



# Bilancio Sociale 2011

Finito di stampare nel mese di maggio 2012

*In copertina, in basso, foto di Paola Cominetta per il Foto-Libro "I Cinquant'anni della UILDM"*

# Sommario

Relazione Presidente Nazionale .....	4
La Direzione Nazionale e il Consiglio Nazionale.....	7
Relazioni Consiglieri Nazionali.....	8
Relazione Presidente Commissione Medico Scientifica.....	10
La UILDM e la sua Commissione Medico-Scientifica.....	11
Progetti Telethon-UILDM 2011 finanziati.....	13
Relazione Direttore Operativo.....	16
L'Ufficio Stampa e Comunicazione.....	19
Lo Sportello informativo .....	20
DM, la rivista nazionale UILDM.....	21
Centro per la Documentazione Legislativa e HandyLex.org.....	22
Servizio Civile Volontario .....	23
Gruppo donne UILDM .....	25
Le Giornate Nazionali e il Centro Clinico NEMO Sud .....	26
Centro Clinico NEMO di Milano.....	27
Report del Numero Verde Solidale "Stella" .....	28
Progetto Formazione - II Edizione .....	33
Foto-Libro "I Cinquant'anni della UILDM" .....	35
Programma XLIX Manifestazioni Nazionali .....	37
Convocazione Assemblea Ordinaria dei Delegati.....	41
Verbale Assemblea Nazionale Delegati - Lignano 2011 .....	42
Bilancio al 31/12/2011.....	44
Stato Patrimoniale Riclassificato secondo liquidità e scadenze .....	47
Rendiconto Gestionale al 31/12/2011.....	48
Nota Integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2011 .....	50
Documento Contabile di Previsione delle entrate e delle uscite 2012 .....	56
Relazione del Revisore Unico dei Conti al Bilancio al 31/12/2011 .....	57
Soci .....	58

# Relazione Presidente Nazionale

Cari Amici, cari Delegati, vi saluto caramente con la gioia che abbiamo nel condividere ancora una volta questi bellissimi giorni. Siamo giunti alla XLIX edizione delle Manifestazioni Nazionali UILDM, un evento che ci aiuta a farci sentire sempre più uniti e determinati. Un ringraziamento e un saluto, ancora una volta, agli amici delle Sezioni del Friuli Venezia Giulia e un particolare ringraziamento a tutte quelle Sezioni che ci hanno garantito il proprio sostegno nella fase di realizzazione dei lavori assembleari.

Da sempre ci pensiamo a buon diritto come un tratto essenziale della comunità nella quale viviamo e questa partecipazione, che viviamo ogni giorno nelle attività delle nostre Sezioni, è una premessa fondamentale per il cambiamento. Partecipare per cambiare, per cercare insieme una vita migliore per tutti noi, e cercare di rendere solido il sistema di eguaglianza reale e sostanziale. Il raggiungimento dell'uguaglianza reale è un obiettivo difficile, profondo, ma possibile. La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità ci indica la rotta e se noi siamo ancora qui dopo tanti anni, è proprio perché questi ideali soffiano impetuosi sulla nostra vela, e col vento in poppa manterremo l'andatura con mano salda.

Abbiamo tanti compagni di navigazione che con noi reggono e condividono il timone, che possono con noi sviluppare tutte le azioni in difesa dei diritti fondamentali, soprattutto alla salute e all'assistenza. Lo facciamo mettendo in campo tutte le nostre competenze e idee, cercando di sviluppare progetti e proposte, con il sostegno di altre associazioni su iniziative già avviate o da intraprendere. Ecco quindi che sono ben consolidate le importanti partnership con AISLA, ASAMSI e Famiglie SMA, ma anche con Federazioni importanti a livello nazionale come la FISH, la FIAN, DPI Italia, il Forum Italiano sulla Disabilità, e a livello europeo, l'EAMDA. Permettetemi di ringraziare l'AFM per la loro presenza in queste giornate. Dobbiamo continuare su questa strada e rafforzare le attività della UILDM nel campo della comunicazione e dell'informazione. Continuiamo così a lavorare instancabilmente in questo senso grazie al Numero Verde Stella, alla nostra rivista DM e al Centro per la Documentazione Legislativa, con il nostro servizio d'informazione HandyLex.

Nell'attività di informazione e comunicazione è importante essere pronti al confronto e al dibattito, dobbiamo farlo con semplicità ed impegno civile. La sempli-

cità è innanzitutto una virtù morale, che dobbiamo mantenere per essere credibili ed affidabili. Trasparenza dello sguardo, sincerità del parlare, rettitudine del comportamento, fiducia negli altri. Con queste qualità che abbiamo e che riponiamo nelle cose che facciamo possiamo farci avanti e coltivare come dei buoni contadini, attenti e pazienti, i valori dell'inclusione sociale, della solidarietà, per crescere le future generazioni in un clima di eguaglianza.

Oggi notiamo con rammarico che mancano nei nostri rappresentanti politici i tratti fondamentali della buona amministrazione, generando in tutti noi un clima pesante e di sfiducia, che oltre a rallentare la crescita economica dell'Italia, rischia di paralizzare l'impegno civile di tutti noi.

Una delle ricchezze del nostro Paese è, oggi, la disponibilità dei cittadini ad animare attività di solidarietà, volontariato e partecipazione comunitaria; se manca questo, autorizziamo la politica ad essere autoreferenziale e di conseguenza incapace di assumersi impegni concreti e reali. Come è sotto gli occhi di tutti, spesso ci sono mesi e mesi di dibattiti e discussioni parlamentari, per non arrivare mai a decisioni di una qualche utilità per la Società Civile.

E' un rammarico, poiché l'Italia è una Nazione vitale, tra i primi posti nel mondo in molteplici settori dell'economia, dello sport e della vita civile; inoltre non mancano certo nella nostra Storia esempi di creatività, inventiva, di eroismo e solidarietà, che rendono la nostra matrice culturale unica e invidiata in tutto il mondo. Si sente dire spesso che "non ci sono risorse" oppure che ci sono "altre priorità", ma queste sono le solite affermazioni stantie che nascondono una cronica e strisciante incapacità del nostro Paese di saper programmare interventi di lungo periodo, e l'aver dimenticato improvvisamente il significato dell'accoglienza e dell'assistenza.

Basterebbe ricordare solo per un attimo le famiglie del nostro dopoguerra che hanno saputo ricostruire l'Italia con tanto coraggio e solidarietà. Non sappiamo più "accogliere", perché le leggi che abbiamo sono sempre più preoccupate a limitare l'inevitabile. E' chiaro che la ricchezza di un Paese aumenta anche grazie al nuovo che arriva, alimentando così la domanda di consumo interna e, ovviamente, ma questo è solo un



inciso, proporzionalmente alla capacità di chi governa di saper dividere le risorse di tutti con tutti ed in maniera equa e proporzionata. Come si può aver ridotto l'Italia ad un Paese così triste, incapace di assistere ed accogliere? Il mondo del Terzo Settore, le centinaia di migliaia di volontari che ogni giorno regalano alle persone bisognose del loro tempo ci dimostrano che in questa nostra Italia non tutto è perduto e che ci sono ancora degli ideali da percorrere.

Una società che pone barriere a questi diritti non è più in grado di accogliere e di assistere, è uno Stato in declino, moralmente immobile, senza sogni né desideri. Invece noi, abbiamo ancora desideri. Il 2011 è stato l'Anno Mondiale del Volontariato, ma nessuno sembra se ne sia accorto; la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, peraltro ratificata anche dall'Italia e che all'art. 4 disciplina l'obbligo per gli Stati aderenti di garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali delle persone con disabilità, sembra essere perennemente sullo sfondo.

Convenzione che, tra l'altro, obbliga gli Stati membri ad adottare tutte le misure legislative e amministrative adeguate e, contestualmente, a modificare o abrogare qualsiasi legge, regolamento o prassi che stabilisca una discriminazione nei confronti delle persone con disabilità.

In questo periodo è difficile anche ragionare sul diritto allo studio, un settore, quello dell'Educazione, così importante per la crescita delle nostre generazioni future. Anche qui ci è necessario ripensare gli interventi di solidarietà, perché solo con una politica di integrazione e di collaborazione è possibile trovare delle soluzioni accettabili. E' un fatto oggettivo che manchino dati aggiornati sul numero dei ragazzi con disabilità presenti nelle scuole italiane: quanti siano e dove siano, quanti siano effettivamente gli insegnanti di sostegno, come siano composte le classi, il numero di alunni per classe e il numero di disabili per classe.

Eppure il costante monitoraggio sulla qualità dell'inclusione scolastica è un obbligo previsto per legge e confermato dalla Convenzione ONU ratificata anche in Italia. Un obbligo di chiarezza e trasparenza. E nel frattempo veniva approvata una Manovra 2011-2014 dai devastanti effetti per le persone con disabilità e le Federazioni di tutela delle persone con disabilità (FISH, LEDHA) si stanno ribellando, giustamente, a questo modo di fare, che sembra tutto condensato sulla questione economica e sul risparmio di spesa. L'inclusione vera e propria deve ripartire da una più compiuta riforma delle normative scolastiche, definendo una volta per tutte le competenze di ciascun

ente. La carenza di assistenza in ambito assistenziale ed educativo non permette agli alunni con disabilità di emanciparsi e divenire quindi dei cittadini autonomi ed in grado di sostenere il proprio progetto di vita. La deriva è che i ragazzi rimarranno in carico all'assistenza sociale per tutto il resto della loro vita.

Allo stesso modo, per un lavoro più dignitoso ritengo sia necessario rinforzare l'apparato complessivo della Legge 68/99 (Diritto del lavoro delle persone con disabilità), per risolvere il problema delle lunghe liste di collocamento obbligatorio che riguardano in particolare proprio le categorie protette, e porre nella propria agenda di lavoro, come priorità del Pubblico, l'assunzione di vero impegno da parte del sistema aziendale italiano - ed anche degli Enti Pubblici - al rispetto delle quote di disabili da assumere. Questo deve essere fatto senza intenti esclusivamente sanzionatori e vessatori verso le imprese. La politica deve mettere nelle giuste condizioni tutti i soggetti coinvolti ad attuare piani programmati di inserimento lavorativo che sappiano proporre contesti favorevoli all'interno delle aziende e di sviluppo personale per la persona inserita.

Nell'ottica di una più ampia sussidiarietà, vedo la necessità anche di una delega ad enti di formazione gestiti da soggetti no profit di alcune funzioni relative all'assegnazione di doti lavoro derivanti dai fondi regionali alimentati dalle sanzioni alle aziende inadempienti con conseguente risparmio di spesa pubblica, snellimento di procedure, gestione di rete e condivisa delle risorse ed informare, sensibilizzare adeguatamente, sensibilizzare il mondo delle imprese, accompagnandole anche con sgravi fiscali, strutturando percorsi comuni per il reperimento di risorse, e costruendo con esso relazioni territoriali stabili, fiduciarie, collaborative.

E' necessario modernizzare e snellire le procedure di accertamento dell'invalidità, con uno studio accurato dello standard internazionale ICF (International Classification of Function, Disability and Health). Una valutazione, questa, che sottolinea giustamente l'importanza di valutare l'influenza dell'ambiente sulla vita degli individui: la società, la famiglia, il contesto lavorativo possono influenzare lo stato di salute, diminuire le nostre capacità di svolgere mansioni che ci vengono richieste e porci in una situazione di difficoltà. Questo consente un migliore e più efficiente report di analisi immediato della situazione di vita e dei bisogni delle persone con disabilità, della quantità di servizi ricevuti e delle eventuali principali criticità, con il coinvolgimento operativo dei medici di base che potranno agire direttamente aggiornando la carta regionale elettronica e consentirebbe lo snellimento delle procedure di accertamento e l'eliminazione di

visite ripetute negli uffici di competenza.

E' importante lavorare insieme per strutturare delle azioni di assistenza personale più solidale e fraterna, aumentando l'indennità di accompagnamento, e favorire così l'autodeterminazione delle persone con disabilità rispetto ai loro bisogni. E' importante facilitare l'accesso alle strutture sanitarie proponendo convenzioni tra Regioni, per agevolare la scelta libera ed autonoma del paziente e riformare i Livelli Essenziali di Assistenza (LIVEAS), tenuto conto della gravità della patologia e del reddito; inoltre, rilanciare l'assistenza personale autogestita grazie a programmi regionali di intervento, in confronto col Parlamento Europeo, anche alla luce del Piano di Azione in favore della Disabilità 2010-2020.

Il nostro impegno nell'ambito della cura e dell'assistenza è sempre molto vigile, la realizzazione di nuovi Centri Clinici rimane sempre un priorità, per noi. In Italia le persone con disabilità rappresentano circa il 5% del totale degli abitanti, ma hanno una scarsa rappresentanza di fronte alla politica, cioè il luogo dove si prendono le decisioni per stabilire ed erogare i finanziamenti. Dobbiamo vigilare affinché le persone con disabilità siano sempre tutelate e protette, come è giusto che sia.

Ritengo sia fondamentale ragionare sul rapporto paziente-medico. Certamente dobbiamo essere grati ai medici, perché la loro competenza ci ha sostenuto e ci sostiene nelle attività di cura, e perché favoriscono, ogni giorno, una conoscenza più chiara e dettagliata delle nostre patologie. Nondimeno, troppo spesso la persona con disabilità viene inserita in un quadro clinico molto distante dalle reali condizioni di vita del paziente, in un Sistema Sanitario che tende ad omologare e standardizzare. Quante volte è stato fondamentale sottolineare che non tutti i malati di Distrofia sono uguali, che la rete di sostegno può cambiare molte cose, insomma, che ogni persona è un mondo? Mi sento di poter azzardare un pensiero, quello di fare in modo che nella presa in carico del paziente lo sguardo possa anche essere rivolto alle nostre aspettative di felicità. Non sempre è facile, ce ne rendiamo conto, soprattutto quando, da scienziato, il medico porta nella nostra vita la realtà dei fatti, l'inesorabilità dei geni, il tutto accompagnato da un realismo che bene si accompagna alla cura sensata ed efficace. Ma in più, dentro il patto dell'alleanza terapeutica, lo sguardo del medico dovrebbe prima incontrare il malato, solo dopo la malattia.

La malattia non può sostituirsi allegramente alla persona, perché si iscrive in quel corpo lì, quell'essere determinato, specifico, e ogni persona reagisce diversamente a quella malattia precisata. E' un discorso alla qualità della vita di quel paziente e non solo sulla

quantità di vita da risanare e ripristinare con terapie adatte. C'è sempre uno scarto, uno iato tra le prescrizioni del medico e la vita reale, l'alleanza terapeutica può raggiungere l'obiettivo, che è la cura, anche con strade personalizzate, magari più lunghe e complesse, ma alla fine senza dubbio più efficaci.

La Commissione Medico Scientifica UILDM è al nostro fianco per informare ed assistere, per perfezionare questo rapporto e rafforzare il patto terapeutico. La fiducia si può recuperare, prendiamo ad esempio gli italiani, che hanno dato anche quest'anno fiducia a Telethon, nonostante la situazione difficile del Paese. Lavoreremo per ripagare questa fiducia e per ripagare le grandi aspettative di tutti. La ricerca deve continuare, deve camminare, non correre, ma con passo sostenuto e certo. Con una bella metafora "Camminiamo a fianco della ricerca", anche attraverso le maratone "Walk of life", coinvolgendo sempre più persone.

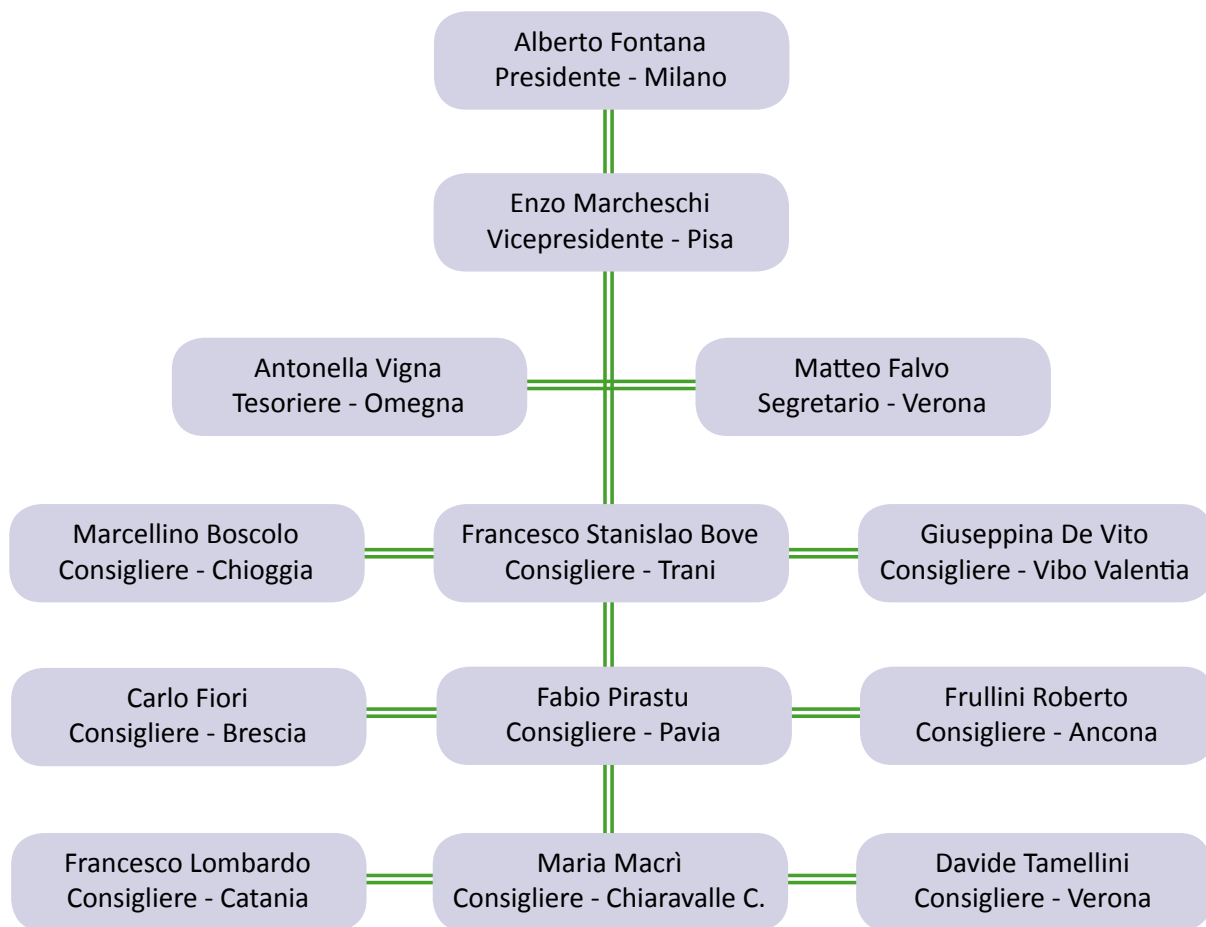
La partecipazione si è vista anche con l'ottava Giornata Nazionale UILDM, che ha ribadito il successo degli altri anni. Il tema dedicato, *Sport e Disabilità*, è stato un successo importante ed in grado di lanciare un potente messaggio di solidarietà. Sul campo da gioco, in palestra, in gara la disabilità non conta niente, meno di zero! Il messaggio è semplice, comprensibile e di grande impatto. Vorrei ringraziare i nostri collaboratori e soprattutto il nostro Direttore Operativo, Cira Solimene, per aver progettato questa importante azione. Dobbiamo ringraziare tutti coloro che hanno contribuito a questo evento, come il Comitato Italiano Paralimpico, la Federazione Italiana Wheelchair Hockey, Telethon, AVIS; ed inoltre le reti Rai e Medisaset, che mai come quest'anno ci hanno sostenuto continuamente. Ancora, come ho già avuto modo di sottolineare, un grazie di cuore ai preziosissimi Volontari, poiché senza il loro sostegno tutto questo non sarebbe stato possibile.

Cari Amici, non dobbiamo avere paura del cambiamento, percorriamolo con energia; tanto più che se ci guardiamo troppo indietro, non possiamo vedere ciò che la vita sta preparando per noi; apriamo quindi i nostri orizzonti ad ogni possibilità.

Facciamolo con l'amore e la semplicità che accompagnano da sempre i nostri gesti quotidiani, come genitori che accudiscono i propri figli, con una luce vivida sul volto che è preludio di luminoso avvenire.

Alberto Fontana  
Presidente Nazionale UILDM

# La Direzione Nazionale e il Consiglio Nazionale



Nel 2011 la Direzione Nazionale UILDM si è **riunita 4 volte**, il 9 aprile (Pisa), il 28 maggio (Milano), il 21 luglio (Pisa) e il 30 settembre (Pisa), con una partecipazione media dell'81% dei membri.

Boscolo	presente a 2 riunioni
Bove	presente a 3 riunioni
De Vito	presente a 2 riunioni
Falvo	presente a 4 riunioni
Fontana	presente a 4 riunioni
Frullini	presente a 4 riunioni
Lombardo	presente a 3 riunioni
Macri	presente a 3 riunioni
Marcheschi	presente a 4 riunioni
Pirastu	presente a 4 riunioni
Tamellini	presente a 1 riunione
Vigna	presente a 4 riunioni

## Il Consiglio Nazionale

Nel 2011 hanno avuto luogo **2 Consigli Nazionali**, così come previsto dallo Statuto; si sono svolti entrambi a Pisa il 16 aprile e il 1° ottobre, con una media di presenze che supera di poco il 30%.

# Relazioni Consiglieri Nazionali

## Francesco Stanislao Bove

*Ausili, Rapporti con la Consulta delle Malattie Neuromuscolari - Ministero Salute*

Questo bilancio dell'attività a me delegata si riferisce all'anno 2011 e in esso sono riportati alcuni confronti significativi con i risultati finora raggiunti.

