L'assemblea viene convocata almeno una volta all'anno.

Nel corso del 2015 l'Assemblea dei Soci è stata convocata una volta.

Il 30 aprile 2016, presenti in proprio o per delega 72 soci pari al 14 % degli aventi diritto al voto, è stato presentato nel dettaglio il bilancio di esercizio 2015 e sottoposto quindi all'approvazione dell'Assemblea.

Il Presidente ha poi esposto le attività del 2016, soffermandosi su quelle più significative.

Le Assemblee dei Soci non sono solamente un momento formale necessario per l'adempimento di attività istituzionali, ma anche soprattutto un'occasione d'incontro e di presentazione di tematiche di comune interesse.

Il Presidente, il cui mandato ha la durata di un triennio, senza limiti di mandati, ha la rappresentanza legale dell'associazione, garantisce l'applicazione delle delibere del Consiglio.

**Il Consiglio Direttivo è nominato dall'Assemblea, dura in carica un triennio e i suoi membri sono rieleggibili.**

Il Consiglio Direttivo attuale è stato nominato durante l'Assemblea del 4 aprile 2014 che nell'occasione ha deliberato in merito al numero ed ai nominativi dei suoi componenti.

L'attuale Consiglio, composto da 11 membri, durerà in carica fino alla prima assemblea Soci del 2017.

Il Consiglio Direttivo è investito di tutti poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione inerenti la gestione dell'Associazione ad eccezione di quelli che lo statuto riserva all'Assemblea.

**Il Consiglio Direttivo** nel corso del 2015 si è riunito due volte: nei mesi di aprile (08/04/2015), e dicembre (10/12/2015), trattando argomenti di natura gestionale, economica, di relazioni con l'esterno e di comunicazione. Si è inoltre confrontato tramite posta elettronica per le decisioni più urgenti.

**Gli attuali componenti del Consiglio Direttivo sono:**

1. Basili Maura
2. Capelli Ivan
3. Chiumello Giuseppe
4. Cossetti Stefania
5. Facchetti Marco *Vicepresidente Vicario*
6. Gazzano Gloria
7. Giuffrè Antonio
8. Oldrati Giorgio Mario *Segretario/Tesoriere*
9. Paglietti Luisa
10. Pappini Patrizia *Presidente*
11. Serena Enrico

**Il Presidente** viene eletto all'interno del Consiglio Direttivo con mandato della durata di un triennio con rieleggibilità.

All'interno del Consiglio vengono anche eletti il Vicepresidente Vicario e il Segretario.

Il Presidente garantisce l'applicazione delle delibere del Consiglio.

**Il Comitato scientifico**

Fanno parte del Comitato Scientifico i seguenti medici diabetologi:

- Prof. Giuseppe Chiumello
- Dott. Franco Meschi
- Dott. Riccardo Bonfanti
- Dott. Andrea Rigamonti
- Prof. Alessandro Plebani
- Dott.ssa Elena Prandi
- Dott.ssa Barbara Felappi

Il Comitato collabora per orientare il Consiglio Direttivo a pianificare i progetti da un punto di vista medico-scientifico al fine di soddisfare i bisogni delle famiglie.

**Tutti gli incarichi sopra indicati non sono retribuiti**

**Il Collegio dei Revisori** è formato da tre membri, non soci, nominati dall'Assemblea dei Soci scelti tra gli iscritti nel ruolo dei Revisori Contabili e negli Albi Professionali dei Dottori Commercialisti e dei Ragionieri.

I Revisori durano in carica un triennio e comunque fino all'approvazione dell'ultimo bilancio consuntivo del periodo ed alle nuove nomine assembleari; sono rieleggibili.

Il Collegio dei Revisori è costituito da:

- Dott. Paolo Ibba
- Dott.ssa Daniela Bruniera
- Dott. Giacomo Corbella

L'attività della Dott.ssa Bruniera e del Dott. Corbella è retribuita con l'importo lordo di Euro 1000,00 ciascuno. Il Dott. Ibba svolge l'attività gratuitamente.

Dal 09 aprile 2014, dopo la verifica effettuata, SOStegno 70 è stata ammessa all'Istituto Italiano Donazione e quindi all'uso del suo simbolo.

## **LA VITA ISTITUZIONALE**

---

L'Assemblea annuale dei soci si è tenuta a Milano il 23 maggio 2015.

I soci presenti complessivamente di persona e con delega sono stati pari al 14% degli aventi diritto al voto il giorno dell'assemblea.

Le assemblee di Sostegno 70 non sono solamente il momento formale necessari per l'adempimento di attività istituzionali (presentazione delle attività svolte e del programma dell'anno in corso, approvazione del bilancio consuntivo e preventivo, discussione di eventuali mozioni portate all'ordine del giorno) ma anche e soprattutto un'occasione di incontro e di riflessione su tematiche di comune interesse.

Successivamente all'Assemblea si è tenuto un incontro organizzato dalla Clinica Pediatrica dell'Ospedale San Raffaele sul tema "Scuola e diabete: difficoltà e soluzioni da proporre in previsione della revisione della circolare N. 30/2005 D-G.S. Regione Lombardia" con l'intervento dell'intero team diabetologico.

Nel corso del 2015 il Consiglio Direttivo si è riunito due volte ( in presenza o in audio conferenza) nei mesi di aprile e dicembre trattando argomenti di natura gestionale, economica, di relazioni e di comunicazione. Si è inoltre confrontato via email per le decisioni più urgenti.

## LA STRUTTURA ORGANIZZATIVA

---

Le persone che per l'anno 2015 hanno operato per il funzionamento dei servizi e la realizzazione dei progetti sono state:

### **Dipendenti**

n. 1 segretaria part-time

### **Consulenti**

n. 4 psicologa; consulente del lavoro; commercialista; esperto in comunicazioni

### **Collaboratori occasionali**

n. 47 figure professionali: team diabetologico (pediatri diabetologi, infermieri professionali, dietista, psicologhe, specializzandi) ed educatori per i campi scuola.

### **Volontari**

n. 19 di cui n. 11 sistematici (n. 5 a Milano e n. 6 a Brescia).

Gli aderenti all'Associazione che svolgono attività di volontariato sono assicurati per malattia, infortunio e responsabilità civile verso i terzi.

La struttura dell'Associazione è snella e fortemente centrata sull'erogazione di servizi ai Soci, ai familiari e alle persone che a vario titolo li richiedono.

## I SERVIZI E LE ATTIVITÀ REALIZZATE NEL 2015

---

In questa parte del Bilancio, dai servizi e dalle attività elencate, si può rilevare la vitalità e la ricchezza di incontri, rapporti, attività e progetti che coinvolgono la vita associativa:

### **Percorsi di supporto psicologico**

Questi programmi si propongono obiettivi essenzialmente preventivi e prevedono incontri ciclici rivolti ai bambini ed ai ragazzi con diabete ed ai loro genitori.

Il supporto si articola in interventi, già collaudati nel tempo, attraverso i quali le psicologhe valutano l'iter evolutivo di bambini e adolescenti, con particolare attenzione agli ostacoli che si possono presentare e forniscono indicazioni e stimoli per prevenire le eventuali difficoltà o per aiutare a superarle, nei casi in cui si sono già verificate.

Le attività psicologiche che vengono proposte mirano alla promozione del benessere delle famiglie e hanno come obiettivo quello di incrementare la capacità di ragazzi e genitori nel gestire il più serenamente possibile il diabete nella loro vita di tutti i giorni.

