



NASCERE KLINEFELTER ODV

DOCUMENTO PROGRAMMATICO TRIENNIO 2025/2028

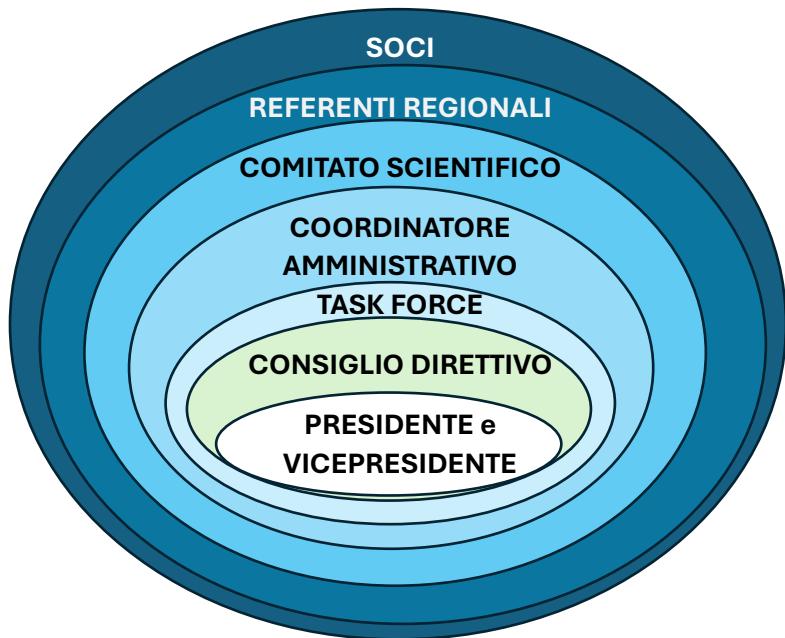
Questo documento programmatico descrive un progetto che ha lo scopo di rafforzare la partecipazione dei soci klinefertici, dei loro familiari e dei loro referenti con l'obiettivo comune di incoraggiare la crescita della conoscenza della sindrome di Klinefelter sostenendo istanze e diritti, nelle diverse fasi della vita.

Durante questo triennio verrà completato il percorso di sperimentazione dell'INPS sull'invalidità e sull'erogazione dei servizi a svantaggio dei riconoscimenti economici, per cui anche i diritti esigibili come ad esempio l'indennità di frequenza, accompagnamento, sostegno ed altro, cambieranno nella forma e anche nella sostanza.

Si sta facendo strada una nuova consapevolezza riguardo ai miglioramenti neurocognitivi, motori e comportamentali rispetto al trattamento con testosterone in età pediatrica. Pertanto, è ancora più importante approfondire un'eventuale correlazione con problemi di apprendimento, comportamentali e/o depressivi.

MODELLO DI SISTEMA GOVERNANCE

Il sistema da me proposto è basato sulla partecipazione attiva dei Soci ai processi decisionali e alla definizione di programmi e iniziative condivise. Solo operando tutti insieme, come *community*, possiamo essere efficaci nel perseguitamento dei nostri obiettivi.





SOCI

Il coinvolgimento dei Soci sarà assicurato attraverso diverse modalità, quali le consultazioni online, i sondaggi, le assemblee e l'ascolto attivo di feedback e idee utili ad identificare criticità e sviluppare soluzioni condivise. Inoltre, verrà monitorata l'efficacia di queste modalità operative per la partecipazione attiva e le pratiche saranno aggiornate in base ai contributi e ai risultati ottenuti.