In continuità e coerenza con le attività svolte dalla Direzione Nazionale, nell'unitarietà che sorregge tutte le nostre attività secondo i principi che ci guidano e gli strumenti a disposizione, è importante sottolineare come grazie ad essi si sia potuto tracciare un percorso di crescita in tutte le attività di settore. Cresce la conoscenza reciproca tra noi, tra noi e le nostre Sezioni, tra la UILDM e le altre Associazioni. Si è intensificato il rapporto con la Scuola e l'Università attraverso nuove proposte di progetti condivisi nell'attività di ricerca e di confronto sui temi che stanno a cuore al volontariato. Tra questi:

- **Malattie rare** - Dalla ricerca all'assistenza: Un patto d'intesa, con il patrocinio, tra gli altri, dell'Università degli Studi di Bari, dell'Assessorato alle Politiche della Salute Regione Puglia e il Coordinamento Regionale Malattie Rare Puglia.

- **Convegno ASAMSI**: Stage teorico-pratico sulle malattie neuromuscolari (Gravina di Puglia, 16 ottobre), durante il quale si è parlato di *Vita quotidiana, Riabilitazione, Scuola, Assistenza e Ricerca* e, a conclusione dei lavori, è stato dato ampio spazio ai giovani e alla vita associativa.

- **Incontro con l'Assessore Provinciale alle Politiche Sociali, della Famiglia e Pari Opportunità** Carmelinda Lombardi (10 dicembre) sul tema *Malattie Rare e Malattie Neuromuscolari Degenerative*, al fine di concertare, coordinare e condividere azioni come l'istituzione dell'Ambulatorio Multidisciplinare nella Provincia di Barletta-Andria-Trani, l'istituzione dello Sportello a sostegno delle famiglie dei pazienti affetti da tali malattie e l'accesso ai finanziamenti per garantire percorsi diagnostici terapeutici assistenziali.

- **Incontro interregionale organizzato dalla Commissione Medico-Scientifica UILDM** (Napoli, 12 novembre), con gli specialisti delle diverse Sezioni.

- **Solidarietà** alla "lotta per la tutela della qualità dei livelli di cura e di assistenza dei pazienti" ricoverati nella Casa Divina Provvidenza - Opera Don Uva (Bisceglie-Foggia e Potenza), nonché per la difesa dei livelli occupazionali e dell'economia delle città, di fronte alla cassa integrazione per 664 dipendenti della Congregazione Ancella Divina Provvidenza.

Gli incontri pubblici, le manifestazioni di piazza non sono momenti di semplice aggregazione tra le Associazioni o momenti di mera raccolta fondi, bensì sono occasioni in cui si rende evidente la cultura della solidarietà che la UILDM da sempre intende affermare nel contesto sociale in cui opera, insieme alle "consorelle" unite nella lotta per combattere le malattie genetiche - neuromuscolari degenerative e malattie rare.

## Fabio Pirastu

*Politiche Giovanili, Formazione, Vita Indipendente, Inserimento Lavorativo*

Il momento della relazione delle attività annuali è davvero particolare perché, come un album dei ricordi, riporta alla mente le esperienze fatte, le persone incontrate e gli obiettivi raggiunti.

Il 2011 ha visto il mio lavoro focalizzato soprattutto sulle **attività formative** nei confronti dei giovani, in quanto la necessità da parte della nostra organizzazione di coinvolgere i ragazzi nei ruoli dirigenziali sta crescendo e così nasce anche l'esigenza di ricevere da parte dei giovani nuovi stimoli e nuovi punti di vista per coinvolgere le persone con disabilità nel tessuto sociale.

Il tema della **Vita Indipendente**, caposaldo delle deleghe assegnatemi, mi ha portato a partecipare al Corso di Formazione "Come Tutti Anch'io!" voluto dalla Provincia di Milano e dalla LEDHA. Questo Corso ha trattato il tema Vita Indipendente sotto tutti gli aspetti, da quello legislativo al racconto di esperienze personali. Al termine dei tre mesi di Corso è stato presentato il progetto sperimentale di LEDHA attuato in Lombardia, "Progetto di Vita", finalizzato a promuovere e attuare percorsi di Vita Indipendente.



Nel mese di maggio, poi, sul tema del Welfare e dei futuri tagli ai servizi di sostegno alle persone con disabilità è stata fatta una manifestazione a Milano in occasione della quale sono scese in piazza le maggiori Associazioni che si occupano di disabilità, tra cui anche diverse Sezioni Provinciali UILDM. In qualità di Consigliere Nazionale ho voluto partecipare per testimoniare la vigile attenzione della UILDM nei confronti di un tema così importante per il futuro di molti dei nostri Soci. Durante le Manifestazioni Nazionali 2011 è stato inoltre possibile incontrare diversi ragazzi con i quali sono state intavolate discussioni su ciò che la UILDM può offrire loro e ciò che loro possono offrire alla UILDM. Kennedy già spronava a non chiedersi che cosa lo Stato poteva fare per i cittadini, ma che cosa i cittadini potevano fare per il proprio Paese.

Il fulcro delle attività 2011 si può individuare nella realizzazione della seconda edizione del Corso di Formazione a livello nazionale intitolato **“Dal Sapere al Saper Essere”**. A questa edizione hanno partecipato ragazzi provenienti dalle Sezioni UILDM di Brescia, Cicciano, Milano, Pavia, Modena, Legnano, Mazara del Vallo. Un ruolo decisamente significativo è stato rivestito anche dalla parte di promozione di questo importante progetto, durante la quale ho avuto modo di interagire direttamente con tutte le Sezioni della nostra Associazione. Questo ha fatto emergere la necessità di migliorare il livello comunicativo tra Sezioni territoriali e Direzione Nazionale, in ambedue le direzioni. Il Corso è stato suddiviso in tre moduli della durata di un week-end ciascuno (venerdì-domenica) ed ha trattato temi importanti per la Formazione dei futuri responsabili associativi quali **“La storia della UILDM e la Legislazione”**, trattato da Stefano Borgato e da Carlo Giacobini, **“La Raccolta Fondi”**, trattato da Elena Zanella, e infine **“La consapevolezza del proprio essere parte di un’organizzazione”**, trattato da Massimo Guitarrini (v. relazione dettagliata sul Corso a pag. 33).

Ancora, nel corso del 2011 è stato presentato per le **Attività Giovanili** un progetto al Dipartimento delle Pari Opportunità del Ministero, che avrà come obiettivo quello di permettere la non discriminazione delle persone con disabilità in campo artistico. Il progetto **“D-Music”** prevede un corso di formazione rivolto a giovani che abbiano voglia di imparare l’utilizzo del *Sound Beam*, strumento musicale che permette a chiunque abbia una mobilità ridotta di esprimersi anche attraverso l’arte della musica. Ad oggi rimangono ancora in attesa della valutazione del progetto.

Durante l’anno ho voluto dare testimonianza diretta con la mia presenza durante alcuni momenti di sensibilizzazione rivolti a diverse persone. Sono anche continuati i contatti con diversi soci UILDM di tutta Italia anche grazie alla pagina del social network Facebook gestita dal Punto Giovani.

Posso dire che durante quest’anno ho visto ancora di più crescere la voglia di **essere liberamente sé stessi**. Autonomia e autodeterminazione saranno la strada principale da percorrere nei prossimi anni affinché tutti possano raggiungere gli obiettivi che fanno apprezzare a ciascuno la propria vita.

## **Davide Tamellini**

*Politiche Giovanili, Formazione, Vita Indipendente, Inserimento Lavorativo*

Nel 2011 con i colleghi Fabio Pirastu e Roberto Frullini si è investito sul coinvolgimento dei giovani, e non solo, delle varie Sezioni UILDM. L’obiettivo principale del nostro operato è stato quello di promuovere una serie di progetti legati alla **Formazione** e al coinvolgimento sociale. Da settembre a novembre 2011 è stato fatto il Corso di Formazione **“Dal Sapere al Saper Essere”**, che ha visto protagonisti i giovani di alcune Sezioni con lo scopo di ritrovare nuove risorse per il futuro della nostra organizzazione.

Molta attenzione è stata posta anche alle questioni legate alla **Vita Indipendente**, partecipando a numerosi incontri ma scontrandosi spesso con problematiche nazionali e regionali. In ogni caso, saremo molto attenti a questi aspetti perché riguardano uno dei punti chiave previsti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Un tema su cui purtroppo abbiamo investito poco riguarda l’**Inserimento Lavorativo**. Nei prossimi mesi dobbiamo attivare dei rapporti sinergici con altri enti coinvolti nel *collocamento mirato*, sensibilizzando le aziende a vedere le persone con una disabilità portatrici di risorse.

Nel concludere, vorrei ringraziare i miei colleghi e tutte le Sezioni UILDM. Mi raccomando, non dobbiamo mollare!

# Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica

**È** ormai trascorso un anno dall'insediamento della nuova Commissione Medico Scientifica, un anno denso di avvenimenti e di incontri.

Già da subito è stato chiaro che il compito principale di questo organismo della UILDM fosse quello di rafforzare e integrare la rete di collegamento con le **Sezioni**, rete che negli ultimi tempi soprattutto si era allentata.

L'idea è sempre stata quella di far **fronte comune**, condividendo le scelte e le strategie per raggiungere gli obiettivi. Si è quindi proposto di coinvolgere direttamente le Sezioni, tramite mini questionari, per capire quali fossero le loro priorità, le risorse offerte dal territorio e come poter procedere insieme per realizzare progetti comuni. A una prima raccolta di dati hanno risposto **59 su 78 Sezioni**, mentre, alcune delle 19 restanti lo hanno fatto solo dopo l'Assemblea Nazionale del maggio 2011.

La maggioranza delle Sezioni ha chiesto un aggiornamento costante sulle novità della ricerca in ambito di malattie neuromuscolari e garanzia nei percorsi assistenziali dei pazienti e delle loro famiglie, tramite indicazioni, riferimenti utili e sostegno (anche giuridico) in situazioni particolari, oltre a proporre una serie di rilievi che conducevano direttamente al proposito della Commissione, di rilanciare cioè, in modo forte, lo **standard di cure** su tutto il territorio nazionale.

Ci siamo incontrati dunque con i rappresentanti delle varie Sezioni nel mese di novembre a **Milano, Roma e Napoli** e ritengo personalmente questo un grande successo: finalmente, infatti, le Sezioni stavano dialogando fra di loro, allo scopo di costruire un percorso comune, sulla base del Documento espresso dalla Consulta Ministeriale per le Malattie Neuromuscolari, per promuovere progetti comuni a livello istituzionale.

Come questo potrà avvenire, è difficile dirlo perché siamo ancora all'inizio di un lungo cammino, ma abbiamo la strada tracciata da quella che è stata una grande conquista della nostra Associazione: il **"modello Consulta"**.

Fino ad oggi le Sezioni UILDM - pur riconoscendo un'origine comune - hanno da sempre lavorato in autonomia, riguardo alle risorse locali e alle diverse situazioni: ebbene, dobbiamo uscire da questo stereotipo e **lavorare insieme**, perché solo in questo modo otterremo il risultato sperato. Ritengo dunque che la richiesta da noi sostenuta di un **Rappresentante regionale**, che sia diretta espressione delle Sezioni e che possa interfacciarsi con la Commissione Medico-Scientifica, vada in questo verso.

Un altro grosso capitolo proposto e portato avanti dalla Commissione è la **formazione di nuovi esperti** nelle patologie neuromuscolari: è importante che la nostra ge-

nerazione di ricercatori continui con altre che abbiano a cuore il problema della disabilità e la *joint venture* con Telethon è per noi di grande aiuto e interesse.

All'interno della CMS si sta studiando un modo per realizzare questo progetto e un gruppo di noi si è già messo al lavoro per delinearlo.

L'anno trascorso è stato anche interessato da quello che considero un grave caso di **mal practice clinica**: la sperimentazione di trapianto di cellule staminali mesenchimali attuata dal dottor Moreno Andolina, medico dell'Ospedale Burlo Garofalo di Trieste, in collaborazione con Stamina Foundation ONLUS, su una bimba con amiotrofia spinale (SMA), tema per altro ripreso da organi di informazione locale e nazionale, in modo non sempre chiaro e corretto. Il caso era scoppiato per un'ingiunzione del Tribunale affinché si procedesse, nel caso della bimba in questione, a un trapianto di staminali, sull'ormai scontato motivo «facciamo qualcosa, non importa quello che si fa, basta fare qualcosa». A livello internazionale esistono delle regole di *good clinical research* che prevedono come - prima di "provare" delle terapie nei pazienti - debbano esserci degli studi di *efficacy* ("efficacia") in modelli preclinici e animali e degli studi di *safety* ("sicurezza") chiari e disponibili. Ci ha rattristato molto, in tal senso, il constatare - durante un incontro avvenuto successivamente con lo stesso dottor Andolina - che tutto era stato programmato senza un rigore scientifico, ma come un banale e scontato intervento invasivo e per altro imposto dall'autorità giudiziaria.

Non entreremo ora in merito a questioni di tale portata: i genitori delle nostre Associazioni, infatti, sono persone stupende con livelli di emotività, a volte, esasperati, ma sono sempre concreti e vivono spesso il dolore della perdita di un figlio con **grande compostezza e voglia di rivincita**.

Per terminare, è importante porgere un ringraziamento a tutti i colleghi della Commissione Medico-Scientifica - che stanno lavorando attivamente per realizzare i grandi progetti di cui abbiamo parlato - a tutta la Direzione Nazionale che ci ha sempre sostenuto, a Cira Solimene, direttore operativo UILDM, con cui abbiamo stretti rapporti operativi, a tutti i Presidenti di Sezione che hanno partecipato e parteciperanno alle riunioni con la Commissione.

Permettetemi ora di ringraziare soprattutto Stefano Borgato, per l'insostituibile ruolo di supporto, di organizzazione e di sintesi di tutto il nostro lavoro.

Paolo Banfi  
Presidente Commissione  
Medico-Scientifica UILDM

# La UILDM e la sua Commissione Medico-Scientifica

**P**er quanto riguarda gli aspetti **medico-informativi**, il primo contatto con la UILDM della persona direttamente interessata o di un suo familiare avviene normalmente al momento della diagnosi o nella fase di ricerca di quest'ultima. Oltre a dare informazioni relative alle specifiche malattie (attraverso schede tecniche realizzate da personale medico volontario), vengono segnalati quindi anche i principali centri italiani di riferimento.

Avuta la diagnosi, il contatto con l'Associazione tende generalmente a consolidarsi: vengono infatti fornite informazioni e aggiornamenti continui sullo stato di avanzamento della ricerca scientifica.

Nel corso degli anni più recenti, per altro, l'infittirsi dell'offerta di informazione medico-scientifica - soprattutto tramite internet - ha portato a una diminuzione quantitativa dei contatti da parte degli utenti, specie per quanto riguarda le domande "di primo livello" (indicazione di centri specializzati, nomi degli specialisti ecc.). Contemporaneamente va rilevato che la maggior parte dei quesiti attualmente in arrivo sono di **tipologia sempre più "complessa"**, richiedendo cioè una consulenza ampia sulla situazione di persone già presumibilmente approdate a uno o più centri specializzati. In altri casi - anche di fronte a una certa "confusione" causata spesso dai cosiddetti organi d'informazione "generalisti" - viene richiesto un quadro preciso, aggiornato ed esauriente sullo stato delle ricerche riguardanti le varie malattie neuromuscolari.

Da segnalare infine l'organizzazione e/o il patrocinio - da parte dell'Associazione - di **convegni medico-scientifici**, sia in ambito nazionale che locale.

La UILDM si avvale della consulenza di una propria **Commissione Medico-Scientifica Nazionale**, grazie alla quale l'Associazione può appunto fornire agli utenti ogni informazione necessaria.

La Commissione viene rinnovata dal Consiglio Nazionale UILDM ogni tre anni, basandosi su un elenco di specialisti proposti dalla Direzione Nazionale. Quella attuale è stata rinnovata in occasione del Consiglio Nazionale UILDM del novembre 2010.

A comporre la Commissione sono **nove membri**, tutti professionisti di provata esperienza in discipline che riguardano le distrofie e le altre malattie neuromuscolari (*Neurologia; Neuropsichiatria Infantile; Genetica; Cardiologia; Pneumologia; Fisiatria; Anestesiologia;*

*Ortopedia; Odontostomatologia; Ostetricia e Ginecologia*).

Come da Statuto UILDM, gli obiettivi della Commissione - coordinata da uno specifico Ufficio - riguardano in particolare:

- l'**informazione** e l'**aggiornamento**, in ambito di diagnosi, ricerche e trattamenti delle distrofie e delle altre malattie neuromuscolari, sia verso l'esterno della UILDM, sia verso gli Organi Nazionali e Locali (Sezioni) dell'Associazione;
- il **miglioramento** degli aspetti assistenziali riguardanti le persone affette da distrofie e da altre malattie neuromuscolari;
- l'**elaborazione** di relazioni e l'indicazione di indirizzi agli Organi Nazionali della UILDM, su tematiche mediche, scientifiche e sanitarie riguardanti le distrofie e le altre malattie neuromuscolari
- la **promozione** e/o il sostegno a seminari e convegni organizzati a livello nazionale e locale.

Nel 2011, primo anno di operatività del mandato definito nel novembre del 2010, la Commissione Medico-Scientifica era così composta:

*Presidente*

**Paolo Banfi**

Milano - Pneumologia

*Vicepresidenti*

**Luisa Politano**

Napoli - Cardiologia

**Filippo Maria Santorelli**

Calambrone (Pisa) - Genetica

*Altri membri*

**Angela Berardinelli**

Pavia - Neuropsichiatria Infantile

**Nadia Cellotto**

Milano - Fisiatria

**Giancarlo Garuti**

Correggio (Reggio Emilia) - Pneumologia

**Maria Elena Lombardo**

Roma - Neuropsichiatria Infantile

**Sonia Messina**

Messina - Neurologia

**Federico Sciarra**

Roma - Pneumologia

#### Consulenti esterni

##### **Annamaria Baietti**

Bologna - Odontostomatologia

##### **Marialuisa Framarino**

Roma - Ostetricia e Ginecologia

##### **Tiziana Mongini**

Torino - Neurologia

##### **Gabriele Siciliano**

Pisa - Neurologia

##### **Vincenzo Tegazzin**

Padova - Anestesia

##### **Tullia Todros**

Torino - Ostetricia e Ginecologia

##### **Francesco Turturro**

Roma - Ortopedia

##### **Andrea Vianello**

Padova - Pneumologia

#### Coordinatore

**Stefano Borgato** - Padova - Redazione di DM

Al momento del suo insediamento (Bologna, 14 gennaio 2011), l'attuale Commissione ha anche rivisto il proprio **Regolamento**, che oggi risulta essere il seguente:

**Art. n. 1** - La Commissione Medico-Scientifica UILDM è organo tecnico dell'Unione con sede legale presso la Direzione Nazionale UILDM e sede organizzativa indicata dal Presidente in carica della Commissione.

**Art. n. 2** - La Commissione Medico-Scientifica UILDM è composta da un numero di membri variabile da sette a tredici, eletti dal Consiglio Nazionale UILDM su candidature corredate da curricula presentati dalla Direzione Nazionale UILDM, dai Comitati Regionali o dalle Sezioni. Gli eletti devono essere soci, durano in carica tre anni e sono rieleggibili per due mandati (tre mandati consecutivi).

**Art. n. 3** - La Commissione Medico-Scientifica elegge a scrutinio segreto nel suo seno il Presidente e due Vicepresidenti.

**Art. n. 4** - Il Presidente rappresenta la Commissione Medico-Scientifica nella Direzione Nazionale UILDM ed in tutti gli Organismi Pubblici e Privati che intendono giovare dell'apporto della Commissione.

**Art. n. 5** - Il Presidente convoca la Commissione in seduta ordinaria almeno tre volte all'anno ed in seduta straordinaria su richiesta di almeno quattro membri della Commissione. Il Presidente formula l'Ordine del giorno delle sedute

**Art. n. 6** - I due Vicepresidenti esercitano per delega funzioni affidate loro dal Presidente e l'uno o l'altro sostituiscono il Presidente in sua assenza

**Art. n. 7** - Il Coordinatore della Commissione redige i verbali di ogni seduta e dopo l'approvazione da parte dei membri della Commissione stessa, li trasmette alla Direzione Nazionale.

**Art. n. 8** - La consulenza medico scientifica è demandata all'intera Commissione o ai singoli componenti su questioni specialistiche specifiche.

**Art. n. 9** - Su problemi che rivestono carattere di estrema urgenza il Presidente può convocare i Vicepresidenti e l'eventuale specialista interessato, tenendo comunque sempre informata l'intera Commissione. Di tali iniziative devono comunque essere informati tutti i membri della Commissione.

**Art. n. 10** - La Commissione può avvalersi dell'eventuale partecipazione di esperti esterni italiani o stranieri.

**Art. n. 11** - Le sedute della Commissione saranno ritenute valide con la presenza della metà più uno dei componenti.

Nel corso del 2011, infine - oltre a un fitto lavoro di comunicazione telefonica e di posta elettronica, sempre coordinato dallo specifico Ufficio - le **riunioni** della Commissione sono state le seguenti:

- **Bologna**, 14 gennaio 2011
- **Lignano Sabbiadoro** (Udine), 5 maggio 2011
- **Roma**, 15 luglio 2011

Nel mese di novembre, inoltre, sono stati organizzati tre **incontri interregionali** con i rappresentanti delle Sezioni UILDM, vale a dire:

- **Milano**, 5 novembre 2011 (Sezioni di Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Piemonte, Trentino Alto Adige, Valle d'Aosta e Veneto)
- **Napoli**, 12 novembre 2011 (Sezioni di Calabria, Campania, Puglia e Sicilia)
- **Roma**, 5 novembre 2011 (Sezioni di Abruzzo, Lazio, Marche, Molise, Sardegna e Toscana)



Da sinistra Stefano Borgato (coordinatore Commissione Medico-Scientifica) e Paolo Banfi (presidente Commissione Medico-Scientifica). Foto C. De Zotti

# Progetti Telethon-UILDM 2011 finanziati

## MARIKA PANE

*Neurologia Pediatrica e Unità Psichiatria dell'Istituto di Psichiatria Cattolica, Università Policlinico Gemelli, Roma*

### **Valutazione della funzione degli arti superiori in pazienti non deambulanti affetti da distrofia muscolare di Duchenne**

Studio Multicentrico (Coordinatore + 11 Centri)

Gli studi presenti in letteratura sulle abilità degli arti superiori in ragazzi affetti da distrofia muscolare di Duchenne (DMD), e più in generale in pazienti con malattie neuromuscolari, risalgono agli anni Novanta. Inoltre, mentre sono stati fatti importanti passi avanti per i bambini deambulanti con DMD, non ci sono ancora studi prospettici per i pazienti non deambulanti, con crescente disagio di coloro che si sentono trascurati, rispetto alla possibilità di essere inseriti in studi clinici.