Si tratta di incontri di gruppo o di incontri individuali gestiti da professionisti competenti in materia di diabete e di individui in crescita.

Lo scopo ultimo è quello di contribuire e favorire nei soggetti uno sviluppo il più possibile armonioso, soprattutto in riferimento alla realizzazione personale e alla vita di relazione.

Gli interventi realizzati si differenziano in base alle diverse fasce d'età:

Il 16 e il 21 settembre 2015, presso le aule didattiche infermieristiche dell'OSR Milano, si sono tenuti due incontri conoscitivi per bambini IDDM di età da 8 a 10 anni e loro genitori, propedeutici ad un week end che si è svolto poi a Bard, dal 25 al 27 settembre, al quale hanno partecipato 7 nuclei familiari.

I momenti educativi-istruttivi sono mirati principalmente alle modalità di gestione della condizione clinica dei bambini.

Relatori delle riunioni sono stati due psicologhe, un pediatra diabetologo ed una dietista.

Alle riunioni sono intervenuti 4 ingegneri del Centro Service for the Life and Health dell'Ospedale San Raffaele per presentare il progetto PAL (Personal Assistant for healthy Lifestyle) costituito da un robottino umanoide NAO, il suo avatar virtuale e un insieme di applicazioni interattive per la salute.

Dal 25 al 27 settembre 2015 sempre a Bard si è svolto un corso di formazione per bambini IDDM di età da 3 a 7 anni e loro genitori, finalizzato a momenti educativi-istruttivi sulle modalità di gestione della condizione clinica dei bambini al quale hanno partecipato 6 nuclei familiari.

Gli incontri di gruppo sono stati condotti da una psicologa, da un pediatra diabetologo e da una dietista. In particolare le famiglie sono state sensibilizzate e formate per arrivare ad una consapevole condivisione delle esigenze legate alla cura del diabete ed integrate con quelle della crescita e dello sviluppo psicologico del bambino.

I bambini sono stati seguiti da una psicologa e da una educatrice, per favorire una loro crescita emotiva in modo armonioso, attraverso esperienze di contatto e di scambio con coetanei e attività di gioco.

Nel mese di giugno 2015 Sostegno 70 ha rinnovato, in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera "Spedali Civili" di Brescia, un accordo con la psicologa Dott.ssa Linda Bergamini, tramite il quale l'associazione ha garantito la continuità, per un giorno alla settimana, della figura della psicologa per le famiglie, dall'esordio fino al passaggio dell'età adulta. Il servizio è offerto presso l'ambulatorio pediatrico dell'Ospedale dei Bambini Ronchettino di Brescia in occasione delle visite di controllo.

Con il contratto sopra citato Sostegno 70 ha inoltre confermato l'opportunità offerta ai Soci afferenti all'Ospedale San Raffaele Milano, attraverso lo "spazio d'incontro" di ricevere annualmente n. 3 consulenze psicologiche gratuite in ambito non ospedaliero, su richiesta dei giovani e dei genitori. Inoltre ha previsto un prezzo calmierato per consulenze aggiuntive da concordare direttamente con la psicologa.

### **Soggiorni educativi terapeutici**

In collaborazione con il Centro di Endocrinologia dell'infanzia e dell'adolescenza dell'Ospedale San Raffaele, Sostegno 70 ha supportato la realizzazione dei soggiorni educativi-terapeutici, proposti ai ragazzi provenienti da qualunque Centro Italiano.

L'educazione terapeutica dei soggetti con diabete è riconosciuta come essenziale nella gestione dei pazienti con diabete.

In età adolescenziale è necessario fornire ai ragazzi con diabete tutti gli strumenti terapeutici, motivazionali e di conoscenza finalizzati all'autonoma gestione domiciliare ed al miglioramento del controllo metabolico, al fine di ridurre il rischio di complicanze acute e croniche.

Le maggiori organizzazioni scientifiche mondiali per la ricerca e la cura del diabete vedono, nei campi di istruzione ed educazione terapeutica, un'occasione importante per completare le cure che vengono erogate dagli enti preposti.

Nell'ambito del programma di educazione terapeutica dei soggetti con diabete mellito di tipo 1 in età adolescenziale, sono considerati obiettivi prioritari del campo scuola e quindi il razionale dell'iniziativa:

- stimolare l'indipendenza nella gestione del diabete in assenza di familiari
- conoscere e sperimentare i corretti stili di vita per ridurre il rischio di complicanze metaboliche

- trasmettere informazioni scientificamente fondate per un'ampia cultura degli strumenti, della tecnologia e delle opzioni terapeutiche disponibili nel 2015 finalizzate ad una ottimale gestione del diabete
- favorire il confronto con i coetanei e condividere con essi i propri problemi
- sviluppare il processo di autostima, la responsabilizzazione, il contatto emotivo e far superare ogni sensazione di isolamento e di diversità dei partecipanti
- favorire la formazione, l'arricchimento professionale e consolidare i rapporti con il team pediatrico di diabetologia
- garantire formazione specialistica dei medici in formazione specialistica in pediatria

Il raggiungimento di tali obiettivi è garantito dal team diabetologico pediatrico del Centro di Diabetologia pediatrica dell' Ospedale San Raffaele di Milano e dalla nostra Associazione, ciascuna parte per le proprie competenze e responsabilità.

La scelta dei ragazzi da inviare ai soggiorni educativi terapeutici viene fatta in conformità ai "Criteri di ammissione condivisi con il team diabetologico della clinica pediatrica dell'IRCCS OSR di Milano" qui di seguito riportata.

CRITERI DA SEGUIRE PER IDENTIFICARE I NOMINATIVI DEI PARTECIPANTI AI SOGGIORNI EDUCATIVI TERAPEUTICI, CONDIVISI CON IL TEAM DIABETOLOGICO DELLA CLINICA PEDIATRICA IRCCS OSR MILANO:

1. RISPETTO DEL VINCOLO DEI POSTI DISPONIBILI IDENTIFICATI DALL'ASSOCIAZIONE NELLA PIANIFICAZIONE DEL BUDGET, IN FUNZIONE DELLA DISPONIBILITA' ECONOMICA
2. RISPETTO DEL VINCOLO DELLE RISORSE SPECIALISTICHE DISPONIBILI - TEAM DIABETOLOGICO - IN RAPPORTO AL NUMERO DEI GIOVANI PARTECIPANTI AL CAMPO SCUOLA, A GARANZIA DELLA QUALITÀ DEL SERVIZIO OFFERTO E DELLA SUA SICUREZZA - SECONDO QUANTO PREVISTO DALLE LINEE GUIDA SIEDP
3. APPARTENENZA ALL'ASSOCIAZIONE CHE COMPORTA ESSERE IN REGOLA CON IL VERSAMENTO DELLA QUOTA ASSOCIATIVA STABILITA DA SOSTEGNO 70 PER L'ESERCIZIO IN CORSO (ENTRO IL 28 FEBBRAIO) E DELL'ANNO PRECEDENTE
4. PER I NEO-DIAGNOSTICATI E' SUFFICIENTE ESSERE IN REGOLA CON LA QUOTA ASSOCIATIVA DELL'ANNO IN CORSO
5. PRECEDENZA A TUTTI I GIOVANI CHE NON HANNO MAI FREQUENTATO UN CAMPO SCUOLA RIFERITO ALLA LORO FASCIA DI ETA', INDIPENDENTEMENTE DAL CENTRO DI DIABETOLOGIA CON IL QUALE SONO STATI EFFETTUATI I PRECEDENTI CAMPI
6. PARTECIPAZIONE DEI GIOVANI ASSOCIATI CHE SECONDO VALUTAZIONE MEDICA NECESSITANO DI RIPETERE L'ESPERIENZA DEL CAMPO SCUOLA