REFERENTI REGIONALI

Verranno rafforzate la capacità dei soci tramite la partecipazione a specifici percorsi di formazione affinché possano supportare e aiutare le persone a sviluppare le competenze, le conoscenze e la fiducia necessarie per impegnarsi nei processi decisionali inerenti l'azione di *advocacy* sul territorio e nell'interlocuzione con le istituzioni locali:

- Partecipazione alla progettazione di servizi.
- Partecipazione al monitoraggio dei segnali di disservizio e rilevazione delle criticità emergenti.
- Proposte di progetti di miglioramento e collaborazione alla loro attuazione.
- Monitoraggio dei *Centri di riferimento* di ogni regione affinché possa essere individuato quello che potrà garantire la presa in carico multidisciplinare qualitativamente significativa, sia in età pediatrica, sia in età adulta e che favorisca la transizione dall'età pediatrica all'età adulta che avviene in un periodo particolarmente delicato per i klinefertici.



COMITATO SCIENTIFICO

Mi propongo di favorire e approfondire la salute mentale quale ambito prioritario di interesse, in ogni sua articolazione dalla nascita all'età adulta, dalla prevenzione alla gestione, sia per i klinefertici sia per chi ha varianti più rare. In particolare è sentita, da parte dei genitori, la necessità di approfondire la conoscenza dello *sviluppo neuro-cognitivo* dei klinefertici e la conoscenza di approcci, terapie preventive, riabilitative e adattative.

Con l'aiuto dei membri del Comitato Scientifico vogliamo supportare il benessere psico-fisico dei Klinefertici, sulla base delle più recenti evidenze scientifiche, diffondendo conoscenze e strumenti, su base scientifica, per far prosperare concretezza e sicurezza nella risposta alle necessità dei klinefertici e della comunità educante di bambini, pre-adolescenti e adolescenti.

L'apporto del comitato scientifico nel sostenere la responsabilità di un'educazione consapevole è dato dalla condivisione di esperienze e riflessioni, dalla validazione di interventi d'aiuto e dalla vicinanza.

In questo triennio mi propongo di costruire, grazie al supporto del comitato scientifico, un percorso terapeutico integrato valutando terapie, interventi e risorse mobilitabili in bambini, ragazzi e adulti allo scopo di prevenire e gestire comorbidità connesse all'essere klinefertici con particolare attenzione e vigilanza sui fattori neurocognitivi che contribuiscono alla disfunzione socio emotiva confluendo anche in stati psico patologici.



COORDINATORE AMMINISTRATIVO

Svolge le attività statutarie per l'amministrazione e la gestione degli adempimenti di legge, la gestione dei fondi e l'attuazione delle deliberazioni assembleari e in particolare:

➤ **Gestione Soci**

- Accoglienza e primo contatto con nuovi Soci, fornendo informazioni sulle attività dell'associazione e sulle modalità di adesione.
- Ricezione, verifica e archiviazione delle domande di ammissione.
- Stampa e gestione dei documenti relativi ai soci, inclusi moduli di iscrizione e liberatorie.
- Verifica periodica delle quote associative, invio di solleciti e aggiornamento del Libro Soci.

➤ **Comunicazione**

- Gestione delle relazioni con Soci, sostenitori, enti pubblici e privati.
- Amministrazione e aggiornamento del sito web e dei profili social dell'associazione.
- Gestione dei gruppi WhatsApp ufficiali e regionali per la comunicazione interna.
- Invio di materiale informativo e pubblicitario tramite newsletter, email e social media.
- Coordinamento della comunicazione istituzionale e della promozione delle attività associative.

➤ **Amministrazione**

- Tenuta e aggiornamento dei libri sociali obbligatori.
- Redazione di verbali di assemblee e riunioni del Consiglio Direttivo.
- Collaborazione nella gestione documentale e burocratica dell'associazione.

➤ **Contabilità**

- Gestione dei conti finanziari e del bilancio, con monitoraggio delle entrate e delle uscite.
- Registrazione e archiviazione di documenti contabili e fiscali.
- Elaborazione di rendiconti finanziari periodici ed annuali (su apposito modello ministeriale) per la trasparenza e la rendicontazione agli organi competenti e per il deposito nel RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) entro il 30 giugno di ogni anno.
- Collaborazione con il commercialista per la gestione degli adempimenti fiscali e contabili.