Pertanto tali informazioni sembrano acquisire un'importanza sempre maggiore, non solo per una migliore comprensione del grado di progressione della malattia, ma anche per un possibile arruolamento di queste persone in studi futuri. Lo scopo del presente progetto è quello di identificare in una popolazione italiana misure funzionali, per persone non deambulanti con DMD. Sono almeno duecento i ragazzi e adulti affetti da DMD, con diagnosi geneticamente confermata, che hanno perso la deambulazione e che saranno inclusi in questo studio. Tutti verranno valutati utilizzando delle scale che misurano l'abilità degli arti superiori importanti per la vita di tutti i giorni. I test verranno somministrati a un tempo 0 e poi a 6 a 12 e a 18 mesi. Sarà così possibile monitorare i possibili cambiamenti e l'entità di tali cambiamenti in persone con diversi livelli di abilità motoria e diverse età. Lo studio, infine, fornirà informazioni importanti sulla progressione della malattia e permetterà di identificare misure che siano il più adatte possibili da utilizzare in eventuali trial clinici futuri.

## MARIA LUISA BIANCHI

*Unità del Metabolismo Osseo, Istituto Auxologico Italiano IRCCS, Milano*

### **Valutazione di turnover osseo, metabolismo osseo, densità ossea e fratture nei bambini affetti da distrofia muscolare di Duchenne, e dei possibili effetti di una terapia steroidea cronica**

Il progetto sul metabolismo osseo (*BON-DMD*) si collega a un altro progetto multicentrico internazionale (*FOR DMD*), finanziato indipendentemente dall'ente di ricerca americano NIH (National Institutes of Health), che coinvolge cinque Paesi (Canada, Germania, Gran Bretagna, Italia e Stati Uniti) e interesserà almeno trecento bambini. L'oggetto di studio è la distrofia di Duchenne (DMD) e il FOR DMD ha per obiettivo principale la valutazione di tre diversi schemi terapeutici a base di corticosteroidi (CS), la sola terapia che - pur non risolutiva - ha dimostrato effetti positivi in tale malattia, sia sul mantenimento della funzione muscolare, sia su altri parametri funzionali. Purtroppo i CS, usati cronicamente ad alte dosi, hanno una serie di effetti collaterali anche gravi, tra cui lo sviluppo precoce di *osteoporosi secondaria*, che comporta la riduzione della massa minerale ossea e l'alterazione dell'architettura microstrutturale dell'osso, con aumentata fragilità ossea e maggior rischio di fratture. Il FOR-DMD può occuparsi solo marginalmente di questo aspetto, e tiene quindi sotto controllo solo l'evoluzione della massa ossea e le fratture vertebrali. *BON-DMD* costituirà dunque un'importante estensione dello studio dei parametri funzionali e dei marcatori dell'osso all'interno del FOR DMD. Infatti, i trecento pazienti arruolati nello studio principale saranno anche sottoposti a un approfondito studio del metabolismo e del turnover osseo, attraverso la valutazione di specifici marcatori biochimici, oltre che a una più accurata valutazione dell'evoluzione della massa ossea, grazie a un rigoroso controllo di qualità esteso a tutti i centri partecipanti allo studio principale. L'ampia popolazione studiata dovrebbe permettere sia di dare una risposta alla domanda ancora irrisolta se la DMD in sé - anche prima dell'uso di CS e indipendentemente da esso - determini una perdita di massa ossea e un indebolimento dell'osso, sia di identificare i soggetti più a rischio di severa osteoporosi e di fratture, a seguito del trattamento con CS. Il trial principale FOR DMD - e quindi anche il presente studio sul metabolismo osseo - inizieranno nella seconda metà del 2012.



## ROSSELLA TUPLER

*Dipartimento di Scienze Biomediche, Università di Modena e Reggio Emilia*

### **Sviluppo del Registro Nazionale delle Persone con Facio-Scapolo-Omerale**

Studio Multicentrico (Coordinatore + 14 Centri)

La distrofia muscolare facio-scapolo-omerale (FSHD) è tra le più comuni malattie muscolari ereditarie. Essa colpisce la muscolatura del *volto*, per poi estendersi a quella della *scapola* e quella *addominale*. Per questi motivi i pazienti non riescono ad alzare le braccia e assumono posizioni scorrette della colonna vertebrale. Inoltre - a causa della debolezza della muscolatura del bacino - il 20% dei pazienti perde la capacità di camminare in modo autonomo. L'FSHD è stata associata a un numero ridotto di sequenze di DNA ripetute che si trovano sulle braccia lunghe del  *cromosoma 4*. L'analisi del DNA permette di individuare tutti i soggetti portatori del difetto molecolare e tuttavia la malattia può colpire i portatori del difetto molecolare in modo assai variabile e imprevedibile: nella stessa famiglia, infatti, si possono osservare persone non deambulanti e persone che non mostrano segni della malattia. Questo rende molto difficile la prognosi e, di conseguenza, può condizionare le scelte sulla procreazione dei soggetti portatori della mutazione genetica. La presente ricerca permetterà di studiare in modo dettagliato le famiglie e i casi sporadici in cui è stato individuato il difetto molecolare tipico dell'FSHD e di rivalutare tutti i casi, in cui, pur in presenza di un quadro clinico tipico dell'FSHD, non è stato individuato il difetto genetico.

Grazie a questo progetto, inoltre, è stato creato il Registro Nazionale dei Pazienti FSHD e si sta raccogliendo un numero di soggetti affetti o portatori della mutazione associata all'FSHD, rappresentativo della popolazione italiana. Ci si aspetta quindi di acquisire elementi che possano aiutare a prevedere lo sviluppo della malattia in un soggetto colpito da FSHD.

Da ricordare, infine, il coinvolgimento di un ampio numero di soggetti clinicamente affetti da FSHD in cui non è stato possibile identificare la mutazione "canonica". Lo studio di questi pazienti dovrebbe aiutare a comprendere i meccanismi coinvolti nell'esordio della malattia.

## EUGENIO MERCURI

*Neurologia Pediatrica e Unità Psichiatria dell'Istituto di Psichiatria Cattolica, Università Policlinico Gemelli, Roma*

### **Sviluppo di un database sulle distrofie muscolari congenite nel contesto di un Network collaborativo nazionale per ricostruire elementi di storia naturale di queste malattie**

Studio Multicentrico (Coordinatore + 12 Centri)

Le distrofie muscolari congenite (CMD) sono un gruppo di patologie a esordio prevalentemente pediatrico, caratterizzate da una miopatia di tipo distrofico. Malgrado gli straordinari progressi registrati negli ultimi anni nella comprensione dei meccanismi molecolari e biochimici di queste malattie, le opzioni terapeutiche sono tuttora molto scarse e la prognosi in gran parte dipende ancora dalla qualità della gestione clinica dei pazienti, allo scopo di mitigare i sintomi, senza risolvere tuttavia i meccanismi che sono alla base di queste malattie. A rendere poi ancora più difficile questo settore è che - come spesso capita per altre patologie rare - i centri clinici e gli studi seguono pochi casi, il che costituisce un enorme impedimento nel progresso dell'assistenza medica e delle prospettive terapeutiche. Quest'ultimo limite può essere superato, creando un registro internazionale di pazienti CMD. Il presente progetto si pone come obiettivo quello di creare un network di centri clinici italiani che abbiano una documentata esperienza nel settore delle CMD. Questa rete ha lo scopo di seguire prospetticamente i pazienti per disegnare e validare un database clinico per il follow-up (serie di controlli programmati e periodici) dei pazienti, che si aggiunga - e derivi - dal Registro Internazionale (CMD-IR) che è attualmente all'esordio. Particolare attenzione viene dedicata alla ricostruzione degli elementi di storia naturale delle forme principali delle CMD, operazione, questa, svolta in armonizzazione e interazione attiva con quello che si sta realizzando a livello internazionale. La realizzazione di un registro nazionale consentirà una migliore comprensione della storia naturale delle CMD, costituendo un punto di partenza per nuovi sviluppi atti a migliorare la gestione clinica, terapeutica e assistenziale di tali malattie.

## VINCENZO NIGRO

*Seconda Università degli Studi di Napoli, Centro Interdipartimentale Ricerca e Management*

### **Diagnosi genetica dei pazienti italiani con distrofia muscolare dei cingoli basata su sequenziamento di prossima generazione (NGS)**

Quando si pone una diagnosi clinica di distrofia muscolare dei cingoli (LGMD), il paziente può ricevere poche informazioni sulla prognosi, il trattamento e l'eventuale consulenza genetica nei familiari.

Il termine LGMD, infatti, definisce semplicemente una debolezza progressiva che inizia dai muscoli prossimali degli arti.

Ma sono molte le malattie genetiche del muscolo ad avere gli stessi sintomi, con differenti livelli di gravità e diversi meccanismi. Solitamente si decide di ottenere una biopsia muscolare e un campione di sangue, ma dopo alcuni mesi, nel 40% dei casi il gene-malattia rimane sconosciuto, una percentuale, questa, simile in Italia, Inghilterra, Olanda, Germania, Spagna e Francia, mentre in altri Paesi il numero di LGMD "orfane" può essere anche più alto. La spiegazione di tutto ciò è che la causa genetica della distrofia muscolare non può essere scoperta facilmente da esami di routine. I test tradizionali, infatti, hanno il grande svantaggio che è necessario analizzare un singolo gene per volta. L'attuale test genetico, quindi, è lungo, costoso e inefficace.

Nuovi approcci di straordinaria potenza per l'analisi del DNA – come il sequenziamento di nuova generazione (NGS) - stanno ora per rivoluzionare il settore, con un unico strumento in grado di analizzare molte volte tutto il genoma umano.

Nel presente progetto, quindi, i ricercatori utilizzeranno queste nuove tecniche diagnostiche, basate su *NGS e array CGH*, che consentiranno l'identificazione di nuove mutazioni "orfane" alla base delle distrofie dei cingoli.

## LUCIANO MERLINI

*Laboratorio di Biologia Cellulare Muscoloscheletrica, Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna*

### **La dieta ipoproteica per correggere il difetto autofagico nei pazienti con miopatie da deficit di collagene tipo VI**

La mancanza di collagene VI ha un grave effetto sulle fibre muscolari, determinando alterazioni dei mitocondri (organelli subcellulari) e morte cellulare in due distrofie muscolari, la distrofia congenita di Ullrich (UCMD) e la miopatia di Bethlem (BM). La causa è l'apertura incontrollata di una proteina che agisce da "poro di permeabilità" (*Permeability Transition Pore - PTP*) nei mitocondri, un canale ionico controllato dalla *ciclosporina A (CsA)*. Uno studio pilota a breve termine con CsA è stato condotto in pazienti con miopatie da collagene VI ed è risultato efficace nel correggere la disfunzione mitocondriale, mentre uno studio di più lunga durata in pazienti UCMD ha migliorato la forza dei muscoli degli arti, ma non di quelli respiratori. Si è poi visto che l'"autofagia" - meccanismo attraverso il quale la cellula "autodigerisce" le proteine e i mitocondri danneggiati - è difettosa sia nel modello murino (topo) che nelle cellule dei pazienti. In altre parole, la carenza di autofagia impedisce la rimozione dei mitocondri alterati con aumento di danno cellulare. E tuttavia, i topi sottoposti a dieta ipoproteica hanno riattivato l'autofagia, rimosso i mitocondri alterati e recuperato forza nei muscoli. Anche la CsA - l'inibitore del PTP - riattiva l'autofagia, indicando che questo processo è un obiettivo comune dei trattamenti indicati.

Il presente progetto intende dunque valutare l'efficacia e la sicurezza di una dieta normocalorica ipoproteica in pazienti adulti con BM e UCMD. La dieta ipoproteica viene prescritta per un anno e la riattivazione della autofagia sarà valutata in biopsie muscolari, misurando la riattivazione di *Beclin 1*, proteina marcatrice dell'autofagia. Ulteriori obiettivi del progetto saranno poi la ricerca di indicatori non-invasivi per l'autofagia e la validazione nei pazienti di un nuovo completo insieme di metodiche, per valutare lo stato nutrizionale e le sue modificazioni, a seguito della dieta ipoproteica.

# Relazione Direttore Operativo

**“**Il bilancio sociale è l'esito di un processo con cui l'amministrazione rende conto delle scelte, delle attività, dei risultati e dell'impiego di risorse in un dato periodo, in modo da consentire ai cittadini e ai diversi interlocutori di conoscere e formulare un proprio giudizio su come l'amministrazione interpreta e realizza la sua missione istituzionale e il suo mandato”.

Questa la definizione di bilancio sociale fornita dal Ministero dell'Interno nel 2007 riferita all'ambito pubblico in cui esso rappresenta uno strumento straordinario che legittima il ruolo dell'amministrazione agli occhi della comunità di riferimento non solo in termini strutturali, ma soprattutto morali, divenendo un momento fondamentale per enfatizzare il legame tra ente pubblico e territorio.

Identico principio è alla base del bilancio sociale per il Terzo Settore.

Sebbene, infatti, l'eticità di una organizzazione no profit possa essere spesso data per scontata, anche il mondo del Terzo Settore, ed in particolare delle associazioni di volontariato, deve affermare l'importanza delle attività compiute rendendo conto del proprio impegno e delle proprie azioni nei confronti del pubblico di riferimento (cittadini, soci, pubbliche amministrazioni), ma soprattutto nei confronti di chi con il proprio lavoro - volontari - o con il proprio denaro - donatori - contribuisce allo sviluppo dell'organizzazione.

E' partendo da queste considerazioni che, a pochi mesi dalla scadenza del mio incarico di Direttore Operativo, ho cominciato a lavorare alla mia relazione per il bilancio sociale UILDM 2011 cominciando a tirare le somme di un triennio che si sta per concludere in modo da "render conto" delle attività svolte a chi, nel 2009, mi ha dato fiducia e soprattutto chiedendomi se queste abbiano prodotto un valore aggiunto alla già di per sé consolidata attività della Direzione Nazionale UILDM.

Per questo motivo, come l'anno scorso, elencherò le attività più importanti del mio 2011 riconducendole ad obiettivi definiti per darne visibilità e per rafforzare, spero, la percezione dell'importanza della scelta fatta dalla Direzione Nazionale tre anni fa di dotarsi di una Direzione Operativa.

Ecco dunque una sintesi delle **attività 2011** divise per **obiettivi**:

- 1) Supportare i membri della Direzione Nazionale nell'organizzazione delle attività istituzionali e nell'espletamento delle funzioni delegate
  - Supporto operativo all'organizzazione dell'Assemblea Nazionale 2011, svoltasi a Lignano Sabbiadoro dal 4 al 6 maggio, con particolare riferimento a progettazione, coordinamento e supervisione delle attività programmate per le giornate pre-assembleari.
  - Supporto alla realizzazione del Bilancio Sociale UILDM 2010.
  - Supporto alla Tesoreria Nazionale nell'attività di revisione dello schema di bilancio e partecipazione ai due incontri con i tesorieri delle Sezioni, tenutosi a Modena e a Napoli nel mese di ottobre. Partecipazione alle riunioni operative con i consulenti dello Studio Commerciale Maran.
  - Supporto all'analisi di fattibilità e costi dei contratti con E.Net, società consortile fornitrice di servizi (gestione e manutenzione sito nazionale, realizzazione della rivista DM, coordinamento della Commissione medico scientifica).
  - Supporto alla realizzazione del progetto "Formazione UILDM 2011" e partecipazione al primo modulo tenutosi a Pavia nel mese di settembre; titolo degli interventi formativi: "Formazione ... perché?", "La UILDM: ieri, oggi e... domani?".
  - Organizzazione dell'incontro della Commissione Medico-Scientifica Nazionale UILDM con le Sezioni del Sud Italia, tenutosi a Napoli nel mese di novembre.
- 2) Accrescere la visibilità ed il "peso politico" della UILDM presenziando in Consulte e Tavoli tecnici presso Enti e Ministeri e in convegni
  - Partecipazione alle riunioni mensili del Direttivo del CnAMC (Coordinamento Nazionale Associazioni malati Cronici) di Cittadinanzattiva.
  - Intervento nel Convegno nazionale "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione", organizzato da Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del Malato, tenutosi a Riva del Garda il 10-11/06/2011. Titolo della relazione presentata "Emergenza Riabilitazione tra Reale e Ideale".

- 3) Favorire la diffusione capillare della UILDM su tutto il territorio nazionale garantendo standard minimi di qualità nell'autorizzazione alla costituzione di nuove Sezioni locali
  - Attività di riesame dei requisiti minimi su richiesta di aspiranti soci fondatori di nuove Sezioni UILDM nelle provincie di Taranto e Piacenza.
- 4) Accrescere la visibilità della UILDM ed incrementare la raccolta legata alla Giornata Nazionale
  - Supporto alla progettazione della campagna di comunicazione della VII Giornata Nazionale UILDM: coordinamento e supervisione delle attività di comunicazione con i media locali e supporto alle Sezioni; supporto alla realizzazione dello spot per la campagna 2011; supporto alla realizzazione dei passaggi televisivi (individuazione storie, contatti preliminari con i protagonisti, valutazione di fattibilità); attività di "portavoce della UILDM" nei contatti con i media attraverso interviste radiofoniche e televisive.
  - Elaborazione del progetto 2012 "Liberi di essere Campioni" e avvio delle procedure per la programmazione della VIII Giornata Nazionale (gestione attività finalizzata alla realizzazione del gadget in agosto – richieste patrocini in settembre – coordinamento del lavoro di comunicazione con incontri periodici con le diverse figure professionali coinvolte da settembre a dicembre).
- 5) Recuperare risorse economiche necessarie all'attività ordinaria (di gestione ed istituzionale) della Direzione Nazionale
  - Predisposizione della documentazione necessaria per la richiesta annuale di contributi al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ex leggi n. 476/1987 e n. 438/1998 (ottenuti per l'annualità 2011 euro 29.923,96).
- 6) Ottimizzare le risorse interne
  - Supporto alla struttura di Servizio Civile con attività di selezione dei volontari per le Sezioni di Pisa, Lucca, Versilia, Napoli, Ottaviano, Saviano (bando 2011/2012).
- 7) Incrementare le modalità di comunicazione interne ed esterne alla rete UILDM
  - Supporto alla progettazione, realizzazione e supervisione di nuovo materiale informativo-divulgativo
  - Supervisione dell'attività di aggiornamento della comunicazione attraverso il sito [www.UILDm.org](http://www.UILDm.org).
  - Coordinamento del progetto "I Cinquant'anni della UILDM".
- 8) Accrescere la visibilità della UILDM a livello internazionale
  - Partecipazione ai lavori per la V Giornata Europea dei Diritti dei Malati, organizzata in aprile dalla rete europea di Cittadinanzattiva ACN (*ActiveCitizenshipNetwork*) e realizzata presso la sede di Bruxelles del Parlamento Europeo.
  - Partecipazione al 41° Meeting Annuale dell'EAMDA (*European Alliance of Muscular Disorders Associations*), svoltosi a Pagra in settembre, e ai lavori. Titolo della relazione presentata "Home sweet home: an associative experience of independent living".
  - Supporto alla progettazione per la partecipazione a bandi comunitari di finanziamento.
- 9) Consolidare e rafforzare il ruolo della UILDM come partner istituzionale di Telethon
  - Partecipazione ad eventi di sensibilizzazione e promozione territoriali per Telethon 2011.
  - Supporto alla realizzazione di passaggi televisivi durante la maratona RAI di dicembre: individuazione storie, contatti preliminari con i protagonisti, valutazione di fattibilità; consegna in diretta dell'assegnazione finale.
  - Supporto all'organizzazione dell'incontro annuale con il Responsabile della area territoriale di Telethon, tenutosi a Pisa nel mese di settembre.
- 10) Consolidare e rafforzare i rapporti con altri partner associativi
  - Collaborazione attiva con la FISH nell'ambito del progetto "Lab giovani" per individuazione e reclutamento dei partecipanti e supporto alla logistica (giovani tra i 18 e i 30 anni provenienti da realtà associative con e senza disabilità).
  - Partecipazione al Meeting di Rimini dal 21 al 27 agosto al fianco di AISLA, AriSLA e Fondazione Serena, unite nel progetto "Per le Malattie Muscolari ci facciamo in 4"; titolo dell'intervento "Terzo settore tra volontariato e professionalità".
- 11) Promuovere e sviluppare l'area della Progettazione per la partecipazione a bandi
  - Elaborazione progetto "D-Music: progetto per la realizzazione di percorsi musicali a favore di persone con disabilità motoria" per la partecipazione al Bando "Promozione delle Pari Opportunità nel campo dell'arte, della cultura e dello sport a favore delle persone con disabilità. Anno 2011", pubblicato dal Dipartimento per le Pari Opportunità della Presidenza del Consiglio dei Ministri.
  - Elaborazione progetto "Gioc-Abile" per la partecipazione al Bando "I bambini con disabilità in Italia e nel bando", pubblicato da Mediafriends "La fabbrica del Sorriso".

Da cornice a tutto ciò, un'attività quotidiana fatta di molteplici contatti, di svariata natura, con moltissime Sezioni, che spesso hanno richiesto interventi di più o meno facile risoluzione, ma che talvolta si sono limitati al puro "ascolto". Un'attività che mi ha permesso di approfondire la conoscenza della nostra base associativa che è anima e motore di tutto - *il territorio* - senza la quale la politica associativa discussa nell'ambito degli organismi istituzionali - *direzione e consiglio nazionali* - certamente non sarebbe bastata ad indicarmi il cammino da percorrere.

E' chiaro che gli obiettivi sopra elencati danno da soli l'idea dei benefici prodotti dalla disponibilità di una risorsa remunerata impegnata a tempo pieno nello sviluppo di settori importanti come comunicazione, raccolta fondi, progettazione.

L'esigenza di competenze e professionalità nell'ambito del Terzo Settore, d'altronde, è ormai ampiamente riconosciuta e la UILDM non poteva non essere al pari con i tempi; anzi sarebbe auspicabile poter investire ulteriormente in tal senso e consolidare una più ampia struttura permanente di gestione operativa delle attività.