L'APPLICAZIONE DEI SUDETTI CRITERI VIENE EFFETTUATA NELL'ORDINE SOPRA ESPOSTO



I soggiorni-educativi che si sono svolti nel 2015 sono stati i seguenti:

**Campo scuola di Livigno (SO) dal 20 al 26 giugno 2015**, presso l'Hotel Parè di Lungolivigno al quale hanno partecipato 38 ragazzi e ragazze adolescenti, nati negli anni 1998/2000, accompagnati da uno staff medico e di educatori, costituito da 12 persone: due pediatri diabetologi, due pediatri specializzandi in diabetologia, che hanno una ampia esperienza nella gestione di questi eventi didattici per ragazzi e ragazze diabetici, tre infermieri professionali, una psicologa con esperienza in diabetologia pediatrica, una diabetologa e quattro educatori.

Durante i soggiorni sono inoltre proposte varie attività di aggregazione, di svago e sportive con l'intento di dimostrare ai ragazzi la loro compatibilità con il diabete.

In preparazione al campo sono stati realizzati per i genitori e i ragazzi partecipanti un incontro pre-campo e un incontro post-campo con una pizzata a conclusione, riservata ai soli ragazzi accompagnati dallo staff medico e dai volontari dell'Associazione.

Il costo complessivo del campo è stato di Euro 36.497; le famiglie dei soci partecipanti hanno contribuito con l'importo complessivo di Euro 12.920 ( Euro 340 cadauno).

Per la realizzazione di questo soggiorno terapeutico l'Associazione ha ricevuto un supporto non condizionato di Euro 16.000.

Il costo di vitto ed alloggio dei partecipanti e dell'intero staff è stato di Euro 23.810.

Il gettone forfettario per l'intero staff medico è stato di Euro 8.520; i costi di trasporto di andata e ritorno da Milano a Livigno sono stati di Euro 1.306. I costi per le attività ricreative, di svago e sportive sono stati di Euro 2.100; spese varie ( assicurazione, riunioni pre e post campo, ecc) Euro 761.

**Campo scuola di Misano Adriatico (RN) dal 24 agosto al 02 settembre**, presso il Centro San Pellegrino, al quale hanno partecipato 36 ragazzi e ragazze pre-adolescenti, nati negli anni 2002/2004, accompagnati da uno staff medico e di educatori, costituito da 11 persone: tre diabetologi pediatri, tre pediatri specializzandi, 4 infermieri professionali, due psicologhe con esperienza in diabetologia pediatrica e una diabetologa, che hanno una ampia esperienza nella gestione di questi eventi didattici per ragazzi e ragazze diabetici.

I ragazzi/e sono stati divisi in cinque gruppi a seconda del test di ingresso ( diabetest e diabetest per micoinfusore) che è uno strumento di valutazione delle competenze nel tempo.

I ragazzi/e hanno quindi seguito le lezioni del team diabetologico tenute dalla dietista, dalle infermiere, dalle psicologhe e dai pediatri diabetologi e specializzandi. A supporto delle lezioni sono stati utilizzati due libretti di istruzione per i ragazzi MDI e per i ragazzi CSII.

Al termine delle lezioni i ragazzi sono stati rivalutati per le competenze e si è evidenziato un netto ed indistinto aumento delle competenze in ognuno di essi.

A supporto delle dotazioni necessarie per lo svolgimento del campo l'associazione ha provveduto a fornire alla Clinica pediatrica dell'Ospedale San Raffaele n. 4 Holter glicemici Dexcom G4 completi di Dexcom G4 transmitter e relativi sensori.

Durante la permanenza al campo scuola i ragazzi/e hanno avuto la possibilità di partecipare ad attività ludico sportive, calcio, volley, nuoto, uscite di gruppo all'Acquario di Cesenatico, al Parco Oltremare e all'Acquafan.

Durante il soggiorno, tra le attività mirate alla formazione dei ragazzi, è stato previsto il loro coinvolgimento nel progetto di ricerca internazionale e sperimentale denominato PAL (Personal Assistant for healthy Lifestyle) seguito da tre ricercatori della Fondazione Centro San Raffaele.

La partecipazione dei ragazzi, previo consenso informato dei loro genitori, è stata fondamentale per la realizzazione delle attività in seno al progetto PAL.

Il costo complessivo del campo è stato di Euro 48.866; le famiglie dei soci partecipanti hanno contribuito con l'importo complessivo di Euro 12.950 ( Euro 370 cadauno).

Per la realizzazione di questo soggiorno terapeutico l'Associazione ha ricevuto il finanziamento per il Progetto PAL per un importo di Euro 23.678.

Il costo di vitto ed alloggio dei partecipanti e dell'intero staff è stato di Euro 33.120.

Il gettone forfettario per l'intero staff medico è stato di Euro 11.150; i costi di trasporto di andata e ritorno da Milano a Misano Adriatico sono stati di Euro 1.802. I costi per le attività ricreative, di svago e sportive sono stati di Euro 2.050; spese varie ( assicurazione, riunioni pre e post campo, ecc) Euro 744.

## **Il progetto PAL – che cosa é**

E' un progetto di ricerca a carattere collaborativo e internazionale ( Paesi Bassi, Italia, Regno Unito, Germania) al quale partecipano più centri di ricerca specializzati in diversi ambiti della Human-Robot Interaction (HRI), di due piccole imprese specializzate nel settore, di tre ospedali rinomati a livello internazionale, fra cui Fondazione Centro San Raffaele – Ospedale San Raffaele, e di due associazioni di parenti/famiglie per ragazzi con T1DM, fra cui Sostegno 70 insieme ai ragazzi diabetici ONLUS e una associazione olandese.

Il progetto è iniziato il 1° marzo 2015 e avrà la durata di 4 anni (2015-2019) e sarà co-finanziato dalla Commissione Europea nell'ambito del programma di ricerca ed innovazione HORIZON 2020.

Sostegno 70 parteciperà come partner per tutti e quattro gli anni del progetto. I ragazzi che vorranno partecipare alle iniziative promosse dal progetto, le loro famiglie ed i membri dell'associazione stessa avranno un ruolo attivo nel processo di ricerca che porterà alla realizzazione del sistema PAL. Non solo ci sarà la possibilità di testare le diverse tecnologie realizzate via via nel tempo ( ad esempio durante i campi estivi organizzati annualmente), ma saranno anche protagonisti dello studio e della ricerca dei requisiti che tali innovazioni dovranno soddisfare. In questo modo non saranno solamente fruitori, ma anche co-creatori delle nuove tecnologie e dei loro contenuti.

L'obiettivo generale del progetto è quello di sviluppare un "assistente personale" per i bambini/ragazzi con diabete mellito di età fra i 7 ed i 15 anni, che possa aiutarli a perseguire un sano ed appropriato stile di vita. Il sistema PAL sarà costituito da un insieme di diverse tecnologie innovative, studiate e realizzate in modo da poter presentare un valido supporto non solo per i bambini/ragazzi direttamente coinvolti ma anche per le loro famiglie e tutti i professionisti sanitari (medici, nutrizionisti, psicologi, associazioni, etc) coinvolti nel loro processo di educazione e cura.