➤ **Gestione del 5 per mille:**

- Verifica annuale sul sito dell'Agenzia delle Entrate la presenza dell'associazione nell'elenco degli Enti aventi diritto al contributo
- Gestione delle pratiche relative al 5 per mille: iscrizione, comunicazione agli enti competenti, promozione tra soci e sostenitori.
- Rendicontazione del contributo ricevuto entro 12 mesi dall'accreditto, stesura di un rendiconto dettagliato sull'utilizzo dei fondi, utilizzando i modelli ministeriali predisposti, accompagnato da

una relazione illustrativa che descriva le attività finanziarie e i risultati ottenuti.

- Conservazione del rendiconto e relativa documentazione attestante le spese presso la sede dell'ODV per il periodo determinato dalla normativa vigente.

➤ **Raccolta Fondi**

- Ricerca e contatto con enti pubblici, aziende e privati per la richiesta di donazioni e sponsorizzazioni.
- Organizzazione di eventi e iniziative per la raccolta fondi.
- Gestione delle pratiche relative alla raccolta fondi, promozione tra soci e sostenitori, rendicontazione separata sull'utilizzo dei fondi ricevuti.

➤ **Sicurezza**

- Responsabile per il primo soccorso all'interno degli uffici dell'associazione.
- Addetta alla prevenzione incendi, con monitoraggio delle misure di sicurezza e partecipazione a eventuali corsi di aggiornamento.
- Collaborazione nella gestione della sicurezza durante eventi e attività dell'associazione.

➤ **Gestione polizze assicurative**

- Registrazione e aggiornamento dei soci volontari nel Registro dei volontari attivi (le coperture assicurative si applicano ai volontari regolarmente iscritti e operativi).
- Monitoraggio delle scadenze delle polizze: assicurandone il rinnovo tempestivo per garantire continuità nella copertura.
- Gestione delle comunicazioni con l'assicuratore per aggiornamenti su coperture, gestione dei sinistri e adeguamenti normativi.



TASK FORCE

Facilitano i processi decisionali collaborativi approfondendo e curando temi specifici tramite:

- Esame di documenti e normative.
- Espressione di pareri.
- Attivazione di gruppi di lavoro ad obiettivo.
- Confronto con esperti.
- Partecipazione ad attività formative.
- Progettazione di servizi.

In particolare nei vari ambiti verranno incentivate le collaborazioni, con particolare attenzione alla promozione di una *rete europea e internazionale* con *associazioni* che operano per le persone con sindrome di Klinefelter e per le varianti più rare (48,XXXYY, 48,XXYY, 49,XXXXY, 49,XXXYY).





CONSIGLIO DIRETTIVO

Svolge le attività statutarie e in particolare vigila sul buon funzionamento di tutte le attività sociali e partecipa al coordinamento delle stesse. Rappresenta i processi di governance e li coordina gestendo la distribuzione e le responsabilità decisionali. Redige un regolamento interno che stabilisce le regole operative, organizzative e comportamentali per garantire il buon funzionamento dell'associazione stessa.



PRESIDENTE E VICEPRESIDENTE

Svolgono le attività statutarie e rappresentano le decisioni dei soci a tutti i livelli e presso enti, istituzioni e collaboratori. Garantiscono l'attuazione di processi inclusivi e accessibili fornendo meccanismi di supervisione e controllo.



ATTIVITA' PROGRAMMATICHE DI PROSSIMITA'

- Tavola rotonda periodica per confronto tra adulti klinefertici e genitori di ragazzi/bambini klinefertici.
- Attivazione di uno sportello psicologico mensile per genitori e ragazzi klinefertici.
- Campus estivi o workshop per famiglie e/o per ragazzi klinefertici a cui sia già stata comunicata la diagnosi.

Pamela Pedretti