E' pur vero, però, che senza gli oltre dieci anni di esperienza da volontaria UILDM questi risultati avrebbero

un significato diverso perché privi di quel valore aggiunto che non è riconducibile al maggiore tempo a disposizione o allo stipendio mensile, bensì alla forza, alla carica emotiva e all'entusiasmo che dal 1994 alimentano la mia motivazione (o forse il mio narcisismo...) a fare di questo impegno una scelta di vita e che mi hanno consentito di lavorare negli ultimi anni senza sosta alcuna.

Certamente gli obiettivi raggiunti e il tempo dedicato dal professionista del Terzo Settore sono quantificabili e fanno la differenza rispetto all'attività del volontario, ma questa applicazione di tipo "economico-manageriale" al mondo del no profit è valida, secondo me, solo se nel professionista, oltre alle competenze, sono presenti innanzitutto quelle attitudini che gli possano consentire di condividere la mission dell'organizzazione e le motivazioni che alimentano e animano lo spirito del volontariato. Quelle motivazioni che ogni giorno ci danno la forza di continuare a credere nella possibilità di un mondo migliore.

Senza questo presupposto, attività, risultati, indicatori sarebbero una fotocopia in bianco e nero di una realtà che ha i colori dell'arcobaleno.

*Cira Solimene*  
*Direttore Operativo UILDM*



Foto tratta dal Libro "I Cinquant'anni della UILDM", di P. Cominetta



# L'Ufficio Stampa e Comunicazione

L'Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM è uno strumento con cui la Direzione Nazionale dell'Associazione garantisce l'**informazione interna**, rivolta alle Sezioni, ai Consiglieri Nazionali e agli altri organi associativi, e quella **esterna**, verso gli organi d'informazione nazionali e locali. Dall'inizio del 2011 questa attività è stata affidata a una struttura interna all'Associazione che partecipa anche all'attività di Segreteria e Sportello informativo.

L'Ufficio Stampa UILDM si occupa di gestire e approfondire i contatti e di coordinare l'invio di *documentazione* ad operatori del mondo della carta stampata e dell'emittenza radiotelevisiva, sia a livello nazionale che locale, e alle tante e diverse fonti informative presenti in Rete. Inoltre, predispone e invia *comunicati stampa* sui temi, le questioni e gli eventi di interesse e attualità per la UILDM - e talvolta anche per realtà ad essa molto vicine come il Centro Clinico NEMO di Milano, il Servizio SAPRE, il Numero Verde Stella e altre ancora - sempre alle testate giornalistiche, radiotelevisive o del web. Segnala, infine, agli organi d'informazione le attività generali della UILDM o le iniziative specifiche dell'Associazione, tramite comunicati, interviste, invio di materiale e altro. In particolare, nel corso del 2011 ha diffuso circa **300 comunicati** su diversi ambiti tematici ed ha assicurato la raccolta di rassegne stampa su temi di particolare interesse per l'Associazione, primo tra tutti la settimana Giornata Nazionale UILDM svoltasi in aprile, avvalendosi di strumenti come *L'Eco della Stampa* o altre fonti informative.

Sempre alla struttura Ufficio Stampa e Comunicazione è affidata una parte della gestione del sito internet **www.uildm.org** uno spazio completo, vivace, sempre molto aggiornato e di facile fruizione che propone notizie e aggiornamenti relativi all'Associazione e alle sue realtà locali, alla ricerca medico-scientifica sulle malattie neuromuscolari, alle interessanti attività del Gruppo donne UILDM e del Servizio Civile Nazionale promosso dall'Associazione. Ampio spazio e attenzione vengono dati anche all'attualità e alla cronaca che,

sia a livello nazionale sia locale, sono interessate da tutti quei temi che da 50 anni vedono la UILDM impegnata in ambito politico, civile e sociale. Nel 2011 il sito nazionale UILDM ha avuto quasi 100.000 visite, di cui quasi 70.000 ad opera di visitatori unici.

Per quanto riguarda i maggiori **eventi a respiro nazionale** a cui l'Ufficio Stampa nel 2011 ha dato il proprio supporto si ricordano, oltre alla settimana Giornata Nazionale dell'Associazione, le Manifestazioni Nazionali UILDM (Lignano Sabbiadoro, maggio 2011), che trasmesse in gran parte anche in *diretta streaming* su internet hanno riscosso un buon interesse da parte di Soci, Volontari, operatori e dai mezzi di informazione. Successivamente, in giugno e luglio l'Ufficio Stampa UILDM è stato coinvolto attivamente nella realizzazione della conferenza stampa di presentazione di Fondazione Aurora ONLUS - l'ente che gestirà il Centro Clinico NEMO Sud - che ha avuto luogo a Messina l'11 luglio.

Ancora, nel mese di agosto 2011 la struttura di Comunicazione UILDM ha contribuito alla realizzazione del progetto "Per le malattie neuromuscolari ci facciamo in 4", l'iniziativa che ha visto la UILDM a fianco di AISLA, AriSLA e del Centro Clinico NEMO «per combattere le malattie neuromuscolari e offrire supporto a 360 gradi ai pazienti colpiti da queste patologie, secondo il principio della sussidiarietà». L'esperienza, che ha portato anche responsabili, referenti, tanti soci e volontari UILDM a partecipare al Meeting di Rimini dal 21 al 27 agosto 2011, è stata molto intensa e interessante e ha offerto all'Associazione, e alla realtà delle malattie neuromuscolari, un diverso e interessante spazio di visibilità, visto e considerato che ogni anno questo momento di aggregazione e confronto registra la presenza di quasi un milione di persone, in gran parte giovani, provenienti da tutto il mondo.

Infine, l'Ufficio Stampa UILDM è attivo anche **a livello locale** per organizzare o supportare conferenze stampa e altre iniziative di diffusione, su richiesta delle Sezioni UILDM.

## Lo Sportello informativo

**S**e la ricerca scientifica e il lavoro di prevenzione e consulenza genetica sono fra gli obiettivi primari della UILDM, uguale importanza riveste l'impegno dell'Associazione nel Sociale.

Questo non significa solo impegno civile e politico per rimuovere gli ostacoli all'integrazione e alla partecipazione sociale delle persone con disabilità, ma per la UILDM ha sempre significato anche **garantire informazioni** a soci, persone con disabilità, familiari.

Per questo motivo l'Associazione fornisce un'attività di Sportello informativo anche sugli aspetti sociali, oltre che medico-scientifici.

In particolare, contattando telefonicamente o attraverso la posta elettronica la Segreteria Nazionale UILDM, tutti i giorni alcuni referenti dell'Associazione preparati e con una comprovata esperienza sono a disposizione per fornire indicazioni utili, risposte, riferi-

menti, oppure per prendere nota di richieste particolari e complesse, svolgere delle indagini e ricontattare la persona interessata per fornire quanto richiesto.

Benché l'avvento di internet e la sua diffusione sempre maggiore abbiano ridotto i contatti diretti di questo tipo, nel corso del 2011 le richieste e i quesiti pervenuti alla Segreteria Nazionale dell'Associazione sono stati comunque diverse centinaia e hanno riguardato un po' tutti i settori specifici che interessano l'ambito Sociale tra cui il Lavoro, le Barriere, la Scuola, l'Assistenza, gli Ausili, i Viaggi, il Tempo Libero e altro ancora.

Inoltre, le persone che si sono rivolte con fiducia alla nostra Associazione per avere questo tipo di informazioni sono state soprattutto persone con disabilità, familiari e studenti. Anche per il 2011, comunque, non sono mancate richieste provenienti da operatori, altre Associazioni o Enti.



L'arrivo di alcuni Soci UILDM alle Manifestazioni Nazionali 2011 (Lignano Sabbiadoro). Foto C. De Zotti

# DM, la rivista nazionale UILDM

**DM** è il periodico pubblicato dalla UILDM a partire dal 1961, che dopo molti anni di periodicità trimestrale, è diventato dal 2008 quadrimestrale. Esso continua ad essere un giornale di **dibattito** e di **servizio** che informa e fa discutere sui principali temi sociali e scientifici. Se infatti le notizie "interne" all'Associazione editrice e alle sue Sezioni occupano sempre diverse interessanti pagine del giornale, numerosi spazi si configurano come una vera e propria tribuna aperta alle varie "voci" della disabilità.

Tra questi, di particolare rilievo continuano ad essere le *interviste* o le *opinioni* di importanti ospiti della politica, della cultura, della scienza o dello sport, alle quali seguono momenti di "servizio" in senso più stretto, su temi quali gli *ausili* per persone con disabilità, le iniziative contro le *barriere architettoniche*, la *scuola*, l'*università*, il *lavoro*. Qui si alternano contributi di analisi critica e racconti di esperienze personali, per portare alla luce sia il panorama generale delle varie tematiche, sia i vari "modelli" di volta in volta realizzati dalle persone con disabilità e dai loro familiari.

Spazi fissi sono da un lato quello riservato agli *aggiornamenti legislativi* curati da Carlo Giacobini, responsabile del servizio UILDM HandyLex, dall'altro quelli riservati al *tempo libero* (vacanze e sport) e al *cinema*. Né manca l'apertura alla "narrativa", con racconti autobiografici che in alcuni casi cercano di rendere più piacevoli alla lettura temi di grande spessore e delicatezza.

Uno spazio a sé meritano *Le grandi vignette di DM*, che nel corso degli anni hanno raccolto l'adesione di tantissimi celebri disegnatori (tra gli altri Altan, Bucchi, Cavadoli e Staino), che hanno offerto una propria realizzazione in esclusiva per DM sul tema della disabilità.

## La ricerca

Una dozzina di pagine di DM - il settore *Scienza&Medicina* - sono regolarmente riservate alla ricerca scientifica e comprendono le più aggiornate notizie mediche, dall'Italia e dall'estero, nel campo delle malattie neuromuscolari e genetiche. Vi è spazio anche per reportage dai vari convegni scientifici, per schede monografiche di taglio divulgativo e per interviste a personaggi di particolare prestigio nel settore.

## Numeri celebrativi e Speciali

Nel 2011 la UILDM ha festeggiato il proprio 50° Anniversario. Per questo motivo si è deciso di uscire con tre *numeri celebrativi* del giornale - il 173 (aprile), 174 (luglio) e 175 (dicembre) - che a partire dalla foto scelta per la copertina, fino a molti significativi contributi pubblicati all'interno, hanno dato particolare e meritato rilievo a tanti momenti, eventi e figure storiche che hanno segnato in

modo unico e indelebile la storia della UILDM, caratterizzata da lotte, tanta partecipazione e una forte passione. Sempre nel 2011, infine, con lo Speciale Sezioni n. 3 pubblicato in autunno, si è concluso un lungo e intenso viaggio che ha permesso di ripercorrere la storia di 70 Sezioni Provinciali dell'Associazione, «settanta storie fatte di persone indimenticabili e di strenuo impegno, di difficoltà e di entusiasmo, di progetti e di sogni». Un viaggio partito nel novembre del 2009 e continuato nell'ottobre del 2010, che alla fine del 2011 ha quindi contribuito a concludere nel migliore dei modi le celebrazioni per un Anniversario che ha visto coinvolti in numerosi incontri ed eventi decine, centinaia di Soci e Volontari UILDM.

## Diffusione e target

20.000 copie su tutto il territorio italiano e anche all'estero (circa 500 copie): questa è la diffusione di DM. I lettori sono persone con disabilità e loro familiari, medici, ricercatori, operatori del settore socio-sanitario, simpatizzanti della UILDM in genere. Una buona diffusione è garantita anche presso gli enti pubblici, le aziende sanitarie locali e le scuole. Il direttore responsabile di DM è **Franco Bompreszi**, il direttore editoriale **Enrico Lombardi**, il segretario di redazione **Stefano Borgato**. Nel 2011, come detto, sono stati pubblicati i numeri 173, 174 e 175. DM è presente anche in internet e agevolmente consultabile in formato .pdf, all'interno del sito [www.uildm.org](http://www.uildm.org).



# Centro per la Documentazione Legislativa e HandyLex.org

Il 2011 ha rappresentato un anno di **significativa produzione di norme e di atti amministrativi** di particolare rilievo per le persone con disabilità, alle quali si sono aggiunte importanti pronunce giurisprudenziali.

Inoltre, non va dimenticato il travagliato momento politico ed economico e la conseguente emanazione di ben quattro “manovre” finanziarie nella sola seconda metà dell’anno. Questi interventi e tutti i lavori preparatori sono stati oggetto di analisi preventiva, nel corso della discussione e dopo l’approvazione: tante erano (e sono) le ricadute sui nuclei familiari, sui lavoratori, sui pensionati e sulle persone con disabilità.

Nel lavoro di analisi vi è stata una strettissima collaborazione con la Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap (FISH). La FISH si è avvalsa spesso delle analisi elaborate dal Centro e al contempo ha fornito indicazioni e contatti estremamente utili per l’accuratezza dei documenti prodotti.

Molti provvedimenti approvati nel corso del 2011 rappresentano la base per le successive norme, in via di discussione e approvazione nel 2012: riforma del lavoro e degli ammortizzatori sociali; interventi di semplificazione; revisione dell’ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente) con le paventate ricadute sulle provvidenze economiche assistenziali; più in generale il futuro delle politiche sociali in Italia, oggetto di una profonda restrizione nei finanziamenti e nei trasferimenti.

Questo repentino cambio di prospettiva e di contesto ha imposto da un lato una profonda e attenta analisi delle fonti normative, al fine di poter elaborare sia documenti utili per l’azione politica che, soprattutto, per assicurare una buona informazione alle persone interessate, investite in questa fase da una particolare preoccupazione per il loro avvenire.

Tale “ansia” diffusa, e in larga misura motivata, è divenuta evidente al Centro per la documentazione legislativa, in particolare nell’ultimo trimestre del 2011, quando il numero di quesiti posti al servizio sono aumentati sensibilmente e si sono connotati su temi ed aspetti legati a pensioni e indennità, pensionamento, agevolazioni fiscali e non, compartecipazione alla spesa sociale, oltre a segnalazioni di riduzione dei servizi sociali a livello territoriale.

I **quesiti** posti nell’arco dell’anno sono stati **4800 circa**, in larga misura giunti per via telematica attraverso lo sportello online di HandyLex.org, il sito del Centro per la Documentazione Legislativa.

Oltre agli ambiti di cui sopra, le altre richieste di chia-

rimento più frequenti sono state incentrate in particolare sulle ricadute derivanti dall’approvazione della nuova disciplina sui permessi lavorativi (Legge 104/1992) fissata dalla Legge 183/2010 e dal Decreto Legislativo 119/2011.

Altro tema di particolare interesse è quello dell’accentramento e della revisione degli stati invalidanti, anche correlato ai noti controlli straordinari (250mila posizioni verificate nel corso del 2011). Questi ultimi, leggendo i quesiti e le segnalazioni pervenuti, sono stati causa di notevole disagio anche per persone con patologie stabilizzate o ingravescenti.

Alcuni elementi quantitativi meritano di essere segnalati per restituire la corretta dimensione dell’attività svolta e dei suoi risultati.

Il numero degli iscritti alla mailing list di HandyLex.org è salito a fine 2011 a 8200 persone. Va detto che tutti gli indirizzi sono corretti e funzionanti anche per la procedura adottata per l’iscrizione alla lista: la redazione non inserisce alcun indirizzo nuovo; l’inserimento avviene sempre e solo per opera dei diretti interessati. Gli indirizzi non funzionanti vengono rimossi.

Il traffico sul sito HandyLex.org è monitorato dal sistema esterno Google Analytics da circa due anni e mezzo, il che permette di contare su un’analisi accurata dei trend di accesso.

Dal primo gennaio al 31 dicembre 2011 ci sono state **4.359.240 visite** al sito, con **3.000.032 visitatori unici**.

Sono state visualizzate **14.690.205 pagine** con una media di 3,37 pagine a visita ed una durata di 3 minuti e 16 secondi.

Il sito conta sul 61,64% di nuovi visitatori nel corso del 2011.

Si tratta di dati di fortissimo rilievo nella presenza sul web. Per avere un raffronto, pur non essendo i due siti paragonabili, si tenga presente che nello stesso periodo il sito UILDM.org ha contato 96.959 visite e 68.027 visitatori unici.

La costante crescita, quantitativa e qualitativa del sito, ha spinto a potenziare ulteriormente l’attività di consulenza e di diffusione di documentazione divulgativa, anche attraverso sinergie con gli organi di informazione. In tal senso, nel corso del 2011, si segnala una costante collaborazione con varie testate giornalistiche e radiofoniche, attraverso la partecipazione diretta in trasmissione e, più spesso, con la fornitura di schede informative da riproporre in altrettanti servizi giornalistici.



# Servizio Civile Volontario

La strada è lunga, ma non esiste che un solo mezzo  
per sapere dove può condurre, proseguire il cammino.

*Don Tonino Bello*

## La crisi investe il Servizio Civile

Stiamo attraversando un periodo di crisi che travolge anche l'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile (UNSC) e pone seri dubbi sul futuro del Servizio Civile, almeno per come lo abbiamo conosciuto fino a oggi. I nostri interlocutori politici stanno assicurando il loro impegno. La speranza è che questo governo non reperi anche il Servizio Civile Nazionale un "sacrificio accettabile". Il rischio è che questa Patria sia "un po' meno difesa". Il contributo che possiamo dare tutti e tutte, da subito, è diffondere la cultura che porta con sé e l'importanza che ricopre il Servizio Civile, in ogni occasione possibile. Questo impegno è stato richiesto a tutti gli enti di Servizio Civile in più occasioni, sia da Andrea Riccardi, ministro per la Cooperazione Internazionale e l'Integrazione, che dal dott. Federico Fauttilli, capo dell'UNSC di recente nomina.

Per il 2013 è già stato previsto il finanziamento di un Bando per 15000 volontari, attingendo in parte dal fondo residuo del 2013 e in parte prosciugando il fondo del 2014. Entro il 30 settembre 2012 si consegneranno i progetti, nella primavera del 2013 uscirà il Bando per i volontari con partenze dei progetti previste da settembre. La programmazione descritta tiene conto delle attuali risorse finanziarie a disposizione fino al 2014. Seguiremo gli sviluppi della situazione costantemente e ci aggiorneremo per riflessioni condivise e decisioni da prendere.

## Un valore aggiunto di professionalità nel non profit

Il Servizio Civile in UILDM sta diventando sempre di più uno "strumento" flessibile e opportuno per realizzare interventi sociali efficaci e sostenibili a favore dell'inclusione delle persone con disabilità. Coinvolge sempre di più la struttura organizzativa delle nostre Sezioni e si offre come buona prassi di gestione degli interventi sul territorio. La consapevolezza sempre maggiore dell'alternanza delle fasi di progettazione/realizzazione/verifica e valutazione dei risultati, crea un circolo virtuoso che accresce la responsabilità delle Sezioni sugli scopi statuari della UILDM. La collaborazione delle Sezioni con la struttura di gestione

va sempre di più costruendo la capacità concreta di mettere in luce gli obiettivi da porsi con le comunità di riferimento, trasformandoli in progetti di Servizio Civile.

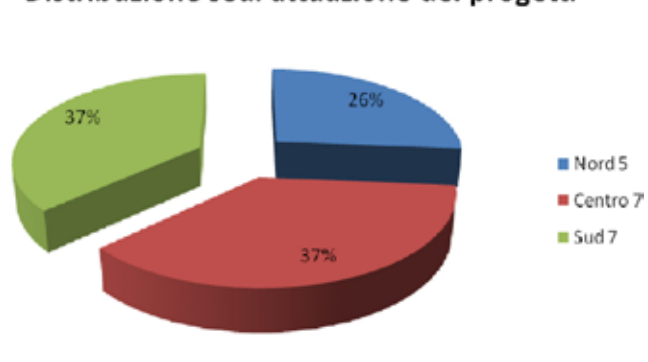
## Le risorse messe in campo e i risultati raggiunti

Prendiamo in considerazione i progetti presentati con il Bando 2010 e realizzati nel 2011:

Progetti presentati	20
Progetti approvati	20
Progetti finanziati e avviati	15
Volontari richiesti	202
Volontari finanziati	112
Volontari avviati in servizio	106
OLP coinvolti	32

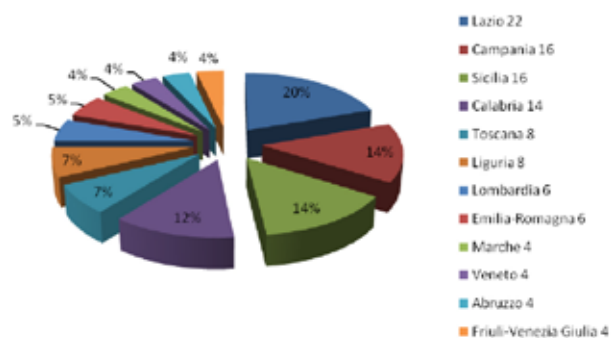
Sono stati presentati 20 progetti, tutti approvati, di questi, 15 sono stati finanziati e avviati, hanno coinvolto 17 Sezioni UILDM in 19 sedi di attuazione di 12 regioni. I posti disponibili per i volontari erano 112, ne abbiamo reclutati 106. Questo ci offre un spunto di riflessione sulla necessità di migliorare la nostra capacità di promozione dei progetti. Nelle Sezioni sono stati coinvolti 32 OLP (Operatori Locali di Progetto) che hanno coordinato le attività dei volontari e facilitato i loro percorsi formativi.

Distribuzione sedi attuazione dei progetti





### Distribuzione regionale dei volontari



### Tipologia di attività realizzate



La struttura di gestione del Servizio Civile UILDM ha impiegato diverse risorse umane per svolgere le seguenti funzioni:

STRUTTURA DI GESTIONE SERVIZIO CIVILE UILDM	
1	Responsabile Nazionale di Servizio Civile
1	Responsabile della Formazione
1	Esperto di Monitoraggio
1	Addetto alla Comunicazione e al Coordinamento con le sedi
1	Consulente per il Servizio "SOS OLP"
2	Progettisti
6	Formatori
7	Selettori

Nel periodo di riferimento sono stati realizzati 8 Corsi di Formazione Generale di 45 ore rivolti ai volontari del Servizio Civile, per un totale di 360 ore e 32 giornate in aula. È stato realizzato anche 1 Corso di Formazione per qualificare gli Operatori Locali di Progetto a cui hanno

partecipato 12 persone. Sono state effettuate complessivamente 13 missioni per il Monitoraggio dell'attività nelle Sezioni (valutazione della qualità della gestione dei progetti in riferimento in particolare al ruolo dei volontari) e per le selezioni dei volontari partecipanti al Bando 2011, condotte da 5 selettori della struttura di gestione, tutte realizzate tra ottobre e dicembre 2011.