In particolare la piattaforma tecnologica sarà composta da un robot sociale, il suo avatar (per applicazioni mobile) e da un gruppo di applicazioni per la salute appositamente studiate insieme al team medico che seguirà il progetto.

In questi primi mesi di attività del progetto è stata fatta una attività di divulgazione all'interno delle famiglie afferenti alla associazione, la partecipazione al campo di Misano dei ricercatori dell'Ospedale San Raffaele, che insieme al team medico hanno organizzato le varie attività da inserire nel programma giornaliero del campo e la partecipazione al week end di Bard.

### **Progetto “Il diabete e la scuola”**

Gli alunni e gli studenti che frequentano le scuole di ogni ordine e grado, dalla scuola dell'infanzia alle elementari e medie, trascorrono a scuola una parte importante della loro giornata e le diverse condizioni di vita di coloro che sono affetti di diabete di Tipo 1 richiede attenzioni particolari .

Con il “Progetto diabete scuola” Sostegno 70 si pone come obiettivo di favorire l'inserimento del bambino con diabete nell'ambito scolastico attraverso un intervento di informazione e formazione rivolto al personale scolastico in tutte le sue figure.

Il progetto prevede l'intervento di un team diabetologico con una giornata dedicata che si tiene annualmente presso l'Istituto Gonzaga di Milano e interventi mirati presso gli istituti scolastici lombardi.

La presenza di un team specialistico all'interno del mondo della scuola contribuisce a far superare quel naturale senso di ansia e incertezza da parte del corpo insegnante di fronte ad un problema per lo più sconosciuto nella sua essenza e a far da supporto alla famiglia che con le sue altrettanto legittime paure ed insicurezze si trova ad affidare ad altre persone il proprio figlio per molte ore durante la giornata. E' necessario pertanto garantire al bambino con diabete un'accettazione totale della sua persona all'interno del mondo della scuola dove la gestione del diabete rimane, ma deve essere marginale rispetto alla normale attività scolastica.

Al personale scolastico viene data un'adeguata informazione relativa alla malattia diabetica e in casi specifici la formazione relativa alla gestione di situazioni particolari inerenti la malattia stessa.

Il progetto ha previsto anche obiettivi di prevenzione mediante interventi di educazione alimentare e corretto stile di vita in relazione all'associazione tra sovrappeso e obesità con il diabete di tipo 2.

Nel mese di ottobre, presso l'Istituto Gonzaga di Milano, con il patrocinio dell'Ufficio Scolastico Regionale e della Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia, si è tenuto l'incontro di aggiornamento annuale sugli aspetti medico-psicologici per favorire l'inserimento del bambino con il diabete in ambito scolastico, riservato agli insegnanti della scuola di ogni ordine e grado, operatori scolastici, istruttori sportivi ed educatori al quale hanno partecipato 39 insegnanti di varie scuole della Lombardia e due volontari dell'ASL 2 di MI1.

Durante la sessione scolastica da gennaio a dicembre 2015, sono stati effettuati 14 incontri di formazione, direttamente presso le scuole, rivolti al personale scolastico, su richiesta specifica dei genitori o dei Dirigenti Scolastici.

- 12/01/2015 Scuola Primaria di Inverigo CO	25 insegnanti
- 11/11/2015 Scuola Americana MI	23 bambini e 2 insegnanti
- 25/01/2015 Istituto Comprensivo San Carlo MI	giornata di prevenzione
- 26/01/2015 Scuola Primaria Anzani Monza	15 insegnanti
- 23/02/2015 Scuola Primaria Don Milani Limbiate MB	50 insegnanti
- 02/03/2015 Istituto Comprensivo Scuola Primaria Carugate MI	60 insegnanti
- 04/03/2015 Scuola Primaria Cesano Boscone MI	10 insegnanti
- 16/03/2015 Asilo Nido la Trottola Mezzate MI	19 insegnanti
- 24/03/2015 Scuola Primaria Aldo Moro Pontirolo Nuovo BG	15 insegnanti
- 28/09/2015 Scuola Secondaria Masate MI	20 insegnanti
- 05/10/2015 Scuola Don Milani Vimercate MB	47 insegnanti
- 19/10/2015 Scuola Maria Consolatrice MI	29 insegnanti
- 01/11/2015 Scuola dell'Infanzia Mezzate MI	7 insegnanti
- 14/12/2015 Scuola Secondaria di Primo Grado Canonica BG	28 insegnanti

L'attività è stata effettuata con un team specialistico costituito da un pediatra diabetologo, una infermiera professionale ed in alcuni casi con il supporto di una dietista.

Nei casi specifici sopra indicati l'intervento ha consentito di garantire ai diretti interessati un'adeguata gestione della propria patologia nella prospettiva finale di migliorare la qualità del controllo metabolico e quindi della qualità della vita.

In alcune scuole è stato possibile fare prevenzione coinvolgendo anche gli alunni per educarli ad adottare corretti stili di vita – sana alimentazione ed esercizio fisico – a garanzia del benessere della persona e sensibilizzarli e creare cultura sul diabete Tipo 1.

### **Atelier “Lascia una traccia”**

Anche per il 2015 Sostegno 70 con il Comune di Milano ha sostenuto l'Atelier “Lascia una Traccia” il progetto dedicato ai bambini che ogni anno frequentano gli ambulatori di pediatria dell'Ospedale San Raffaele per visite specialistiche e di controllo.

Obiettivo del progetto è l'umanizzazione degli spazi dedicato all'infanzia e l'accoglienza al bambino e alla sua famiglia, in un momento particolare come quello dell'attesa, prima della visita, scaricando ansie e tensioni.

La nostra Associazione ha fornito le risorse necessarie per allestire un'area dedicata al laboratorio di pittura “Lascia una traccia”, dove su una grande lavagna murale i bambini possono ingannare l'attesa della visita medica dedicandosi alla pittura, grazie alla presenza di una maestra dedicata a questa attività messa a disposizione dal Comune di Milano

In questi anni gli Ambulatori di Pediatria si sono riempiti di mille colori e di bambini che impegnati in un gioco libero hanno messo in scena il loro mondo giocando con le tracce in modo spontaneo, senza incoraggiamento esterno, in completa libertà e senza timore di essere giudicati. Durante l'attività del disegno i loro pensieri e le ansie dell'attesa rimangono sospesi e si va oltre alla realtà del momento.

Il 16 settembre 2015 presso l'Ospedale San Raffaele di Milano sono stati inaugurati i nuovi Ambulatori di Pediatria con la presentazione di una mostra “Giochi e colori ...oltre le cure” con l'esposizione di disegni realizzati dai bambini nell'Atelier che ha avuto un notevole successo.

## **Sperimentazione del pancreas artificiale**

Nel corso dell'anno 2015 Sostegno 70 ha contribuito, con l'importo di Euro 15.000,00, al parziale sostegno del progetto multicentrico di ricerca "Uso del Pancreas Artificiale" in età pediatrica della Fondazione Diabete Ricerca ONLUS, nel quale è stata coinvolta la Diabetologia Pediatrica, Diabetes Research Institute (OSR D.R.I.) Istituto Scientifico San Raffaele Milano, referente Dott. Riccardo Bonfanti.