Da parte dell'UNSC abbiamo avuto 2 visite ispettive nelle sedi di attuazione di Roma (2 maggio) e di Napoli (2 settembre), concluse con esito positivo.

Il Servizio "SOS OLP", attivo da luglio 2011, ha ricevuto 14 richieste di aiuto, ha fornito supporto agli OLP e ad altri collaboratori nella gestione del Servizio Civile principalmente realizzando documenti di gestione, monitoraggio dei progetti e aiuto alla preparazione per le ispezioni dell'UNSC.

Nel 2011 il lavoro di progettazione ha permesso di presentare 23 progetti, 19 dei quali sono stati finanziati ed avviati ad aprile 2012 con 140 posti finanziati per i volontari. Ci aspetta un anno di collaborazione certi che sapremo raccogliere i frutti delle esperienze passate.

Un caloroso saluto a tutte le Sezioni, anche dai collaboratori e dalle collaboratrici della struttura di gestione.

*Matteo Falvo*  
Responsabile Nazionale Servizio Civile Volontario

## Gruppo donne UILDM

L'attività del Gruppo donne UILDM è un investimento culturale unico nel suo genere che mira a rendere visibile e a far conoscere la condizione delle donne con disabilità, nonché a promuovere la consapevolezza e il riconoscimento dei diritti delle stesse. Le tematiche affrontate in prospettiva di genere sono numerose: corpo, ginecologia, sessualità, gravidanza e maternità, vita indipendente, lavoro, amore e altri sentimenti, arte, spettacolo, sport, comunicazione, violenza sulle donne, lavoro di cura.

Nel 2011 il Gruppo ha proseguito il lavoro di produzione/raccolta di materiale documentario in tema di disabilità al femminile intrapreso negli anni precedenti. A tal fine ha riorganizzato e gestito la propria pagina web (<http://www.uildm.org/gruppodonne/>), ha attivato una pagina su Facebook, un servizio mailing e una sezione news, ha organizzato un seminario preassembleare e prodotto la relativa dispensa (denominata "Pelle di sirena"). Inoltre ha attivato la sezione "strumenti" contenente documentazione di particolare rilevanza politica che colloca il lavoro del Gruppo all'interno di una

prospettiva internazionale (in linea con la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità e con i Manifesti sui Diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell'Unione Europea prodotti dal Forum Europeo sulle Disabilità - EDF).

Nel mese di novembre il Gruppo ha ricevuto dall'Associazione Culturale "Decima Musa" di Caravaggio (Bergamo) il "Premio Decima Musa 2011" per il proprio impegno contro la violenza nei confronti delle donne con disabilità.

Da quando ha iniziato a produrre articoli, interviste e altri documenti alla fine del 2011 sono stati prodotti e resi fruibili on line: 120 documenti vari e 13 dispense, un repertorio di film (circa 80 schede), uno di documentari (15 schede), uno di risorse internet (circa 650 schede), un indirizzario di centri/gruppi impegnati nel settore della disabilità al femminile (8 schede), una bibliografia (circa 500 voci).

*Il Coordinamento  
del Gruppo donne UILDM*



Alcune componenti del Gruppo donne UILDM alle Manifestazioni Nazionali 2010 (Lignano Sabbiadoro). Foto C. De Zotti

# Le Giornate Nazionali e il Centro Clinico NEMO Sud

**D**al 2005 la UILDM promuove, annualmente, un grande evento di raccolta fondi denominato "Giornata Nazionale". La prima edizione della Giornata ha avuto come obiettivo la realizzazione del **Centro Clinico NEMO**, il primo Centro di riferimento a livello nazionale dedicato esclusivamente all'assistenza delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari. E al Centro NEMO - che ha sede presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano - e a specifiche attività promosse al suo interno, sono stati destinati anche i fondi raccolti in occasione delle tre successive edizioni della Giornata (2006, 2007, 2008). Se il 30 novembre 2011 NEMO ha potuto festeggiare quattro anni dalla sua nascita, dunque, è anche e soprattutto grazie alla UILDM e alla generosità dei suoi soci, dei volontari e di tutti quei cittadini che anno dopo anno hanno creduto nella serietà ed efficacia di quanto proponiamo e ci hanno offerto il loro sostegno. Le edizioni 2009 e 2010 della Giornata sono state dedicate al progetto *Una città possibile*, attraverso il quale è stato possibile dotare alcune delle nostre sedi territoriali di pulmini attrezzati per il trasporto di persone in carrozzina. Un'iniziativa molto apprezzata, volta principalmente ad alleggerire il carico assistenziale che abitualmente grava sulle famiglie.

In virtù del *diritto di ogni persona ad essere curata sul proprio territorio*, invece, l'attesa edizione 2011 della Giornata Nazionale UILDM - svoltasi dall'1 al 3 aprile - ha avuto come obiettivo replicare l'esperienza del Centro NEMO al Sud, in Sicilia, presso il Policlinico G. Martino di Messina dove è in fase di realizzazione il **Centro Clinico NEMO Sud**. Dopo aver identificato nel Padiglione B del Policlinico la struttura che ospiterà il Centro - in particolare il suo quarto piano - i lavori sono proseguiti senza sosta per tutto il 2011 con il completamento delle opere strutturali, dei collegamenti elettrici e quelli idraulici. Successivamente, saranno ultimati anche gli altri piani del padiglione che ospiteranno Cardiologia, Pneumologia, Malat-



tie Infettive e la Riabilitazione, tutti reparti che, come confermano i responsabili della struttura, lavoreranno in sinergia con il nuovo Centro, la cui inaugurazione avrà luogo nel corso del 2012.

Per quanto riguarda l'organizzazione amministrativa e gestionale del progetto, l'11 luglio 2011 è stato firmato l'Atto Costitutivo di Fondazione Aurora ONLUS, l'ente che gestirà il Centro Clinico NEMO Sud. Soci fondatori, con la UILDM, sono AISLA, Fondazione Telethon, l'Università di Messina e l'Azienda Policlinico di Messina. Nello stesso giorno della nascita della Fondazione, inoltre, si è svolta una conferenza stampa alla presenza dell'assessore della Salute della Regione Siciliana e dei massimi rappresentanti di tutte le realtà coinvolte.

Infine, per condividere questo progetto con il territorio e sensibilizzare lo stesso agli obiettivi del Centro Clinico e di Fondazione Aurora, il 23 giugno 2011 la Sezione UILDM di Messina ha organizzato un evento di beneficenza al quale hanno partecipato il presi-

dente nazionale UILDM e di Fondazione Serena (ente gestore del Centro Clinico NEMO di Milano) Alberto Fontana e l'attrice Maria Grazia Cucinotta, che ha dato un grande sostegno alla settima Giornata Nazionale UILDM e adesso continua a seguire con la stessa passione lo sviluppo del Centro Clinico NEMO Sud.



La conferenza stampa di presentazione di Fondazione Aurora ONLUS

# Centro Clinico NEMO: solidamente e solidalmente sempre più protagonista nella cura delle patologie neuromuscolari

Quattro anni di attività a pieno regime hanno evidenziato aspetti per certi versi inaspettati. A un raggiungimento degli obiettivi statuari, si sono accompagnati:

- UNA DOMANDA DI PRESA IN CARICO SUPERIORE ALL'OFFERTA
- UN BISOGNO SOMMERSO
- PROVENIENZA TERRITORIALE ETEROGENEA
- ATTENZIONE CRESCENTE DA PARTE DELL'ENTE PUBBLICO VERSO LA STRUTTURA DI CURA
- ATTENZIONE CRESCENTE DELLA DIRIGENZA ITALIANA ALLE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI E AL BISOGNO DELLE FAMIGLIE

Agli inizi del quinto anno, il Centro Clinico NEMO di Milano Niguarda pone un'altra pietra e arriva a un nuovo traguardo: l'apertura delle nuove aree con la realizzazione del progetto CARICA DEI NUOVI MILLE.

**La risposta al bisogno: il progetto LA CARICA DEI NUOVI MILLE...**

Un nuovo Day Hospital, la pediatria e un'area "di sollievo" saranno a disposizione del Centro e contribuiranno a razionalizzare e ottimizzare le attività concentrate e in corso nell'attuale reparto. Ce n'era bisogno e ne andiamo fieri!

Si va verso una razionalizzazione dei compiti degli specialisti in risposta a una domanda che, in termini quantitativi, si è assestata su valori costanti che ci permettono di definire un quadro piuttosto puntuale sul tipo di domanda afferente il Centro.

Nel 2011, si attestano i dati riscontrati nel 2010:

- il 54% di nostri pazienti sono affetti da malattia del motoneurone (SLA),
- il 37% sono affetti da distrofia muscolare e neuropatie,
- il 9% sono affetti da amiotrofie spinali.

Il 25% di nostri pazienti sono classificati come sub intensivi, ossia ad alta intensità assistenziale. La stessa media è indicativa anche per i ricoveri in DH.

Per i nostri pazienti più piccoli, la maggioranza assoluta è affetta da distrofia muscolare; 30% da amiotrofie spinali (SMA) e 10% altre neuropatologie.

Relativamente alla provenienza, il 70% dei pazienti proviene dalla regione Lombardia e un 30% dalle altre regioni d'Italia, di questo 30% la maggioranza assoluta provengono dalle regioni del Mezzogiorno.

**... e il CENTRO CLINICO NEMO SUD**

E l'estate del 2012 sarà il momento dell'inaugurazione del Centro Clinico NEMO Sud, in risposta alla domanda proveniente da tutto il Sud Italia. Al Policlinico di Messina, Fondazione Aurora ONLUS è pronta ad accogliere il malato neuromuscolare in una nuova struttura con 20 posti letto e 2 di Day Hospital.

**CONCLUSIONE:**

Se il NEMO è cresciuto il merito è di tutti coloro che ci hanno creduto, a partire dai nostri ospiti grandi e piccini e dalle loro famiglie.

Un grazie va ai media che mantengono sempre alta l'attenzione verso queste malattie favorendo, in questo modo, la sensibilizzazione verso il grande pubblico.

Grazie alle oltre 50 aziende amiche che hanno creduto in noi e alle tante persone che sostengono, attraverso i propri contributi, le nostre attività. In particolare, nel 2012, annoveriamo: *Banca Popolare di Milano, Comitato Lodi Vecchio, Dekoidea, EB&P, Enel Cuore, Esselunga, Ferrari, Fondazione Azimut, Fondazione Banca del Monte di Lombardia, Fondazione Cariplo, Fondazione Mariani, Gamestop Italy, Habitare&Karismedica, Henkel, Ideal Standard, Multijob, Multi Time, Nora, Ossida, Peugeot Automobili Italia, Pro Senectute, Qbe Foundation, Rhoss, Ri.Co, Ropimex, Schneider Electric, Sea, Slanciamoci Associazione Nonprofit, Ups Foundation, Vitalaire, Vivisol.*

Grazie di cuore all'Azienda Ospedaliera Niguarda che ci ospita e che crede fortemente nelle nostre attività e ce lo dimostra nella continua disponibilità verso la nostra Fondazione.

Grazie a tutti i professionisti che lavorano al Centro Clinico NEMO. Grazie ai medici, agli infermieri, agli operatori socio-sanitari, ai fisioterapisti, ai terapisti occupazionali, all'amministrazione e agli addetti amministrativi, agli operatori, ai volontari, al direttore scientifico, al board e al nostro presidente.

Grazie perché il NEMO è un'opportunità di vita migliore per tanti.

*Elena Zanella  
Direttore Fundraising, Comunicazione e Marketing  
Fondazione Serena Onlus - Centro Clinico NEMO*



# Report del Numero Verde Solidale “Stella”

## Premessa

Questo secondo anno di attività ha visto il Numero Verde Stella impegnato su diversi fronti: da un lato gli operatori hanno continuato a rispondere alle chiamate entranti, migliorando i tempi di risposta e la relazione con l'utente, dall'altro hanno svolto lavori di indagine, somministrando ed elaborando dati per diverse ricerche. Tali studi hanno permesso di aumentare il know-how delle Associazioni rispetto al tema della disabilità nonché incrementare la cultura degli operatori e degli utenti sul tema delle malattie neuromuscolari. Durante quest'ultimo anno sono aumentate inoltre le attività di progettazione, al fine di ottenere fondi e proporre nuove idee per accompagnare in modo sempre più efficace gli iscritti alle tre associazioni promuoventi il Numero Stella (ASAMSI, Famiglie SMA e UILDM).

In quest'ottica, il supporto ricevuto da Vivisol ha permesso una maggiore focalizzazione sull'innalzamento della qualità del servizio offerto, permettendo al Numero Stella l'organizzazione di attività volte all'analisi delle esigenze, al fine di incrementare l'efficacia del lavoro degli operatori rispetto ai supporti forniti all'utenza. Tale lavoro ha trovato riscontro nell'indagine qualitativa svolta, di cui si parlerà più approfonditamente in seguito. Il supporto di Vivisol ha portato nuova linfa al progetto “Numero Verde Stella”, e l'auspicio è che la collaborazione possa proseguire anche per l'annualità 2011/2012.

Di seguito si riportano sinteticamente le attività effettuate dal front e dal back office nonché “i numeri del Numero verde” nel suo secondo anno di attività con le famiglie e i soggetti affetti.

## 1. Il protocollo di intervento

L'operatore o “peer counselor” riceve la chiamata dall'utente, registra i dati personali sul Database del Servizio (DB) e richiama l'utente *subito* o in un momento in cui possa essere descritta con tranquillità la situazione problematica. In questa seconda chiamata si approfondisce l'esigenza che ha spinto l'utente a contattare il Numero Verde Stella (di norma sempre più di una), l'operatore registra la “domanda” sulla Scheda Utente e ipotizza una risoluzione adeguata.

In caso di risposta semplice, l'operatore offre le informazioni richieste e chiude la scheda o “caso”. Spesso l'operatore deve però effettuare una ricerca su internet o confrontarsi con i colleghi o con alcuni professionisti speci-

fici (per gli aspetti normativi/legali) prima di richiamare l'utente con la risposta appropriata. In alcuni casi la problematica è connessa a delle difficoltà di comunicazione con i servizi sociali o le ASL locali. In queste occasioni l'operatore svolge un ruolo di *mediazione* e, cercando di trovare una soluzione, chiama di persona i responsabili dei servizi facendosi portavoce dell'utente. Qualora questo non sblocchi la situazione, il Numero Verde Stella, tramite le segreteria delle Associazioni a cui appartiene, può spedire lettere o reclami formali tesi a sensibilizzare il servizio rispetto alla problematica riportata.

I casi risolti sono registrati su un file che sintetizza parte del know-how accumulato dagli operatori in questo anno di sperimentazione. Alla fine di ogni giornata gli operatori condividono un file con le Schede dei casi aperti e chiusi e contattano il coordinatore del progetto in caso di dubbi rispetto le situazioni da risolvere. Ogni tre settimane viene organizzata una riunione di gruppo via Skype in cui si discute il lavoro svolto, si commentano i casi più complessi e si valuta l'intervento effettuato. Ogni trimestre viene redatto un report interno che permette di osservare l'attività del Numero Verde e di “correggere” il tiro qualora qualcosa non abbia dato i risultati sperati.

## 2. Le Attività del Front Office

Il Front Office ha effettuato 5 tipi di attività differenti:

- Ricezione delle chiamate : risposta alle telefonate fatte spontaneamente dall'utenza;
- Contatto telefonico diretto: chiamate fatte dagli operatori per ottimizzare i DB associativi e controllare lo stato dell'utente “post chiusura caso” (di norma dopo 6 mesi dalla risoluzione di una domanda complessa);
- Contatto telefonico di approfondimento: chiamate fatte dagli operatori a terzi per risolvere le problematiche aperte dagli utenti, counseling psicologico e chiamate di feedback;
- Invio di mail / lettere ai servizi / messaggi via facebook e skype;
- Telefonate per scopi di ricerca: chiamate fatte sulla base di obiettivi progettuali specifici.

### 2.1 Chiamate entranti

Nel 2011 sono state ricevute 222 telefonate da utenti con una o più problematiche (+24% rispetto il 2009/2010). Per ogni chiamata è stata aperta una Sche-



da individuale dettagliata, si è predisposto il recall e un accompagnamento alla risoluzione ad hoc della problematica. Fra le 222 chiamate ricevute, 25 casi (11%) hanno richiesto uno specifico lavoro di intervento (più di 3 chiamate) per poter essere chiusi, solo 2 casi sono stati dei *drop-out*.

### 2.2 Contatto telefonico diretto

Sono state effettuate 191 telefonate di aggiornamento dei database associativi (+4% rispetto al 2010). 15 degli associati così contattati hanno esposto una o più problematiche da risolvere per le quali è stata effettuata la relativa registrazione e apertura del caso.

### 2.3 Contatto telefonico di approfondimento

I casi "aperti", per cui è stato fondamentale effettuare delle chiamate alla rete di servizi, hanno previsto un numero di chiamate molto variabile, di difficile sintesi data la natura qualitativa dell'intervento. Si stima una media di 2-3 chiamate per "caso", per un ammontare finale di circa 600/700 telefonate. Sono stati effettuati 12 interventi di counseling psicologico, tutti conclusi dopo 1-2 colloqui telefonici.

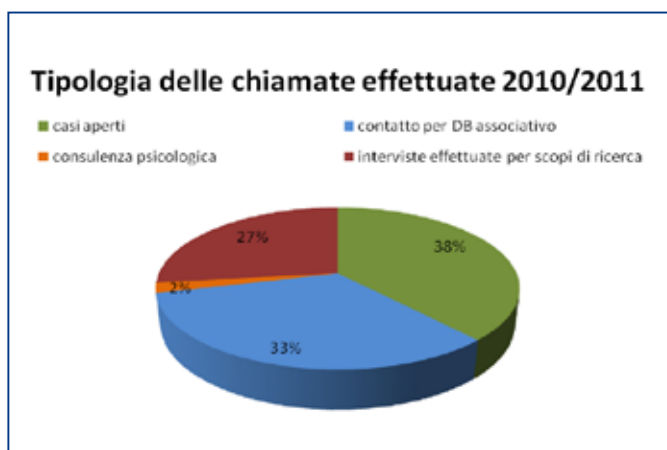
### 2.4 Invio mail e lettere ai servizi

Il Numero Verde Stella ha risposto ad alcune richieste degli utenti via mail, via facebook e via skype, inoltre ha preparato comunicazioni cartacee (che ha spedito con il supporto delle segreteria associative) per sottolineare formalmente la problematicità di alcune situazioni e per "stimolare" l'attività dei servizi sociali o scolastici.

### 2.5 Telefonate per scopi di ricerca

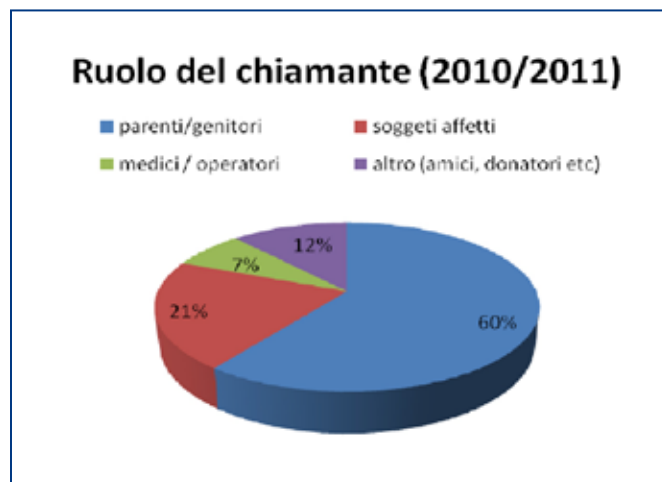
Sono state effettuate delle interviste telefoniche per i seguenti progetti / ricerche:

- Tesi di C. Confalonieri "percezione di un bambino con disabilità": 41 interviste;
- Chiamate registro RAMNET: 50 interviste;
- Questionario associativo Famiglie SMA e soddisfazione Stella: 45 interviste;
- Questionario scoliosi Team Gemelli (prof. Mercuri): 20 interviste.



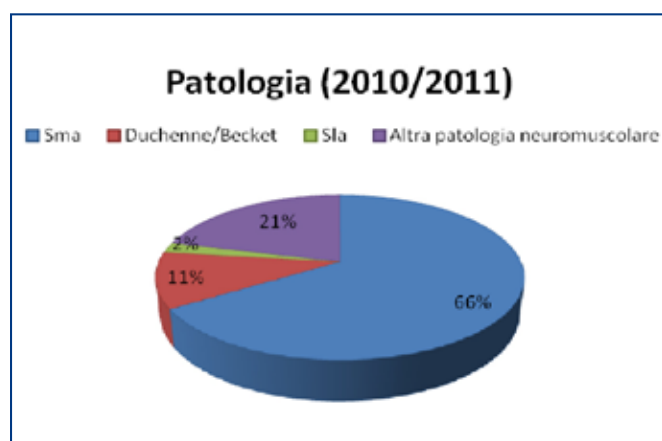
## 3. Le caratteristiche degli utenti chiamanti

Stella è stato contattato da circa 1 uomo ogni 2 donne (35%). Tale percentuale risulta pressoché identica a quella riportata nel report 2009/2010. Si osserva che le chiamate provengono soprattutto da genitori o parenti del soggetto affetto (60%) e, a seguire, alcuni dai soggetti affetti (21%).