Il Consiglio Direttivo dell'Associazione ha deliberato a favore della donazione durante il Consiglio Direttivo del 1°8 aprile 2015, in considerazione del particolare interesse sociale di questa sperimentazione che rientra in un progetto di rilevanza europea e che contribuirà a migliorare la qualità della vita dei nostri bambini/ragazzi.

Lo scopo dello studio è stato quello di valutare la sicurezza, fattibilità ed efficacia di un prototipo di pancreas artificiale utilizzato giorno e notte in soggetti pediatrici con diabete mellito di tipo 1.

Lo studio che ha previsto la partecipazione di 6/8 bambini (5-12 anni) e 6/8 adolescenti (12-18 anni), arruolati presso le singole strutture diabetologiche di Padova, Verona, Torino, Roma, Milano e Napoli, è stato diviso in due parti:

La prima parte, della durata di tre giorni, si è tenuta nel mese di luglio ed è servita come studio pilota per valutare la sicurezza e la fattibilità del controllo glicemico.

Successivamente all'esito positivo della prima parte, lo studio è proseguito con la seconda parte che si è svolta in un campo scuola a Bardonecchia della durata di otto giorni.

Tutte le spese legate ai dispositivi utilizzati dai bambini e ragazzi, nonché le spese legate ai viaggi e alla permanenza nelle sedi dello studio del paziente e di un genitore sono state coperte tramite i fondi dello studio.

## **Sostegno alle cliniche pediatriche di Milano e Brescia**

### **Borsa di Studio**

In conformità all'impegno assunto da Sostegno 70 con l'Università Vita Salute San Raffaele nel mese di maggio 2012, per il finanziamento di un posto aggiunto nella scuola di specializzazione in pediatria, nel mese di aprile si è provveduto al pagamento della quarta annualità per l'importo di Euro 26.000,00. La decisione era stata presa durante il Consiglio Direttivo dell'Associazione, tenutosi nel mese di Marzo 2012, nel contesto delle attività pianificate per il sostegno della formazione del personale medico dedicato al diabete.

Il posto aggiunto nella scuola di specializzazione in pediatria è stato attivato a partire dall'anno accademico 2011/2012 e avrà durata fino al 04 luglio 2018.

In conformità a quanto previsto contrattualmente l'Associazione ha provveduto a depositare una fidejussione bancaria a garanzia delle obbligazioni ancora esistenti per un valore di Euro 48.700,00 relative al quinto e ultimo anno nonché alle eventuali maggiorazioni che dovessero intervenire in seguito a modifiche legislative.

## **Donazione all'IRCCS Ospedale San Raffaele per ricerca sul diabete in età pediatrica**

Il Consiglio Direttivo della Associazione, durante la riunione del 1°8 aprile 2015, ha deliberato all'unanimità di aderire alla richiesta del responsabile della Clinica Pediatrica per una donazione complessiva di Euro 36.000,00, da devolvere all'IRCCS Ospedale San Raffaele,

per sostenere la presenza di un pediatra diabetologo ad un progetto di ricerca della durata di tre anni.

L'Associazione ha peraltro deciso di devolvere la suddetta somma con sei versamenti semestrali di pari importo nell'arco dei tre anni.

Nel mese di luglio 2015 è stata quindi versata la prima tranche di Euro 6.000,00.

### **Progetto "La conta dei carboidrati come strumento per favorire l'adesione terapeutica del giovane diabetico di tipo 1 durante la transazione dalla pediatria alla diabetologia per adulti"**

Sostegno 70 ha sottoscritto con l'IRCCS Ospedale San Raffaele una "Convenzione", della durata di sei mesi, per la realizzazione del progetto "La conta dei Carboidrati....." che ha previsto la presenza di una nutrizionista, che ha collaborato con un team multidisciplinare, in quanto non disponibile all'interno dell'Ospedale San Raffaele.

L'attività è iniziata nel mese di gennaio 2015 e si è conclusa alla metà del mese di luglio 2015.

Il costo del progetto, che è stato di Euro 16.000,00, è stato coperto quasi interamente da una donazione.

## **ATTIVITÀ PROPOSTE A TUTTI GLI ASSOCIATI**

---

### **04 gennaio 2015 – presso il Tennis Sport'in Lovere (BG) 1° Torneo di calcio-tennis**

Torneo di Calcio-Tennis per ragazzi cat. 2003/04 e 2001/02, in contemporanea Family Cup di Tennis a coppie "genitore-figlio" o con qualsiasi grado di parentela. Testimonial dell'evento la nuotatrice Monica Priore.

Il ricavato della manifestazione, organizzata dal gruppo mamme coordinato dalla Signora Debora Tenchini, è stato devoluto a SOSTegno 70.

### **25 gennaio 2015 – Open day presso il Centro sportivo San Carlo**

Presenti i volontari di SOSTegno 70 e il team della diabetologia pediatrica e dell'adulto dell'IRCCS Ospedale San Raffaele Milano che ha effettuato lo screening glicemico e ha sensibilizzato e creato cultura sul diabete Tipo 1 e Tipo 2.

### **12 febbraio 2015**

Alla libreria Mondadori di Piazza Duomo a Milano si è tenuta la presentazione del libro dell'atleta nuotatrice affetta da DM1 Monica Priore dal titolo: "Il mio mare ha l'acqua dolce".

### **04 aprile – 07 novembre 2015 – Trofeo di GOLF a Sostegno della Ricerca Pediatrica OSR**

Progetto S.A.G. e Diabete Mellito di Tipo 1

Circuito golfistico con formula: 18 Buche Stableford - 2 Categorie, 1° e 2° di Categoria • 1° Lordo • 1° Lady • 1° Senior

### **10 aprile 2015 – presso il Teatro Micheletti a Travagliato (BS)**

La compagnia teatrale "Il Canovaccio" ha messo in scena lo spettacolo "Pane Amore e...Cioccolato"

Ingresso gratuito con offerta libera. L'incasso è stato interamente devoluto a SOSTegno 70.

I volontari di Brescia hanno distribuito materiale informativo per sensibilizzare e creare cultura sul diabete.

### **09 – 10 maggio 2015 – CorriRegione Lombardia – Convegno e manifestazione podistica - RHO**

Al fine di promuovere la sensibilizzazione, la formazione e la pratica dell'attività fisica intesa come elemento cardine nella prevenzione e cura del diabete tipo 2 e come elemento cruciale nella gestione del tipo 1, i Gruppi di studio nazionali GAF (Gruppo di Studio Diabete e Attività Fisica GISED) hanno progettato e realizzato nelle varie regioni italiane l'evento CORRI REGIONE.

Convegno: evento formativo, parte interattivo, aperto sia agli operatori del settore che ai pazienti.

Manifestazione podistica: 5° PERO RUN gara non competitiva che si è svolta su diverse lunghezze permettendo quindi la partecipazione sia camminando che correndo.

### **10 maggio 2015 – presso il Teatro Villoresi di Monza**

Spettacolo teatrale "Il testamento dello zio d'America" presentato dalla Compagnia teatrale "Gli amici di Gastone", commedia in tre atti. La Società Nuovo Studio 3, organizzatrice dell'evento, ha devoluto a SOSstegno 70 un contributo a scopo benefico e 2 volontarie di Milano hanno distribuito materiale informativo per sensibilizzare e creare cultura sul diabete.

### **24 maggio 2015 – Polentata in Val Masino**

Il Gruppo Alpini Val Masino ha organizzato per la nostra Associazione la polentata in montagna e ha devoluto un contributo a scopo benefico.

*Partecipanti: 80 persone.*

### **21 - 22 luglio 2015 – Volando sulle Onde della vita - Evento svolto a Toscolano Maderno (BS) di Monica Priore**

Conferenza stampa alla presenza delle autorità locali e supporto a Monica Priore, in questa nuova sfida *con lo sport contro il diabete*, in occasione della traversata a nuoto da Riva Grande all' Ex Campo Ippico a Toscolano Maderno, località sul Lago di Garda.

Presenza di 5 volontari.

### **06 settembre 2015 – EXPO 2015 "La salute vien mangiando! Piatti sani per il diabete e non solo"**

#### **"GIOCHIAMO A MANTENERCI IN FORMA!"**

Le Associazioni della Lombardia del Diabete in età evolutiva, afferenti al C.L.A.D. Coordinamento Lombardia Associazioni Diabetici, sono state invitate a partecipare dalla Fondazione SALUTE & BENESSERE, presieduta da Emanuela Baio, a un importante evento che si è tenuto nella prestigiosa sede di Cascina Triulza in EXPO.

Sono state coinvolte le famiglie dei bambini/e e adolescenti con diabete che hanno partecipato numerose.

Una giornata gioiosa dove i bambini suddivisi in squadre hanno elaborato, attraverso il gioco, momenti educativi inerenti al tema del diabete, in rapporto all'alimentazione e all'attività fisica.

SOSstegno 70 ha collaborato fattivamente con la Fondazione all'organizzazione dell'evento insieme all'Associazione NOI di Bergamo.

Hanno partecipato 88 bambine/i e adolescenti con diabete e 102 familiari e volontari.

### **03 ottobre 2015 - T1 Bjj-Cup “Umanità e marzialità scendono in campo”**

Presso il palazzetto PalaGeorge di Montechiari a Brescia l’A.s.d. “Impact zone” anche quest’anno ha organizzato una gara di Brazilian Jiu Jitsu con torneo ad eliminazione diretta, secondo il regolamento internazionale della Federazione IBJJ.

Il Signor Pè Ernesto, organizzatore dell’evento, ha devoluto un contributo a scopo benefico. I nostri volontari di Brescia hanno presenziato alla manifestazione in occasione della quale è stato distribuito materiale informativo per sensibilizzare e diffondere cultura sul diabete.

### **15 OTTOBRE 2015 – Convegno Connect Milano Tipo UNO presso Hotel Hilton Milano**

L'innovazione nella terapia del diabete di tipo 1. Adeguamento terapeutico, educativo e normativo all'evoluzione tecnologica. Gestione informatica del diabete di tipo 1. Tra i relatori Patrizia Pappini di SOSTegno 70 sul tema “Il diabete a scuola”

### **18 ottobre 2015 – Castagnata nel bosco**

Ritrovo delle famiglie presso la Fondazione San Giorgio ONLUS Base Scout di Piazzole - GUSSAGO (BS) che hanno condiviso una giornata piacevole, organizzata dai nostri volontari di Brescia, con passeggiata nel bosco per la raccolta delle castagne e momenti di svago e di gioco dei bambini.

*Partecipanti: 60 partecipanti*

### **03 novembre 2015 – Giornata Mondiale del Diabete - Brescia**

Conferenza stampa congiunta ADPBS e SOSTegno 70 per evento in Piazza Vittoria a Brescia.

### **08 novembre 2015 – Giornata Mondiale del Diabete - Brescia**

Presenza volontari della Sezione SOSTegno 70 di Brescia presso il Gazebo informativo in Piazza Vittoria con ADPBS, per screening e distribuzione materiale informativo.

### **12 novembre 2015 – Giornata Mondiale del Diabete – Rotary Club di Abbiategrasso**

Incontro con la cittadinanza I relatori dell’Ospedale di Magenta Dott. D. Cirillo e Dott.ssa Perduca hanno trattato il tema: IL DIABETE NEL BAMBINO E NELL'ADULTO. Patrizia Pappini di Sostegno 70 ha presentato una relazione sul “Ruolo delle Associazioni”.

### **13 novembre 2015 – Giornata Mondiale del Diabete – IRCCS Ospedale San Raffaele Milano**

I volontari della sede di Milano hanno collaborato con lo staff medico della Diabetologia Adulti presso gli spazi adiacenti alla fermata del treno di collegamento per l'ospedale per sensibilizzare e creare cultura sul diabete, proponendo lo screening glicemico a titolo gratuito e distribuendo materiale informativo.

### **14 novembre 2015 – Giornata Mondiale del Diabete**

Presenza dei volontari di Brescia di SOSTegno 70 a Borgo Trento presso il gazebo dell’Associazione ANIAD BS per la distribuzione di materiale informativo sul diabete.

### **15 novembre 2015 – Giornata Mondiale del Diabete - Concerto Sinfonico - MILANO**

Presso l'Auditorium Fondazione Cariplo si è svolto il concerto sinfonico dell'Orchestra di Milano G. Verdi “BOCCADORO, SKRJABIN, STRAVINSKIJ, Pianoforte Maria Perrotta. Direttore John Axelrod”. I volontari di SOSTegno 70 hanno partecipato insieme ad alcuni referenti delle Associazioni dell’adulto di Milano afferenti al CLAD. Nel libretto di sala é stata inserita una pagina dedicata al diabete.



#### **04 – 05 dicembre 2015 – 3° Evento Brescia Diabete – Rezzato (BS)**

Presso Villa Fenaroli si è tenuto per il terzo anno consecutivo un importante convegno al quale hanno partecipato professionisti e persone col diabete.

Nella cura del diabete il soggetto centrale è la persona affetta dalla patologia che non solo deve possedere competenze applicative di ciò che la comunità scientifica discute ma deve poter muoversi in maniera consapevole in un processo di cura organizzato e controllato attraverso i PDT.

Patrizia Pappini di SOSTegno 70 ha moderato la terza sessione del convegno “La condivisione pediatra-diabetologo dell’adulto: non solo transizione”.

## **LA COMUNICAZIONE**

---

La comunicazione per SOSTegno 70 è un tema importante e molte iniziative sono dedicate alle comunicazioni interne ed esterne attraverso il sito internet, con le pubblicazioni e i video dedicati a specifici argomenti, la pagina Facebook e le Newsletter.

### **Sito Internet**

Sostegno 70 per diffondere la comunicazione utilizza il proprio sito istituzionale [www.sostegno70.org](http://www.sostegno70.org) che raccoglie tutte le informazioni e le iniziative dell’ Associazione ed è costantemente aggiornato ed arricchito.

Tra i mesi di Dicembre 2011 e marzo 2012 il sito è stato interamente modificato e modernizzato per rispondere alle nuove esigenze dell’ Associazione.

Il sito dispone di una parte accessibile a tutti ed una parte riservata ai soci a cui si accede con una password personale.

SOSTegno 70 è presente sui social network con la pagina Facebook e l’account Twitter.

Nel sito sono riportate le Informazioni generali sull’Associazione, i documenti ufficiali che la riguardano compresi i bilanci, i relativi commenti e la relazione dei revisori dei conti, un’area dedicata all’educazione sulla gestione del diabete di tipo 1 con il “vademecum del giovane con

diabete”, scaricabile dal sito, una serie di 43 video-registrazioni a supporto del manuale e le informazioni sulla normativa che riguarda la malattia del diabete.