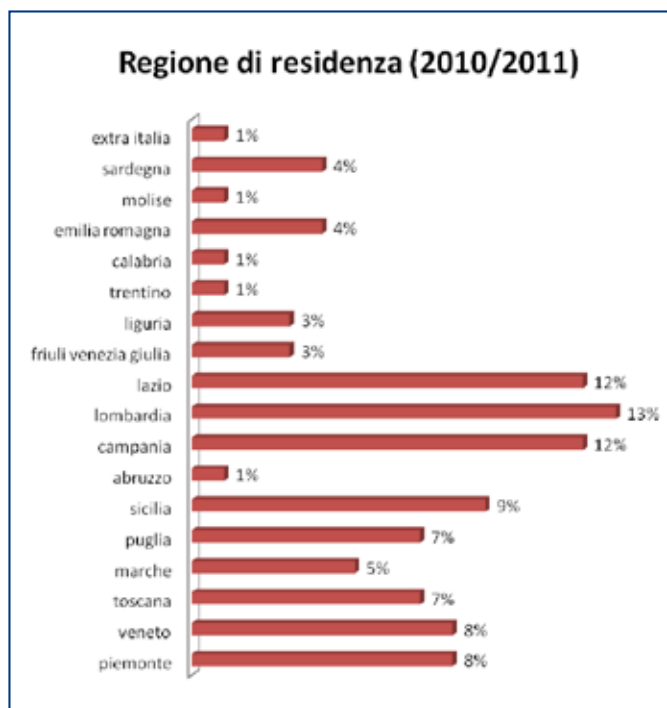
Rispetto alla tipologia di malattia per cui si effettua la chiamata, si evidenzia che nel 66% dei casi si tratta di atrofie muscolari spinali (Sma). Nel gruppo "altre distrofie" si annoverano casi di distrofia dei cingoli, Smard, sclerosi multipla, siringomielia, miopatie ecc.

Nei confronti del primo anno di attivazione del servizio, si evidenzia un aumento dei casi "altra patologia neuromuscolare" (dal 10% al 21%). Durante il 2010/2011 infine, si è registrato un dato pressoché nullo di chiamate connesse a patologie di tipo non neuromuscolare, segno che il Numero Stella è contattato esattamente dal suo target d'elezione.

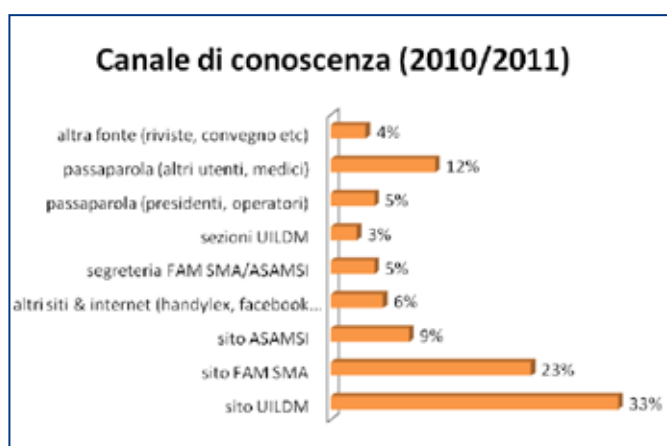


La regione di provenienza delle chiamate merita una discussione a parte. Come si può vedere nel grafico, tutte le regioni, durante l'anno, hanno contattato il Numero Stella, connotando l'attività del servizio ad un livello "nazionale".

I dati (esattamente come nell'annualità 2009/2010) mostrano una preponderanza di chiamate provenienti da Lombardia, Lazio e Campania.



Infine, dall'ottobre 2010, è stata introdotta un'ulteriore domanda riferita al canale tramite cui gli utenti sono venuti a conoscenza del Numero Stella. Come si può osservare nel grafico, i siti associativi sono la fonte di conoscenza più importante (il 65% dei chiamanti ha conosciuto Stella grazie ai siti), confermando l'utilità della pubblicazione regolare di brevi articoli sulle attività svolte. Il "passaparola" è alla base del 12% circa delle chiamate, segno che la riscontrata utilità del servizio porta gli utenti a "consigliarlo" ad amici o conoscenti. Si ritiene che le segreterie associative o le Sezioni UILDM dovrebbero invece "spingere" maggiormente il servizio, dato che le chiamate pervenute su loro indicazione diretta rappresentano un numero ancora ridotto.



#### 4. Tipologia di domande portate

Ricordando che l'intervento di supporto è di carattere *qualitativo*, differente nei modi e nei tempi in base all'utente e alle problematiche sollevate, si elencano, pesate in base alla frequenza, le tipologie di domande ricevute. Spesso gli utenti portano più di una richiesta al

servizio: in questa sede è stata evidenziata solo la **richiesta principale**.

**Ambito sanitario.** Sono domande relative a:

- localizzazione dei servizi specialistici/centri di eccellenza per nuove diagnosi, analisi genetica e presa in carico terapeutica (30 richieste);
- ottenimento dei presidi medici (ad es, carrozzina o comunicatore) (10 richieste);
- informazioni sui trial medici e sperimentazioni (ed es. Trophos) (7 richieste);
- Informazioni sul trapianto di cellule staminali (ad es. caso Burlo) (6 richieste);
- Informazioni generiche sulla patologia (nuove diagnosi) (6 richieste)

*N.B.: il Numero Stella non ha fornito informazioni relative le novità della ricerca o aspetti medico scientifici (9 richieste).*

Totale: 68

**Ambito normativo.** Sono domande relative a leggi e normative connesse alla disabilità, nello specifico:

- approfondimento legge 104, pensioni, certificato indennità, accompagnamento connesso alla disabilità motoria e permessi lavorativi (29 richieste);
- agevolazioni fiscali (contributi, esenzioni e sconti iva) (12 richieste);
- leggi connesse all'abbattimento o superamento delle barriere architettoniche e mobilità (12 richieste).

Totale: 53

**Ambito sociale.** Sono domande relative a problematiche a carattere sociale, scolastico e socio-sanitario, e di accompagnamento alla presa in carico dei servizi nello specifico:

- revisione dell'invalidità, assistenza domiciliare, assistenza infermieristica e rapporto con l'assistente sociale (29 richieste);
- il supporto scolastico del bambino / ragazzo affetto (12 richieste);
- informazioni sul trasporto disabili (8 richieste);
- informazioni circa la rete di altre famiglie con problematiche simili (8 richieste);
- informazioni sulla vita quotidiana e sulle vacanze per disabili (5 richieste);
- informazioni sul convegno Famiglie Sma / Asamsi (6 richieste);
- informazioni sui servizi associativi, sedi locali UILDM, contatti telefonici, donazioni (24 richieste).

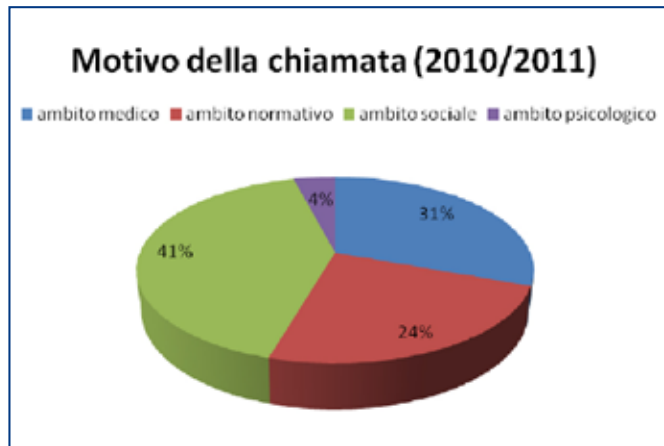
Totale: 92

**Ambito psicologico.** Sono le domande risolte con un counseling psicologico specifico.

- richieste connesse alla situazione stressante vissuta (4 richieste);
- richiesta di un supporto emotivo o psicologico, soprattutto per le nuove diagnosi (9 richieste).

Totale: 9

Rispetto all'anno precedente si rileva un incremento delle chiamate che riportano una problematicità relativa all'ambito sociale, soprattutto connessa alla revisione dell'invaliderità.



## 5. Attività di Back Office

Il Back Office ha effettuato numerose attività di coordinamento e ottimizzazione:

- formazione della nuova operatrice;
- scrittura e aggiornamento dei protocolli di risposta & riunioni di coordinamento;
- fund-raising e attività connesse;
- partecipazione a convegni e pubblicità del servizio;
- scrittura dei report interni
- scrittura di progetti di ricerca e tesi.

### 5.1 Formazione della nuova operatrice

Grazie al supporto della volontaria Monica Agnesi, studentessa magistrale di psicologia clinica, da maggio 2011 il Numero Stella è aperto agli utenti anche il sabato mattina. Monica è stata formata all'attività di *peer counseling* tramite un incontro congiunto e delle riunioni telefoniche con gli operatori. In questa prima fase si occuperà di supportare gli operatori e di mantenere i contatti con gli utenti del sabato. Monica ha partecipato inoltre al convegno dedicato alla Medicina Narrativa del giugno 2011 ed è stata presente al Convegno Congiunto Asamsi - Famiglie Sma di settembre 2011.

### 5.2 Scrittura e aggiornamento dei protocolli di risposta & riunioni di coordinamento

È in costante aggiornamento la preparazione e la condisione del materiale necessario per risolvere in modo efficace le problematiche dell'utenza. Dei documenti "in progress" raccolgono le risposte date alle diverse tematiche sollevate (ad es. agevolazioni fiscali, ausili, scuola, motorizzazione, centri d'eccellenza ecc) e costituiscono la base su cui ottimizzare i protocolli di risposta. Ogni 2-3 settimane si tiene una riunione di coordinamento via Skype fra le risorse impegnate nel progetto. La riunione permette un aggiornamento reciproco sui casi aperti ed è una occasione di confronto e arricchimento reciproco.

### 5.3 Fund raising e attività connesse

Tramite il contatto garantito da G. Cantoni, l'azienda Visisol ha donato altri **5.000 euro** per le attività effettuate nel 2011 dal Numero Stella (nel 2010 erano stati donati 15.000 €). Una riunione con il responsabile area marketing e il direttore marketing di Visisol, hanno permesso di capire il loro interesse rispetto il progetto ma anche le problematiche al periodo economico. Visisol si riserva nel 2012 di continuare a supportare il numero Verde. Tramite il segretario del Rotary Club - Milano Fiera M.Vaccari, nel marzo 2011 è stato presentato il lavoro svolto da Stella: "*Malattie Neuromuscolari e Numero Verde Stella. Un supporto alla vita di ogni giorno*". La serata ha permesso di conoscere il nuovo presidente Rotary della sezione Fiera e porre le basi per eventuali collaborazioni future.

### 5.4 Partecipazione a convegni e promozione del servizio

Il Numero Stella ha partecipato, nel Giugno 2011, al convegno dell'Istituto Superiore di Sanità di Roma "*Medicina narrativa e malattie rare*" con l'esposizione di un poster dal titolo: "*La percezione del bambino con disabilità nel contesto familiare*", tratto dal lavoro di tesi svolto in collaborazione con la Dott.ssa Confalonieri. Tale poster è stato inoltre presentato anche in occasione del Convegno Congiunto di settembre.

Il convegno annuale ASAMSI - Famiglie Sma 2011 ha permesso di sviluppare una serie di attività e riflessioni molto importanti all'interno del gruppo di lavoro. Stefano Annarelli e Monica Agnesi hanno partecipato per la prima volta al convegno, incontrandosi con Michela Policella e raccogliendo casi e richieste specifiche dai partecipanti presenti al meeting. Il Numero Stella ha supportato l'organizzazione e la gestione dei gruppi di discussione con i genitori, è intervenuto nella giornata di domenica con una breve presentazione e ha aperto uno sportello di consulenza psicologica nella giornata di sabato.

Infine durante l'anno 2010/2011 sono stati scritti e pubblicati online e su rivista degli articoli relativi le attività del Numero Stella, al fine di aggiornare gli associati rispetto le attività svolte e diffondere i servizi a loro disposizione.

### 5.5 Scrittura dei report interni

Sono stati scritti e condivisi 6 report interni (ottobre/novembre 2010, dicembre/gennaio 2011, febbraio/marzo 2011, aprile/giugno 2011, luglio/settembre 2011, report annuale 2010-2011) per sintetizzare le azioni svolte dal servizio nel periodo segnalato. Questo report annuale è una sintesi e rielaborazione dei rapporti precedentemente preparati.

### 5.6 Scrittura progetti di ricerca e tesi

in collaborazione con il Numero Stella, C. Confalonieri ha condotto una ricerca e prodotto una tesi dedicata alla famiglie con un bambino affetto. I dati raccolti sono stati inoltre rielaborati e esposti nel poster presentato all'ISS. Nell'ottica di potenziare il know-how associativo circa il tema del-

la disabilità, è stata effettuata una analisi di contesto sui fratelli di bambini con disabilità, utilizzabile all'interno di progetti o convegni inerenti le distrofie muscolari. Stella ha partecipato con il SAPRE e l'ospedale Maggiore Policlinico alla scrittura di un progetto per il Bando pubblicato da Fondazione Just. Sono stati preparati due documenti a corredo del Progetto, in modo da presentare e raccontare l'attività del Numero Verde Stella. Il primo rapporto è stato poi sintetizzato tramite un lavoro di coordinamento con i responsabili del SAPRE. Stella ha infine preparato il progetto "Una vacanza diversa" per il bando della Fabbrica del Sorriso 2012. Con questo progetto si è inteso offrire l'opportunità, ai bambini affetti da Sma, di sperimentarsi e socializzare in una vacanza "diversa", accompagnati da un amico "normodotato" e da un team di professionisti. Siamo in attesa di un riscontro da parte di Mediafriends.

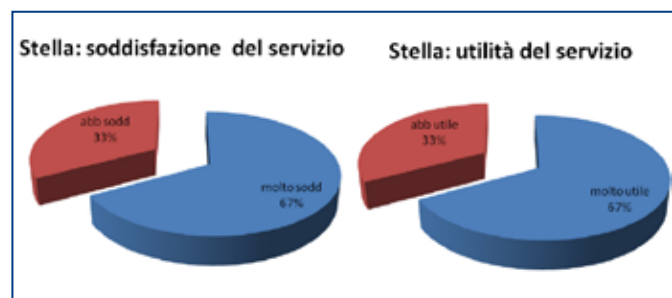
## 6. La soddisfazione percepita rispetto il Numero Verde Stella

Nel questionario telefonico di Famiglie Sma, somministrato nel febbraio/marzo 2011, sono state rivolte agli utenti domande relative all'attività del Numero Stella. Si riportano di seguito i dati raccolti.

Il 69% degli intervistati (il campione era composto da 45 associati Famiglie Sma) conosce o ha sentito parlare del Numero Stella. Ben il 68% è stato contattato o ha contattato negli ultimi 18 mesi il Numero Stella.

Il 67% di chi ha contattato Stella è stato "molto" soddisfatto del supporto ricevuto. Segue un 33% di risposte "abbastanza". Nessuno ha risposto "poco o per nulla" soddisfatto.

Quanto è utile il Numero Stella? A parere del 67% degli



intervistati il servizio è "molto" utile. Nessuno risponde "poco o per nulla" utile. Stante questi dati indubbiamente positivi, l'obiettivo del numero rimane comunque quello di riuscire a raggiungere coloro che ad oggi non conoscono il servizio, continuando a comunicare agli aventi e sui siti associativi le attività inaugurate.

## 7. Riflessioni conclusive

La nuova annualità ha permesso di comprendere punti di forza e aree di ottimizzazione del servizio. Le chiamate entranti continuano ad essere quantitativamente sot-

to le aspettative (nonostante il miglioramento rispetto la prima annualità) e si evidenzia la necessità di pubblicizzare le proprie attività e "di far sentire" la propria voce anche tramite le chiamate di recall, che permettono di valutare la tenuta dell'intervento effettuato.

È risultato interessante capire come gli utenti siano venuti a conoscenza del servizio. Lo spazio dedicato a Stella sui siti associativi è molto importante, ma andrebbe forse sviluppato maggiormente l'invio tramite il "passaparola" degli operatori. Ad esempio nessuna chiamata è stata ricevuta su indicazione del SAPRE, Vivisol o dei centri clinici di riferimento.

Le potenzialità del servizio ai fini della ricerca e della scrittura di articoli sul tema della disabilità sono invece interessanti. Portare la propria testimonianza ai convegni dedicati e permettere alle famiglie di esprimere la propria opinione è fondamentale per creare rete e per favorire la cultura sociale sul tema delle malattie neuromuscolari. Per altro la modalità di ricerca scientifica adottata, il modo in cui vengono predisposti i questionari, i numeri delle famiglie raggiunti e contattati non hanno nulla da invidiare a ricerche più impegnative dal punto di vista economico.

La scrittura in coordinamento con le segreterie associative di progetti per bandi di gara ad hoc è un'ulteriore aspetto cui il servizio potrà progressivamente dedicarsi, anche nell'ottica di "far crescere" professionalmente le risorse in esso impegnate. Rimane infine aperto il confronto circa le competenze specifiche dei peer counselor, che andrebbero formati e aggiornati rispetto il tema delle leggi connesse alla disabilità e sulle tecniche telefoniche di analisi della domanda.

### Project Manager (consulente)

Jacopo Casiraghi 339.8066787-stellaverde.casiraghi@gmail.com

### Peer Counselor (operatori front office part-time)

Michela Policella 331.4788325-stellaverde.policella@gmail.com

Stefano Annarelli 334.9808125-stellaverde.annarelli@gmail.com

### Volontaria

Monica Agnesi 335.1493153-stellaverde.agnesi@gmail.com

Orario: dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00, dalle 14.30 alle 18.30, il sabato dalle 9.00 alle 13.00

Orario estivo (solo mese di agosto): dal lunedì al venerdì dalle 14.30 alle 18.30.

Con il sostegno di Vivisol.





# Progetto Formazione UILDM - II Edizione

## Il Sapere e il Saper Essere\*

Il termine *formazione* ha molteplici significati ed è usato in diverse discipline; il suo significato deriva da "formare", da cui "dare una forma". Il concetto di *formato* si differenzia da *fatto*, cioè "composto", proprio per la struttura organica e organizzata. La formazione richiede del tempo tecnico necessario per "formare", per assimilare e per comprendere. Essa, infatti, non è un insieme di nozioni contenute in un cassetto, ma al contrario è il risultato di un **piano formativo organico** che tende a strutturare, solidificare e rinforzare in maniera completa. E questo vale sia per la struttura delle cose che per quella delle persone.

Proprio su questa visione di formazione, la Direzione Nazionale UILDM ha deciso di investire ancora una volta, con la seconda edizione del corso *Dal Saper al Saper Essere*, aperto ai Soci di tutte le Sezioni. L'organizzazione ha previsto un incentivo maggiore alla partecipazione da parte dei **giovani** e l'obiettivo dell'iniziativa - già sperimentata nel 2009 - voleva essere quello di creare consapevolezza nei Soci sull'appartenenza a un'Associazione come la UILDM, creando così le basi per le future dirigenze sia territoriali che nazionali.

Il percorso tracciato dai Consiglieri Nazionali con Delega alla Formazione e dal Direttore Operativo UILDM ha accompagnato i partecipanti durante una crescita e i **tre moduli** successivi sono serviti proprio a permettere un'assimilazione dei concetti e una maggiore consapevolezza delle capacità.

La Direzione Nazionale si è impegnata altresì affinché a ogni Sezione giungesse la comunicazione dell'avvio del corso. In un primo momento, però, sono stati in pochi a rispondere positivamente all'invito, per cui, dopo un ulteriore sollecito, si è raggiunta la quota di dodici partecipanti, provenienti dalle Sezioni di Cicciiano (Napoli), Legnano (Milano), Milano, Modena e Pavia.

Il corso si è svolto a Pavia, da settembre a novembre del 2011, impegnando i partecipanti per un weekend in ogni mese. I tre moduli sono stati condotti da formatori specifici.

## Il Sapere

Nel primo weekend (18-20 settembre), sotto la supervisione di **Stefano Borgato**, segretario di redazione di «DM» e di **Carlo Giacobini**, responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM, l'obiettivo

è stato quello di trasmettere conoscenze - il *Sapere* -, riguardanti la storia della nostra Associazione e anche la legislazione a tutela delle persone con disabilità.

Il tema della storia è stato affrontato da Borgato in una lezione che ha mostrato ai partecipanti l'evoluzione delle battaglie portate avanti dalla UILDM e gli importanti traguardi che la nostra lotta è riuscita a tagliare. Un grosso contributo è arrivato anche attraverso le numerose foto che sono state mostrate, utilizzate per la realizzazione del libro celebrativo dei cinquant'anni dell'Associazione. Le immagini, infatti, hanno reso ancora più evidente l'importanza di quanto si è fatto finora per migliorare la qualità di vita e, in modo ugualmente forte, di quanto c'è ancora da fare con l'impegno di tutti.

Con Giacobini si è passati a trattare il tema legislativo, in modo tale che si riuscisse a rendere evidente come affrontare, con il supporto della legge, i problemi che si possono trovare in una situazione di disabilità. L'incontro ha permesso una buona interazione e sono state date risposte di metodo a domande che sicuramente nelle Sezioni vengono spesso rivolte.

Il risultato del primo weekend è stato molto positivo e tutti i ragazzi che hanno partecipato hanno ampliato le loro basi su questi temi fondamentali, per un percorso associativo consapevole. Il gruppo, inoltre, ha iniziato a conoscersi per la prima volta, all'insegna di una convivenza che durante tutto il periodo ha permesso un'importante **scambio di esperienze**, ove il buon umore e la voglia di mettersi in gioco per portare avanti una realtà associativa di grande profilo sono stati da subito palpabili.

## L'Azione

L'appuntamento successivo ha voluto mettere in gioco *l'Azione*. Una volta apprese le basi, infatti, è possibile potersi attivare affinché l'Associazione continui a crescere. Ecco dunque che dal 21 al 23 ottobre si è svolto il secondo modulo, sul tema *Il Saper Fare*.

Si è trattato certamente di un appuntamento impegnativo, che però ha portato a illustrare i principi base del *fundraising* ("raccolta fondi") in modo semplice e, a detta di tutti, molto chiaro. Formatore di questo modulo è stata **Elena Zanella**, direttore della Raccolta Fondi, della Comunicazione e delle Relazioni Esterne del Centro Clinico NEMO di Milano, che ha condiviso con tutti la sua esperienza di *fundraiser*.



Il vedere dunque come un progetto - se presentato nel modo corretto - possa trovare anche risposte economicamente positive da parte di terzi ha permesso di capire quante potenzialità ci siano in ogni singolo territorio.

### La Consapevolezza

L'ultimo incontro, quello della consapevolezza (*Saper Essere*), si è avuto dal 25 al 27 novembre e ha visto anche nuovi partecipanti dalle Sezioni di Brescia e di Mazara del Vallo (Trapani).

Il weekend è stato condotto da **Massimo Guitarrini**, che è riuscito in modo egregio ad amalgamare il gruppo che ormai si era creato. La partecipazione è stata davvero attiva da parte di tutti, con un proficuo confronto e scambio di esperienze.