Con cadenza mensile agli iscritti all’Associazione viene inviata una newsletter che riporta informazioni medico-scientifiche relative al diabete e alle attività in corso di realizzazione.

L’invio viene monitorato; attualmente vengono spedite circa 850 newsletter e il 25% di esse viene letto entro le 24 ore dall’invio.

Il sistema prevede alcuni servizi on-line: il pagamento della quota associativa tramite carta di credito, la possibilità di aggiornare tutti i dati personali quali indirizzo, telefono, e.mail.

I soci in regola con il pagamento della quota annuale hanno diritto a ricevere le credenziali di accesso all’area riservata del sito.

## **Relazioni esterne**

A livello Nazionale l'Associazione è membro del Comitato Nazionale per i diritti delle persone con diabete ed è coinvolta nel progetto D.A.W.N. Diabetes Attitudes Wishes & Needs.

Sostegno 70 anche per l'anno 2015 ha rinnovato la sua iscrizione a livello Regionale al C.L.A.D. Coordinamento Lombardia Associazioni Diabetici e fa riferimento a Diabete Italia a livello nazionale.

Il Piano Nazionale Diabete, recepito da Regione Lombardia il 31/10/2014, prevede che in ogni regione ci sia, quale interlocutore ufficialmente riconosciuto, un unico coordinamento regionale di associazioni.

Il CLAD – Coordinamento Lombardia Associazioni Diabetici è attualmente accreditato in Regione Lombardia.

Con una delibera Regione Lombardia ha annunciato l'istituzione di due Comitati Esecutivi; uno dedicato al diabete in età adulta e uno all'età evolutiva.

Pertanto tutte le associazioni lombarde con diabete in età evolutiva (ex UALGD) sono confluite nel CLAD.

All'interno del CLAD, ricalcando il modello organizzativo regionale, sono stati istituiti due gruppi di lavoro, uno per l'età adulta e uno per l'età evolutiva, all'interno dei quali le associazioni democraticamente, hanno eletto i due rispettivi referenti:

Maria Luigia Mottes – Presidente del CLAD – referente per il gruppo di lavoro età adulta  
Patrizia Pappini Vice presidente CLAD – referente per il gruppo di lavoro età evolutiva.

## **Pubblicazioni**

### Vademecum del giovane con diabete

La nuova edizione del "Vademecum del giovane con diabete" che era stata interamente rivista nel corso del 2012 ed aggiornata dal punto di vista medico scientifico e delle nuove tecnologie, a cura dell'intero team diabetologico dell'Ospedale San Raffaele, è stata tradotta in lingua inglese, per consentire la sua divulgazione anche alla molte famiglie di nuova immigrazione.

La traduzione è stata fatta in modo accurato a cura di un medico di madre lingua inglese.

Nelle 120 pagine del manuale vengono fornite tutte le informazioni utili al giovane diabetico ed ai suoi familiari per consentire di mettere in pratica l'autocontrollo della malattia diabetica e di gestire la terapia in modo responsabile e consapevole.

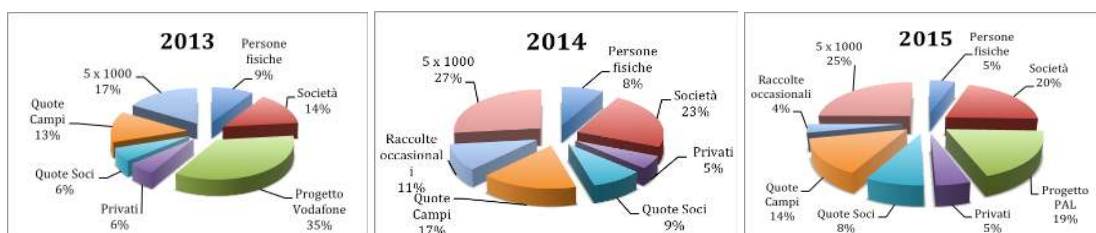
Il Vademecum in lingua inglese non è stampato; per ora è solamente scaricabile dal sito internet dell'Associazione.

### Entrate: confronto dell'ultimo triennio

L'analisi delle entrate del 2015 viene presentata attraverso il confronto con gli anni 2013 e 2014 per avere una più chiara visione degli andamenti nel breve periodo.

Il valore totale delle entrate è passato da Euro 311.098 nel 2013 ad Euro 198.180 nel 2014 e ad Euro 213.979 del 2015. Negli stessi periodi il totale dei costi della gestione sono stati rispettivamente di Euro 284.951, Euro 261.072 ed Euro 261.331.

Le entrate del periodo 2013 comprendono l'ultima trince del progetto finanziato da Vodafone "Empowerment del giovane diabetico" il cui importo è stato di Euro 153.452.



I tre grafici rappresentano le diverse voci di entrata in termini di rapporti percentuali sul totale, comparabili nel tempo.

La prima voce per importanza è costituita dal contributo 5 per mille. Nei tre anni considerati siamo passati da Euro 51.690 nel 2012 a Euro 52.902 nel 2013 ed Euro 53.350 nel 2015.

Una voce sempre significativa che oscilla intorno al 20% è quella relativa alle donazioni ricevute da Società ed Enti che varia da 45 mila a 40 mila Euro.

Un importo significativo è il contributo dei soci per la partecipazione ai campi che nei tre anni è stata di Euro 41.480 nel 2013, di Euro 33.925 nel 2014 e di Euro 29.780 nel 2015. Il cospicuo importo del 2013 è dovuto al grande numero di partecipanti ai campi dovuto alla disponibilità economica resa possibile dal progetto Vodafone.

La voce quota annuale soci si mantiene costante intorno a Euro 18.000 come pure è costante il numero dei soci che oscilla fra 500 e 530. La quota d'iscrizione alla Associazione, che è di Euro 35, è rimasta invariata nei tre anni.

La voce Raccolte Occasionali è relativa ad una iniziativa di raccolta fondi denominata "uno smile per i nostri bambini" organizzata da nostri volontari di Brescia.

Da un esame delle donazioni dei tre anni si rileva che le attività dell'Associazione vengono finanziate per circa il 65/70% dai suoi soci. Infatti le voci relative al "contributo 5 per mille", "quote campi", "quote annuali soci" e parte delle "persone fisiche" vengono versate dagli stessi Soci.

## Risultati cinque per mille

Anno di riferimento	Importi	Firme	Media firme
2008 (redditi del 2006)	54.205,60		
2009 (redditi del 2007)	49.938,92	1321	Euro 37,80
2010 (redditi del 2008)	49.079,47	1539	Euro 31,89
2011 (redditi del 2009)	67.823,90	1723	Euro 39,36
2012 (redditi del 2010)	50.648,07	1757	Euro 29,16
2013 (redditi del 2011)	51.690,01	1813	Euro 28,51
2014 (redditi del 2012)	52.901,56	1687	Euro 31,35
2015 (redditi del 2013)	53.350,34	1653	Euro 32,27

Le entrate del 5 x 1000 hanno una notevole rilevanza per l'Associazione. L'importo delle donazioni si è mantenuto costante negli anni nonostante che il quadro delle donazioni sia stato influenzato sia dal tetto posto rispetto al complessivo delle donazioni, sia dall'allargamento del numero degli enti ammessi.