*Dal Saper al Saper Essere* è risultato quindi, anche in questa edizione, un importante momento di crescita per tutta la UILDM: avvicinare infatti realtà territoria-

li distanti e farle convergere verso un unico punto - la *crescita della nostra Organizzazione* -, rimane un modo importante per rendere partecipi realmente tutti i Soci, dando continuità a ciò che dal 1961 è stato fatto e si sta facendo.

Vivere in prima persona i momenti formativi, inoltre, rafforza sempre di più la voglia di appartenere a un'Associazione che si nutre di scambio, di confronto e anche di voglia di miglioramento.

Sicuramente tutti porteranno nel cuore la velocità nel creare un bel gruppo, le nuove amicizie e i numerosi legami che si sono stretti tra tutti. Per questo le macchine, i treni e gli aerei dei partecipanti, allontanatisi da Pavia, hanno rappresentato l'inizio di qualcosa di molto importante su cui la Direzione Nazionale intende puntare per il suo futuro.

*Fabio Pirastu*

*Consigliere Nazionale con Delega alla Formazione*

*\*Testo già apparso in DM 176 (Marzo 2012)*



Alcuni partecipanti alla II edizione del Progetto Formazione UILDM "Il Saper e il Saper Essere" con la formatrice Elena Zanella (in piedi, prima a destra)

# Foto-Libro / Cinquant'anni della UILDM

Il progetto "I Cinquant'anni della UILDM" nasce da un'idea di Franco Bompreszi e ha l'obiettivo di "celebrare" i 50 anni della UILDM ripercorrendo la storia dell'Associazione e delle trasformazioni sociali da essa vissute e che essa ha contribuito a produrre attraverso le sue lotte dal 1961, anno della sua fondazione.

Il foto-libro è costituito prevalentemente da fotografie, ma propone anche alcuni approfondimenti testuali, all'inizio delle varie sezioni, curati da Franco Bompreszi e Stefano Borgato.

Le immagini sono montate in un parallelo ieri/oggi. Quelle inerenti il passato, sono state reperite e selezionate dagli archivi storici delle Sezioni della UILDM e sono in bianco e nero. Quelle inerenti l'attualità sono state, invece, realizzate, per l'occasione, dalla fotografa Paola Cominetta (professionista già vicina alla UILDM nell'ambito della mostra promossa dalla Sezione di Milano e denominata *Scatti bloccati*) con il supporto organizzativo della Direzione Operativa.

Il libro è strutturato in cinque sezioni tematiche, che ripercorrono le parole dell'acronimo UILDM.

- 1. Unione:** temi inerenti le relazioni, in particolare, i diversi tipi di legami, l'amore, la maternità, la paternità, la fratellanza/sorellanza, e più in generale il nucleo affettivo della persona con disabilità.
- 2. Italiana:** la storia dell'Associazione dalla sua fondazione per opera di Federico Milcovich alla formulazione della prima rete; le prime raccolte

fondi, il legame con Telethon e con alcuni personaggi importanti e miti. Infine, il rapporto con le Istituzioni e la realizzazione di una più estesa rete, a livello europeo e mondiale.

- 3. Lotta:** le lotte per la parificazione scolastica della persona con disabilità, per la sua autonomia (legale e pratica, ad esempio abitativa); le lotte per l'evoluzione e l'accessibilità ai mezzi di trasporto e per l'abbattimento delle barriere architettoniche.
- 4. Distrofia:** l'evoluzione nel modo di rapportarsi alla malattia, lo sviluppo della ricerca, della cura e la diversa attenzione alla qualità di vita del malato. I cambiamenti nelle strutture ospedaliere, nella tipologia di assistenza (lo sviluppo del lavoro d'equipe e l'assistenza domiciliare), negli ausili e le tecnologie per la comunicazione.
- 5. Muscolare:** le diverse prospettive di vita del malato, da una vita molto breve ad una più lunga e di maggiore qualità. L'integrazione al lavoro e il tempo libero.

La presentazione del foto-libro è avvenuta nell'ambito delle Manifestazioni Nazionali UILDM il 21 maggio 2011.

Per ulteriori informazioni e prenotazioni è possibile contattare l'Ufficio Comunicazione della UILDM all'indirizzo e-mail: [UILDMComunicazione@uildm.it](mailto:UILDMComunicazione@uildm.it).



# **XLIX Manifestazioni Nazionali UILDM**

**24 - 26 maggio 2012**

***Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine)***

# XLIX Manifestazioni Nazionali UILDM Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine) 24-26 Maggio 2012

## Programma

Giovedì 24 maggio

Ore 9.30-12.30 - Sala Arancione (Palazzetto)

### **“Tra ansie e incertezze”**

Approfondimento legislativo a cura di **Carlo Giacobini**

«Sono mesi ormai che cresce la **preoccupazione** rispetto all'attuale situazione e alle prospettive future dei servizi e delle politiche per le persone con disabilità. Ripetutamente sono state diffuse notizie che indicavano come imminenti misure di rigore e di restrizione delle prestazioni e delle agevolazioni alle famiglie, ai non autosufficienti e, per l'appunto, ai disabili, secondo un criterio di selezione che tiene conto solo delle risorse disponibili e non del reale e globale bisogno. Quel che ne risulta è un clima tutt'altro che rassicurante, anche perché molti interventi sono ancora in fase di gestazione. Ad oggi, non vi sono sostanziali novità formali, anche se il dibattito e il confronto proseguono... La situazione è **piuttosto incerta**. La politica per la disabilità in questo momento più che mai è concentrata presso il Ministero dell'Economia piuttosto che in quello del Lavoro e delle Politiche Sociali, il che è un segnale di come l'interesse non sia certo di riforma (nel bene o nel male) del "sistema assistenziale", quanto di raggiungimento di quel doppio obiettivo prioritario del presente Governo: pareggio di bilancio e rispetto degli accordi assunti in sede di Unione Europea. Nella migliore delle ipotesi, dunque, non ci saranno "tagli", ma nemmeno investimenti o maggiori fondi per le politiche sociali...» (DM n. 176)

La mattinata del giovedì, dunque, si concentrerà su alcuni dei principali dilemmi degli ultimi mesi, secondo la seguente scaletta:

- Le misure anti-crisi e la situazione delle politiche sociali
- La partecipazione alla spesa sociale (ISEE): prospettive
- Le provvidenze economiche per gli invalidi civili: possibili modificazioni
- Verso un nuovo sistema fiscale: quali rischi e quali compensazioni
- IMU (imposta municipale unificata): gli effetti
- Prospettive nel prepensionamento delle persone con disabilità e dei loro familiari
- Le agevolazioni lavorative: un sistema in cambiamento

Ore 15-18 - Sala Rosa (Le Vele)

### **“Auto mutuo aiuto: dal bisogno all'ascolto”**

a cura della **Sezione UILDM di Bologna**

«La cultura e la pratica della mutualità stanno diventando sempre più una risorsa importante nell'ambito della **promozione e protezione della salute**. Nel campo dei servizi alla persona e nelle situazioni di disagio protratto nel tempo, la cultura e la pratica della mutualità costituiscono un **terreno ideale di incontro e di crescita** comune per utenti, familiari, cittadini ed operatori, per scambiarsi esperienze e punti di vista e cercare risposte da chi ha affrontato o sta affrontando le stesse difficoltà»

Interverranno:

**Antonella Pini**, dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale Maggiore di Bologna, presidente della Sezione UILDM di Bologna e già componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM.

**Barbara Verasani**, assistente sociale dello "Sportello Sociale" del Comune di S. Giovanni in Persiceto (Bologna).

**Angela Lanni**, consigliera della Sezione UILDM di Bologna e fondatrice del Gruppo di Auto Mutuo Aiuto "In gamba" per genitori di ragazzi con la distrofia di Duchenne.

**Elena Romagnoli**, presidente Associazione "Terre d'AMA".



In parallelo:

**Ore 15-18 - Sala TV (Le Vele)**

### **“I volti delle donne quando incontrano l’handicap”**

a cura del **Gruppo Donne UILDM**

*Madri, sorelle, fidanzate, mogli, amiche e assistenti, i volti femminili quando incontrano l’handicap: come vivono questa situazione le donne che interagiscono in vari ruoli con la disabilità e quando le donne disabili sono anche queste figure*

Modera l’incontro la dott.ssa **Cinzia Doria**, psicologa dell’età evolutiva, mediatrice familiare e sociale.

**Venerdì 25 maggio**

### **“Malattie neuromuscolari: la ricerca e la presa in carico”**

A cura della **Commissione Medico-Scientifica UILDM**

**Ore 9.30-12.30 - Sala Arancione (Palazzetto)**

Presenta **Stefano Borgato**, coordinatore Commissione Medico-Scientifica UILDM

**Ore 9.30**

**Paolo Banfi**, Fondazione Don Gnocchi di Milano, presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

*Relazione del Presidente*

*Presentazione bozza di Linee Guida per le Sezioni UILDM, sulla presa in carico dei pazienti neuromuscolari*

**Ore 10.00**

**Andoni Urtizberea**, AFM (Association Française contre les Myopathies)

**Anna Ambrosini**, program manager dell’Ufficio Scientifico Telethon di Milano

*L’AFM e l’Europa: strategie e attività di assistenza*

**Ore 11.00**

**Sonia Messina**, Policlinico di Messina, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

**Valeria Sansone**, Policlinico San Donato di San Donato Milanese

*La Qualità di Vita delle persone con malattie neuromuscolari*

**Ore 11.50**

*Un cuore meccanico in un ragazzo con distrofia di Duchenne. Quale futuro?*

Ospiti:

**Antonio Amodeo**, Ospedale Bambin Gesù di Roma

**Famiglia Marinelli**

**Ore 15.00-17.30 - Sala Arancione (Palazzetto)**

**Ore 15.00**

**Anna Ambrosini**, program manager dell’Ufficio Scientifico Telethon di Milano

*Il quadro della ricerca Telethon per la cura delle malattie neuromuscolari*

**Ore 15.30**

**Filippo Maria Santorelli**, Fondazione Stella Maris di Calambrone (Pisa), vicepres. Commissione Medico-Scientifica UILDM

*Le nuove opportunità diagnostiche*

**Ore 16.00**

**Angela Berardinelli**, Istituto Neurologico Mondino di Pavia, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

*La ricerca delle terapie per le principali malattie neuromuscolari*



#### Ore 16.40

**Luisa Politano**, Seconda Università di Napoli, vicepresidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM  
*Le biobanche genetiche*

In parallelo:

#### Ore 16.40 - Sala Rosa (Le Vele)

**Workshop** (a iscrizione): *Assistenza domiciliare respiratoria: dalla teoria alla pratica.*

a cura di **Paolo Banfi** e **Federico Sciarra**, UILDM Laziale, con la partecipazione di **Barbara Garabelli** e **Luciana Ptacinski**, fisioterapiste

In parallelo:

#### Ore 9.30-18 - Sala Conferenze (Le Vele)

### **“Progettazione sociale e Servizio Civile”**

a cura dell' **Ufficio Servizio Civile UILDM**

#### Obiettivi

1. Rafforzare il legame e la capacità di collaborazione tra progettisti di servizio civile e referenti delle Sezioni UILDM (es. assistenti sociali, psicologi, esperti di servizi alle persone con disabilità) per leggere meglio i bisogni del territorio di riferimento e elaborare progetti di servizio civile sempre più pertinenti ai problemi reali e rilevanti.
2. Migliorare la capacità delle Sezioni di gestire e monitorare i progetti di servizio civile.

#### Ore 9.30

Saluti e introduzione di **Matteo Falvo** e presentazione dei relatori

#### Ore 10.00

Il ciclo di vita dei progetti di Servizio Civile (Ufficio Servizio Civile UILDM)

#### Ore 10.30

La progettazione sociale e la lettura dei bisogni nei territori: individuazione dei destinatari e definizione degli obiettivi (UNSC)

#### Ore 11.30 - pausa

#### Ore 12.00

La progettazione del Servizio Civile con particolare riferimento al box 6, 7 del formulario (UNSC)

#### Ore 15.00-18.00

Strumenti di gestione del Servizio Civile: fase di avvio e gestione della formazione (Ufficio Servizio Civile UILDM)

#### Ore 18.30 - Sala Arancione (Palazzetto)

Lettura della **Relazione del Presidente**

#### Ore 21.30 - Sala TV (Le Vele)

**Toccasana**, una storia di volontariato e “sentimenti buoni”. Presentazione dell'omonimo libro, *Toccasana*, di **Giovanna Maria Grazian**, socia della Sezione UILDM di Vicenza, con l'intervento di **Stefano Borgato**, autore della prefazione del libro.

**In parallelo:**

**Ore 21.30 - Sala Conferenze (Le Vele)**

Il presidente nazionale **Alberto Fontana** e il vicepresidente nazionale **Enzo Marcheschi** incontrano le Sezioni per un confronto aperto sul tema I rapporti delle Sezioni Provinciali con le Istituzioni e le Associazioni del territorio (l'importanza e la necessità di fare "rete") e i cittadini (cosa facciamo e con quali strumenti).

**NB.** Per tutta la giornata di venerdì nella hall del Palazzetto sarà dedicato uno spazio agli operatori del **"NUMERO VERDE STELLA"** che saranno a disposizione di quanti desiderassero ricevere materiale e informazioni in merito al servizio offerto.

**Sabato 26 maggio**

**Ore 9.30 - Sala Arancione (Palazzetto)**

Saluti delle istituzioni

Interventi degli ospiti

Apertura Assemblea Nazionale dei Delegati

**In parallelo:**

**Ore 9.30-12.30 - Sala Conferenze (Le Vele)**

Strumenti di gestione del **Servizio Civile**: gestione e monitoraggio delle attività e delle risorse (Ufficio Servizio Civile UILDM)

**Ore 15.00-17.00 - Sala Rosa (Le Vele)**

Proseguimento dell'incontro con le Sezioni avviato venerdì sera, per approfondire il tema Giornata Nazionale UILDM:

- Presentazione risultati Giornata Nazionale 2012
- Giornata Nazionale UILDM: prospettive future (Interventi preordinati delle Sezioni)

# Convocazione Assemblea Ordinaria dei Delegati

Al Delegato eletto dall'Assemblea dei  
Soci della Sezione

Padova, 26 Aprile 2012

Prot. 58/ASS

## **CONVOCAZIONE XLIX ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI LIGNANO SABBIAADORO - UDINE**

In base agli articoli 11, 11.a, 11.b, 11.c del nuovo Statuto Sociale UILDM, ho l'incarico di convocarla all'Assemblea dei Delegati che si terrà a Lignano Sabbiadoro (Udine) in prima convocazione il 30 aprile 2012 alle ore 22 e in seconda convocazione sabato 26 maggio 2012 con inizio alle ore 9.30 presso il Villaggio Ge.Tur - Viale Centrale nr. 29

### **VENERDI' 25 maggio**

Ore 19.00

Presentazione e lettura della Relazione Presidente Nazionale

### **SABATO 26 maggio**

Apertura Assemblea in seconda convocazione con inizio alle ore 9.30

### **ORDINE DEL GIORNO:**

1. Nomina Ufficio di Presidenza: Presidente, Vice Presidente, Segretario
2. approvazione verbale precedente Assemblea dei Delegati di Lignano Sabbiadoro 2011 (che si allega)
3. relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione
4. relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2011 preventivo 2012, stato patrimoniale al 31.12.2010
5. relazione del Revisore Unico dei Conti
6. approvazione dei bilanci 2011
7. discussione su eventuali mozioni presentate
8. varie ed eventuali.

In attesa di vederci a Lignano porgo cordiali saluti.

Presidente Nazionale UILDM  
Alberto Fontana

Si allega modulo di delega ad altro delegato da cui farsi rappresentare con pieni diritti di voto e di parola, in caso la S.V. fosse impossibilitata ad intervenire.

# Verbale Assemblea Nazionale Delegati Lignano 2011

Oggi sabato 7 maggio 2011 alle ore 9.30, presso la sala Le Vele del Villaggio Ge.Tur. a Lignano Sabbiadoro, è riunita in seconda convocazione l'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM, per discutere e deliberare in merito al seguente ordine del giorno:

1. Elezione del Presidente, del Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea
2. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2010
3. Relazione del Presidente Nazionale e approvazione
4. Relazione del Tesoriere Nazionale su Bilancio Consuntivo 2010, Preventivo 2011, Stato Patrimoniale al 31.12.2010 e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti
5. Ratifica dei Bilanci
6. Nomina Revisore Unico dei Conti
7. Discussione su eventuali mozioni presentate
8. Varie ed eventuali

Prima dell'apertura dei lavori dell'Assemblea, recano i loro saluti le Autorità rappresentanti della Presidenza della Provincia di Udine e della Regione Friuli Venezia Giulia, Daniela Lauro, presidente nazionale di Famiglie SMA, Roberto Baldini, presidente nazionale di ASAMSI, Flavio Bertoglio, presidente della Consulta Nazionale delle Malattie Rare e coordinatore di Telethon, Francesca Pasinelli, direttore generale di Telethon, Mario Melazzini, presidente nazionale di AISLA, Omero Toso, vicepresidente di Fondazione Telethon. Alle ore 10.30 iniziano i lavori dell'Assemblea.

La Commissione Verifica Poteri (composta dai delegati Boscolo, Falvo, Fiori, Giovannetti, Langella, Toso) comunica i seguenti dati:

delegati iscritti .....	501
delegati presenti.....	166
deleghe valide .....	88
totale di votanti .....	254
assenti .....	247

## **1. Elezione del Presidente, del Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea.**

Vengono proposti per la Presidenza dell'Assemblea Luigi Querini (sezione di Pordenone), per la Vicepresi-

denza Maria Angela Caroppo (sezione di Udine) e per la Segreteria Marco Buttafava (sezione di Bareggio). L'Assemblea unanime approva.

## **2. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2010**

L'Assemblea unanime approva.

## **3. Relazione del Presidente Nazionale**

Il Presidente dell'Assemblea invita i presenti ad esprimersi in merito alla Relazione del Presidente Nazionale Alberto Fontana, della quale è stata data lettura e che qui si riporta integralmente (v. *Bilancio Sociale 2010, Relazione Presidente Nazionale UILDM, pag. 14*). La relazione viene posta in votazione e approvata all'unanimità.

## **4. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2010, Preventivo 2011, Stato Patrimoniale al 31.12.2010 e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti.**

Il Tesoriere Nazionale Antonella Vigna legge la relazione sul Bilancio Consuntivo 2010 e ne illustra gli aspetti principali. Viene illustrato lo Stato Patrimoniale al 31 dicembre 2010. Infine viene letta la Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti.

## **5. Ratifica dei Bilanci**

Il Bilancio Consuntivo 2010 è approvato all'unanimità. Il Bilancio Preventivo per il 2011 è approvato all'unanimità.

## **6. Nomina Revisore Unico dei Conti**

A seguito dell'applicazione del nuovo Statuto, si chiede la ratifica dell'indicazione della Direzione Nazionale per la nomina a Revisore Unico dei Conti del rag. Modestino Iannotta. L'Assemblea approva all'unanimità.

## **7. Discussione su eventuali mozioni presentate**

Non sono state presentate mozioni, ma alcuni dei presenti intervengono ponendo degli spunti di riflessione. Tra i temi trattati emergono i seguenti:

- Flessione del numero dei soci: movimenti del numero di soci, in aumento per alcune Sezioni, in calo per altre, con totale nazionale che non si discosta molto in questi ultimi anni. Ancora non pari alle aspettative, considerando il mantenimento della quota asso-

ciativa, per cui si sollecitano le Sezioni ad estendere l'adesione alla UILDM nei propri territori, in considerazione anche del fatto che il numero dei soci è un dato importante nei rapporti con le varie istituzioni. Emerge, inoltre, il bisogno di incrementare la presenza di soci attivi in rapporto all'intensificarsi delle attività.

- Questionario della Commissione Medico-Scientifica: anche se ha visto alcune Sezioni non esprimersi, il livello di partecipazione e risposta al questionario da parte delle Sezioni è un dato da considerarsi positivo (59 hanno risposto, 19 non hanno risposto).
- Hockey: al di là di qualche episodio di distacco, la dinamica tra Sezione e squadra di hockey è da seguire con attenzione nel senso di appartenenza al movimento associativo e sportivo. L'hockey è un'opportunità di crescita e di coinvolgimento, nel discorso complessivo delle realtà territoriali.
- Contrassegno Europeo: in merito al Pass Europeo, si conferma l'impegno a sollecitare la FISH affinché venga quanto prima riconosciuto ed introdotto anche in Italia.

- Azione di ogni singola Sezione in rapporto a tutte le altre: importante è il mantenimento del livello di impegno e di presenza attiva nelle Sezioni, così come la consapevolezza e il senso di appartenenza alla UILDM, nel rispetto degli obblighi statutari, nello spirito di aiuto reciproco tra Sezioni, nella responsabilità di ogni Sezione nel proprio territorio, così come nel rispetto degli altri territori.

## 8. Varie ed eventuali

Il Presidente Alberto Fontana informa l'Assemblea delle dimissioni dalla carica di Probiviro presentate da Raffaele Maccione. Legge il comunicato per la surroga della carica affidata a Roberto Alvisi, della Sezione di Bologna. Il Presidente chiede all'Assemblea di ratificare la nomina. L'Assemblea approva unanime. Mara Levorato ha sostituito Gloria Giannardi in Segreteria Nazionale.