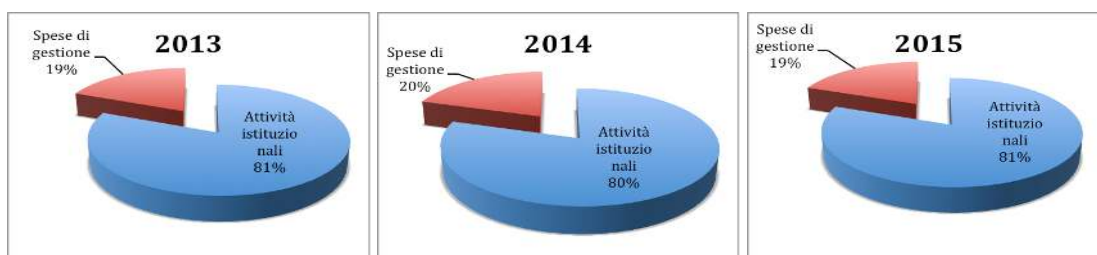
Il numero delle scelte è abbastanza costante fra 1600 e 1700, segno che le azioni mirate messe in opera dall'Associazione, in particolare verso le famiglie dei soci e ai donatori, sono efficaci.

L'Associazione riporta sempre in tutte le sue comunicazioni, sia sul sito che tramite email, l'informazione relativa al 5 x 1000 e l'importanza che l'entrata riveste per la realizzazione delle sue attività.

## Uscite: confronto dell'ultimo triennio

I tre grafici rappresentano il rapporto fra i costi di gestione e i costi delle attività istituzionali della Associazione. E' evidente che circa i 4/5 la gran parte delle risorse che entrano sono spese per la realizzazione delle attività istituzionali: campi, sostegno psicologico, borsa di studio, consulenza medica, ecc.

I costi di gestione dell'ente non si modificano significativamente al variare delle attività.



## Grafici dettagli spese delle attività istituzionali

I tre grafici rappresentano il rapporto delle spese fra le diverse attività istituzionali effettuate dalla Associazione



I due campi scuola previsti per i giovani pre-adolescenti ed adolescenti hanno assorbito circa il 40-45% delle spese istituzionali. Il 54% nel 2013 è stata una eccezione dovuta ad una grande numero di ragazzi/e che hanno partecipato ai campi ed alla disponibilità economica concessa dal progetto Vodafone.

La seconda voce significativa delle spese per attività istituzionali è quella dei percorsi di supporto psicologico con il 17%, per un importo complessivo di Euro 33.600.

Il costo annuale della borsa di studio, la cui durata è di 5 anni, è costante per Euro 26.000 e compare nei tre periodi in esame con una percentuale del 12-13%.

La strumentazione scientifica riguarda il solo anno 2013 a seguito di acquisti di apparecchiature previste dal progetto Vodafone.

Negli anni 2013 e 2014 la voce "materiali per eventi" è relativa prodotti acquistati per due iniziative di raccolta fondi denominate "uno smile per i nostri bambini" e organizzate da nostri volontari.

La voce "donazioni", che è presente per il solo 2015 per un valore del 10% delle spese delle attività istituzionali, è relativa alle attività di "sostegno alle cliniche", alla donazione di Euro 15.000 per il progetto di ricerca "Pancreas Artificiale" e alla donazione di Euro 6.000 all'IRCCS Ospedale San Raffaele per ricerca sul diabete in età pediatrica.

Le "altre spese" per un importo di Euro 22.000 sono imputabili alle attività del progetto "Il diabete e la scuola" per Euro 5.000, la consulenza medico scientifica per Euro 6.000, alle uscite aggregative, al rimborso viaggi ed altre attività minori.

### Raccolta Fondi

L'Associazione che negli anni ha costruito rapporti significativi con i donatori riceve donazioni dalle imprese, alcune delle quali sono donatori che contribuiscono con continuità al finanziamento delle attività.

La principale fonte di finanziamento è costituita dal contributo del **5 per mille** che viene erogato dallo Stato, grazie all'attività di sensibilizzazione dei soci.

I nostri donatori sono privati cittadini e familiari di bambini con diabete. Alcuni di loro approfittano delle ricorrenze familiari per invitare i loro amici a non fare regali ma donazioni.

Molti sono coloro che inviano donazioni di piccolo importo ma ugualmente molto apprezzate.

Sostegno 70 grazie alla collaborazione con le imprese/enti ha potuto beneficiare di donazioni in occasione di:

- due spettacoli teatrali rappresentati a Milano e Brescia
- evento T1 Bjj-Cup “Umanità e marzialità scendono in campo”

### **Amministrazione**

L'amministrazione segue le attività contabili e l'economato dell'Associazione, si occupa della formulazione del budget preventivo per tutte le attività, il bilancio, le note integrative al bilancio, intrattiene i rapporti con il consulente del lavoro e con lo studio commerciale.

Effettua verifiche periodiche delle spese, sia per i progetti che per i servizi; si occupa della formulazione dei budget preventivi di tutti i progetti e della loro rendicontazione.

Cura i rapporti con le istituzioni e con le banche anche attraverso la gestione online dei conti correnti. Compila la rendicontazione delle somme percepite del 5 per mille e prepara il modello del rendiconto dei costi sostenuti con la relativa relazione, redige annualmente la “Scheda unica informatizzata di rendicontazione per i registri regionali per il mantenimento dei requisiti di iscrizione nel Registro regionale”.

Nel corso del 2015 ha inoltre rendicontato, per la Commissione Europea, le spese per il progetto PAL ed ha curato la richiesta della fidejussione per la borsa di studio dell'Università Vita Salute del San Raffaele .

## COME DONARE A SOSTEGNO 70

---

Le donazioni a favore di SOSTegno 70 possono essere effettuate nei seguenti modi:

- versamento su conto corrente bancario del Credito Valtellinese  
IBAN IT 63 Z 05216 01630 000000012773
- versamento su conto corrente postale n. 41168246
- carta di credito VISA - MasterCard - Diners Club
- assegno intestato a Sostegno 70 insieme ai ragazzi diabetici ONLUS

Le donazioni fatte con sistema di pagamento tracciabile (bonifico, conto corrente postale, assegno non trasferibile) a favore delle ONLUS, ai sensi dell'art. 15 della legge 96/2002, comma 3, sono detraibili dall'imposta per le persone fisiche nei limiti del 26% del contributo versato (calcolato su un massimo di Euro 2.065,83) mentre è onere deducibile fino ad un massimo del 2% del reddito d'impresa per le aziende.

L'art 14 del D.L. 35/2005, convertito nella legge 80/2005 prevede inoltre che, se maggiormente conveniente, la donazione è deducibile, sia per le persone fisiche che per le aziende, nel limite del 10% del reddito d'impresa per le aziende.

L'art. 14 del D.L. 35/2005 ( convertito nella legge 80(2005, pubblicata sulla G.U. n. 111/2005) inoltre prevede che, se maggiormente conveniente, la donazione è deducibile, sia per le persone fisiche che per le aziende, nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e per una misura massima di Euro 70.000,00 l'anno.

### Cinque per mille

Per scegliere di destinare il 5 x 1000 all'Associazione SOSTegno 70, quando si compila il modello integrativo CUD, il modello Unico o il modello 730 della dichiarazione dei redditi, è necessario:

- firmare nel riquadro "Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10 c. 1, lettera a) del D. Lgs. N. 460 del 1997"
- inserire il codice fiscale dell'Associazione SOSTegno 70 insieme ai ragazzi diabetici ONLUS che è **03348040969**