I lavori dell'Assemblea Ordinaria terminano alle ore 12.45

Il Presidente  
dell'Assemblea Ordinaria  
*Luigi Querini*

Il Segretario  
dell'Assemblea Ordinaria  
*Marco Buttafava*

*N.d.R.: sul sito [www.uildm.org](http://www.uildm.org) è conservata la registrazione dei lavori dell'Assemblea, documento che può essere visionato e ascoltato da chi fosse interessato a dettagli che per motivi di sintesi non sono stati riportati nel presente verbale.*



Il presidente nazionale Alberto Fontana apre i lavori delle Manifestazioni Nazionali UILDM 2011 con Mariangela Carobbo, presidente della Sezione UILDM di Udine. Foto C. De Zotti



# Bilancio al 31/12/2011

ATTIVO	31/12/2011	31/12/2010
<b>A)</b>		
<b>B) Immobilizzazioni</b>		
<i>I. Immateriali</i>	32.439,00	11.929,00
- (Ammortamenti)	4.316,00	11.045,00
- (Svalutazioni)		
	28.123,00	
<i>II. Materiali</i>	3.488.819,00	3.503.776,00
- (Ammortamenti)	99.072,00	113.282,00
	3.389.747,00	
<i>III. Finanziarie</i>	462.155,00	321.155,00
- (Svalutazioni)		
<b>Totale Immobilizzazioni</b>	<b>3.880.025,00</b>	<b>3.712.533,00</b>
<b>C) Attivo circolante</b>		
<i>I. disponibilità</i>		
<i>II. Crediti</i>		
- entro 12 mesi	303.177,00	337.013,00
- oltre 12 mesi	1.188,00	1.188,00
<i>III. Attività finanziarie che non costituiscono Immobilizzazioni</i>		
<i>IV. Disponibilità liquide</i>	85.666,00	132.448,00
<b>Totale attivo circolante</b>	<b>390.031,00</b>	<b>470.649,00</b>
<b>D) Ratei e risconti</b>	7.292,00	4.352,00
<b>Totale attivo</b>	<b>4.277.348,00</b>	<b>4.187.534,00</b>

PASSIVO	31/12/2011	31/12/2010
<b>A) Patrimonio netto</b>		
<i>I. Fondo di dotazione dell'Ente</i>	3.096.139,00	3.096.139,00
<i>II. Patrimonio vincolato</i>		
1) riserve statutarie		
2) fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali		
3) fondi vincolati destinati a terzi		
<i>III. Patrimonio libero</i>		
1) risultato gestionale dell' esercizio in corso	66.164,00	34.604,00
2) risultato gestionale da esercizi precedenti	552.670,00	518.065,00
<b>Totale patrimonio netto</b>	<b>3.714.973,00</b>	<b>3.648.808,00</b>
<b>B) Fondi per rischi e oneri</b>		
<b>C) Trattamento fine rapporto di lavoro subordinato</b>	<b>15.718,00</b>	<b>13.011,00</b>

<b>D) Debiti</b>		
- entro 12 mesi	333.552,00	352.604,00
- oltre 12 mesi	206.859,00	169.733,00
	<b>540.411,00</b>	<b>522.337,00</b>
<b>E) Ratei e risconti</b>	<b>6.246,00</b>	<b>3.378,00</b>
<b>Totale passivo</b>	<b>4.277.348,00</b>	<b>4.187.534,00</b>

<b>Conto economico</b>	<b>31/12/2011</b>	<b>31/12/2010</b>
<b>A) Valore della produzione</b>		
1) Entrate da privati	810.357,00	460.268,00
2) Entrate da servizio civile volontariato	15.427,00	33.034,00
3) Contributi vari	90.474,00	75.668,00
4) Entrate da soci ed associati	121.531,00	132.115,00
5) Entrate da Enti pubblici, Ministeri e Regioni	41.908,00	27.576,00
6) Altri ricavi		169.550,00
<b>Totale valore della produzione</b>	<b>1.079.697,00</b>	<b>898.211,00</b>
<b>B) Costi della produzione</b>		
6) Per materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	74.393,00	222.084,00
7) Per servizi	416.278,00	269.278,00
a) Attività tipiche	341.919,00	79.964,00
b) Oneri raccolta fondi progetti	74.359,00	189.314,00
9) Per il personale	282.691,00	336.977,00
a) Salari e stipendi e co co pro	121.347,00	144.052,00
b) Oneri sociali	19.344,00	20.769,00
c) Trattamento di fine rapporto	2.763,00	3.434,00
d) Trattamento di quiescenza e simili		
e) Servizi E-net Scarl	110.799,00	139.587,00
f) Servizio civile volontario	28.438,00	29.135,00
g) Informazione e comunicazione	118.246,00	
10) Ammortamenti e svalutazioni		15.839,00
a) Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali	4.316,00	1.759,00
b) Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	30.104,00	14.080,00
14) Oneri diversi di gestione	85,00	
<b>Totale costi della produzione</b>	<b>926.113,00</b>	<b>844.178,00</b>
<b>Differenza tra valore e costi di produzione (A-B)</b>	<b>153.584,00</b>	<b>54.03300</b>
<b>C) Proventi e oneri finanziari</b>		
- proventi finanziari	272,00	396,00
17) Interessi e altri oneri finanziari:		
- da mutui o conti correnti passivi	13.258,00	10.709,00
<b>Totale proventi e oneri finanziari</b>	<b>(12.986,00)</b>	<b>(10.313,00)</b>

## E) Proventi e oneri straordinari

### 20) Proventi:

- sopravvenienze attive	11.447,00	
- varie	70,00	3.457,00
- Differenza da arrotondamento all'unità di Euro		

### 21) Oneri:

- sopravvenienze passive e imposte esercizi precedenti	64.934,00	2.906,00
- varie		
- Differenza da arrotondamento all'unità di Euro		1,00

**Totale delle partite straordinarie** (53.417,00) 550,00

**Risultato prima delle imposte (A-B±C±D±E)** 87.181,00 44.270,00

### 22) Imposte sul reddito dell'esercizio, correnti, differite e anticipate

a) Imposte correnti	21.017,00	9.666,00
b) Imposte differite		
c) Imposte anticipate		
d) proventi (oneri) da adesione al regime di consolidato fiscale/trasparenza fiscale		

**23) Utile (Perdita) dell'esercizio** 66.164,00 34.604,00

Il Presidente  
Alberto Fontana

# Stato Patrimoniale Riclassificato secondo liquidità e scadenze

ATTIVITA'	31/12/2011	31/12/2010	PASSIVITA'	31/12/2011	31/12/2010
<b>LIQUIDITA'</b>	<b>85.666,24</b>	<b>132.448,00</b>	<b>BANCHE</b>	<b>63.564,52</b>	<b>78.780,00</b>
Cassa	4.603,39	832,00	Monte dei Paschi di Siena	63.564,52	78.780,00
Banche	62.202,34	109.787,00			-
C/c postale	18.860,51	21.829,00	<b>FORNITORI</b>	<b>122.960,09</b>	<b>64.437,00</b>
<b>CREDITI</b>	<b>300.881,33</b>	<b>327.913,00</b>		106.221,98	47.073,00
Crediti sezioni per quote sociali	38.230,00	64.375,00	<b>FATTURE DA RICEVERE</b>	<b>16.738,11</b>	<b>17.364,00</b>
Crediti v/sezioni per finanziamenti	58.000,00	27.479,00	<b>PERSONALE</b>	<b>6.275,00</b>	<b>5.158,00</b>
Crediti v/clienti	23.120,00	12.120,00	<b>ENTI PREVIDENZIALI</b>	<b>4.393,91</b>	<b>1.589,00</b>
Crediti diversi	4.044,00	34.722,00	Inps	4.326,16	837,00
Altri crediti	35.387,94	12.044,00	inail	67,75	752,00
Crediti v/assicur per acc. TFR	14.917,31	49.991,00	<b>STATO ED ALTRI ENTI</b>	<b>6.658,83</b>	<b>14.217,00</b>
Crediti v/elargitori	127.182,08	127.182,00	Ritenute fiscali dipendenti	4.730,84	3.610,00
<b>CREDITI V/STATO / ENTI</b>	<b>2.295,37</b>	<b>8.364,00</b>	Ritenute fiscali reddito lavoro autonomo	1.927,99	793,00
<b>RISCONTI ratei ATTIVI</b>	<b>7.291,96</b>	<b>4.351,00</b>	Debiti tributari		9.666,00
<b>IMMOBILIZZAZIONI</b>	<b>3.516.941,76</b>	<b>3.503.777,00</b>	Tratt. INAIL co.co.co		111,00
<b>MATERIALI</b>	<b>3.488.819,16</b>	<b>3.307.545,00</b>	Imposta riv. TFR		37,00
Terreni e fabbricati	3.307.545,20	120.542,00	<b>ALTRI DEBITI</b>		<b>859,00</b>
Automezzi	159.039,96	2.558,00	<b>RATEI PASSIVI</b>	<b>6.244,62</b>	<b>3.378,00</b>
Attrezzature	2.558,40	5.716,00	<b>FINANZIAMENTI</b>	<b>336.558,75</b>	<b>346.968,00</b>
Macchine d'ufficio ordinarie	19.675,60	67.416,00	Sezioni	193.264,00	187.564,00
<b>IMMATERIALI</b>	<b>28.122,60</b>	<b>11.929,00</b>	Monte Paschi Siena	143.294,75	159.404,00
Software	8.931,10	3.171,00	<b>FONDI AMMORTAMENTO</b>	<b>99.072,42</b>	<b>124.327,00</b>
Sito Web	11.368,00	720,00	Automezzi	70.666,36	41.896,00
Altri costi pluriennali	7.823,50	8.038,00	Macchine uff. elettriche	14.987,83	67.507,00
<b>TITOLI DI PARTECIPAZIONE</b>	<b>462.155,37</b>	<b>321.155,00</b>	Attrezzature/arredi	2.372,74	3.879,00
Banca Etica	1.549,37	1.549,00	Altri costi pluriennali	11.045,49	11.045,00
E.Net Scarl	18.156,00	18.156,00	<b>FONDO VITA INDIPENDENTE</b>		<b>10.329,00</b>
Fondazione centro clinico Milano	288.950,00	288.950,00	<b>FONDO TFR</b>	<b>15.718,43</b>	<b>13.011,00</b>
Partecipazione DN Reg. Malat.	12.500,00	12.500,00	<b>PATRIMONIO NETTO</b>	<b>3.648.808,75</b>	<b>3.614.204,00</b>
Fondazione Aurora NEMO SUD	141.000,00		Capitale sociale	3.096.139,10	3.096.139,00
<b>DEPOSITI CAUZIONALI</b>	<b>1.187,50</b>	<b>1.188,00</b>	Riporti a nuovo di utili	552.669,65	518.065,00
<b>TOTALE ATTIVITA'</b>	<b>4.376.419,53</b>	<b>4.311.125,00</b>	<b>TOTALE PASSIVITA'</b>	<b>4.310.255,32</b>	<b>4.277.257,00</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>4.376.419,53</b>	<b>4.311.861,00</b>	<b>AVANZO DI ESERCIZIO</b>	<b>66.164,19</b>	<b>34.604,00</b>
			<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>4.376.419,51</b>	<b>4.311.861,00</b>

# Rendiconto Gestionale al 31/12/2011

ONERI	31/12/2011	31/12/2010	PROVENTI E RICAVI	31/12/2011	31/12/2010
<b>1) Oneri da attività tipiche</b>			<b>1) Proventi e ricavi da attività tipiche</b>		
<b>1.1) acquisti e spese</b>	<b>€ 244.302,73</b>	<b>216.848,70</b>	<b>1.1) entrate da privati</b>	<b>€ 358.444,86</b>	<b>460.267,73</b>
- aggiornamenti normativi	€ 15.249,61	13.751,82	- donazioni da privati	€ 203.923,96	69.755,59
- materiale informativo	€ 825,23	733,96	- 5 per mille	€ 154.520,90	162.054,27
- quote associative altre associazioni	€ 6.190,00	6.265,00	- contributi da gestori telefonici		228.457,87
- contributi a sezioni e comitati	€ 35.320,66	54.170,00			
- spese di tipografia		2.643,60			
- spese eredità	€ 1.581,27	3.803,80			
- progetto DM DOCU		660,00			
- abbonamento a vita SPA	€ 7.500,00	7.500,00			
- stampa giornale	€ 71.883,95	23.718,69			
- spese per assemblea nazionale	€ 54.934,15	68.145,75			
- spese per direzione nazionale	€ 5.317,86	20.640,00			
- spese per consiglio nazionale	€ 10.137,48	11.028,83			
- attività consiglieri	€ 18.918,70	1.809,25			
- spese per commissione medica	€ 5.313,67	1.978,00			
- Eamda	€ 1.000,00				
- spese attività istituzionale	€ 10.130,15				
<b>1.2) personale</b>	<b>€ 255.417,14</b>	<b>307.842,15</b>	<b>1.2) entrate da enti pubblici Ministeri e Regioni</b>	<b>€ 41.907,94</b>	<b>27.576,85</b>
- prestazioni di servizi Empowernet	€ 110.799,38	139.587,40			
- costo del personale	€ 121.347,06	123.813,26			
- oneri sociali collaboratori	€ 9.914,19	10.827,27			
- oneri sociali dipendenti	€ 9.429,34	9.942,11			
- trattamento fine rapporto	€ 2.763,18	3.433,76			
- oneri diversi relativi al personale	€ 1.163,99	20.238,35			
<b>1.3) servizio civile volontariato</b>	<b>€ 28.437,74</b>	<b>29.135,36</b>	<b>1.3) entrate da soci ed associati</b>	<b>€ 112.024,32</b>	<b>132.115,00</b>
			- quote sociali anno corrente	€ 61.725,00	61.795,00
			- contributi da sezioni	€ 50.299,32	70.320,00
			<b>1.4) entrate da servizio civile volontariato</b>	<b>€ 15.427,00</b>	<b>33.033,70</b>
			<b>1.5) contributi vari</b>	<b>€ 31.374,00</b>	<b>75.668,05</b>
			- contributi Telethon	€ 30.374,00	39.139,00
			- contributo centro clinico	€ 1.000,00	36.529,05
			- contributo 3% 2010		
			- contributo 3% 2006		
			- contributo per assemblea nazionale		
<b>Totale</b>	<b>€ 528.157,61</b>	<b>553.826,21</b>	<b>Totale</b>	<b>559.178,12</b>	<b>728.661,33</b>
<b>2) Oneri promozionali e di raccolta fondi progetti</b>			<b>2) Proventi da raccolta di fondi</b>		
<b>2.1) giornata nazionale Uildm</b>	<b>€ 229.100,19</b>	<b>172.898,10</b>	<b>2.1) giornata nazionale Uildm</b>	<b>€ 451.912,40</b>	<b>156.885,50</b>
<b>2.2) iniziativa 5 per mille</b>		<b>5.136,00</b>	<b>2.2) giornata nazionale Uildm c/enti</b>	<b>€ 20.000,00</b>	
<b>2.3) spese progetti Libro 50°)</b>	<b>€ 32.036,10</b>	<b>3.280,00</b>	<b>2.3) Contr. per Fond. Johnson</b>		
<b>2.4) progetto il colore che manca</b>		<b>8.000,00</b>			
<b>2.5) nuovo logo</b>	<b>€ 22.786,79</b>				
<b>2.6) formazione UILDM</b>	<b>€ 8.547,83</b>				
<b>Totale</b>	<b>€ 292.470,91</b>	<b>189.314,10</b>	<b>Totale</b>	<b>€ 471.912,40</b>	<b>156.885,50</b>
<b>3) Oneri da attività accessorie</b>			<b>3) Proventi e ricavi da attività accessorie</b>		
<b>3.1) acquisti</b>	<b>€ 11.613,82</b>	<b>5.234,56</b>	<b>3.1) rimborso materiale da sezioni</b>	<b>€ 8.506,40</b>	<b>2.309,93</b>
- spese di gestione uffici	€ 11.613,82	5.234,56	- rimborso spese assemblea		
<b>3.2) servizi</b>	<b>€ 59.440,46</b>	<b>79.963,63</b>	<b>3.2) eredità/da sezioni 10%</b>	<b>€ 40.100,00</b>	<b>10.354,34</b>
- spese gestione uffici	€ 28.738,33	35.146,22			
- spese gestione struttura	€ 30.702,13	44.817,41	<b>3.3) abbuoni attivi</b>		
			arrotondamenti attivi		
			altri ricavi		
<b>3.3) ammortamenti</b>	<b>€ 34.420,39</b>	<b>15.838,93</b>			
- immobilizzazioni materiali	€ 30.104,17	14.080,00			
- immobilizzazioni immateriali	€ 4.316,22	1.758,93			
<b>Totale</b>	<b>€ 105.474,67</b>	<b>101.037,12</b>	<b>Totale</b>	<b>€ 48.606,40</b>	<b>12.664,27</b>



<b>4)Oneri finanziari e patrimoniali</b>			<b>4)Proventi finanziari e patrimoniali</b>		
<b>4.1) sui rapporti bancari e postali</b>		<b>8.962,18</b>	<b>4.1) interessi attivi</b>	<b>€ 342,27</b>	<b>395,65</b>
- commissioni bancarie	€ 3.540,62	2.388,19			
- commissioni conti postali	€ 494,16	620,71			
- interessi passivi su c/c bancari	€ 3.577,58	5.919,90			
- interessi versamento imposte	€ 126,83	33,00			
- arrotondamenti passivi	€ 10,43	0,38			
<b>4.2) interessi passivi su mutui ipotecari</b>	<b>€ 5.518,47</b>	<b>1.747,49</b>	<b>4.2) sopravvenienze attive</b>	<b>€ 11.447,26</b>	<b>3.456,96</b>
<b>4.3) sopravvenienze passive</b>	<b>€ 64.933,97</b>				
<b>Totale</b>	<b>€ 78.202,06</b>	<b>10.709,67</b>	<b>Totale</b>	<b>€ 11.789,53</b>	<b>3.852,61</b>
<b>5) Imposte</b>					
<b>5.1) Ires</b>	<b>€ 16.203,00</b>	<b>4.624,00</b>			
<b>5.2) Irap</b>	<b>€ 4.814,01</b>	<b>5.042,00</b>			
<b>5.3) Costi esercizi precedenti</b>		<b>2.905,88</b>			
<b>Totale</b>	<b>€ 21.017,01</b>	<b>12.571,88</b>			
<b>TOTALE COSTI</b>	<b>€ 1.025.322,26</b>	<b>867.458,98</b>	<b>TOTALE RICAVI</b>	<b>€ 1.091.486,45</b>	<b>902.063,71</b>
<b>AVANZO DI ESERCIZIO</b>	<b>€ 66.164,19</b>	<b>34.604,73</b>			
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>€ 1.091.486,45</b>	<b>902.063,71</b>	<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>€ 1.091.486,45</b>	<b>902.063,71</b>

# Nota Integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2011

## Premessa

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2011, il quale è composto dallo Stato Patrimoniale e dal Rendiconto gestionale.

Il Bilancio presenta un avanzo di gestione di Euro 66.164,19.

## Criteri di valutazione

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2011 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi.

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività.

L'applicazione del principio di prudenza ha comportato la valutazione individuale degli elementi componenti le singole poste o voci delle attività o passività, per evitare compensi tra perdite che dovevano essere riconosciute e profitti da non riconoscere in quanto non realizzati.

In ottemperanza al principio di competenza, l'effetto delle operazioni e degli altri eventi è stato rilevato contabilmente ed attribuito all'esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono, e non a quello in cui si concretizzano i relativi movimenti di numerario.

In particolare, i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio sono stati i seguenti.

## Immobilizzazioni

### Materiali

Il c/ terreni e fabbricati evidenzia un saldo di Euro 3.307.545,20.

A tal proposito si precisa che la Direzione Nazionale ha in uso esclusivamente l'immobile sito in Padova – Via P.P. Vergerio n. 19/2 ove ha la sede. Gli altri immobili sono dati in uso, quindi utilizzati e gestiti, dalle Sezioni Territoriali.

Nel valore di iscrizione in bilancio si è tenuto conto degli oneri accessori e dei costi sostenuti per l'utilizzo dell'immobilizzazione.

Nel bilancio 2011 si è ritenuto opportuno depurare il valore delle immobilizzazioni dai cespiti obsoleti ed eliminati: in particolare le macchine elettroniche per ufficio (personal computer) ricevute in donazione circa quindici anni fa e date in uso alle sezioni.

Le quote di ammortamento delle attrezzature, delle macchine elettroniche per ufficio etc., imputate a conto economico, sono state calcolate attesi l'utilizzo, la destinazione e la durata economico-tecnica dei cespiti, sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione, criterio che abbiamo ritenuto ben rappresentato dalle seguenti aliquote, non modificate rispetto all'esercizio precedente e ridotte alla metà nell'esercizio di entrata in funzione del bene:

- macchine elettroniche per ufficio: 20%

- arredamento: 15%

Autocarri ed automezzi: 25% ridotto al 50% nell'anno di entrata in funzione di tali beni.

## Crediti

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

## Debiti

Sono rilevati al loro valore nominale, modificato in occasione di resi o di rettifiche di fatturazione.

## Ratei e risconti

Sono stati determinati secondo il criterio dell'effettiva competenza temporale dell'esercizio.

## Fondo TFR

Rappresenta l'effettivo debito maturato verso la dipendente in conformità di legge e del contratto di lavoro vigente, considerando ogni forma di remunerazione avente carattere continuativo. Il fondo corrisponde al totale dell'indennità maturata a favore della dipendente alla data di chiusura del bilancio, ed è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere nell'ipotesi di cessazione del rapporto di lavoro in tale data.

## Riconoscimento delle Entrate

Le entrate vengono riconosciute in base alla competenza temporale.

Qualora non sia certo il se ed il quantum verrà preferito il criterio di cassa. A tal proposito si rileva che non sono state contabilizzate per competenza le quote sociali relative alle sezioni di Andria, Albenga, le quali non hanno comunicato, o hanno comunicato tardivamente il numero di associati, Lecce in chiusura nel 2012.

## Partecipazioni

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

## Impegni di terzi per immobili in uso a sezioni

Si evidenzia che, il mutuo relativo all'acquisto dell'immobile della sez. UILDM di Genova avvenuto in data 24/6/2006 - pari a € 940.000,00 risulta essere intestato alla Uildm Direzione Nazionale ma di competenza della sezione di Genova.

Si rileva che nel corso del 2011 sono state pagate n. 12 rate mensili per un importo di quota capitale pari a Euro 12.608,28.

Dalla stipula del mutuo al 31.12.2011 sono state versate n. 65 rate ed il debito residuo ammonta a Euro 307.582,33.

In data 30.09.2008 è stato acceso un mutuo ipotecario sull'immobile in uso alla sezione di Trieste per Euro 200.000,00.

Durante l'anno 2011 sono state pagate n. 12 rate per un ammontare di quota capitale pari a Euro 16.984,71.

Il capitale residuo ammonta a Euro 149.690,21.

La sezione di Trieste inoltre ha acceso un mutuo in data 27/01/2011 pari a Euro 50.000,00: sono state pagate le rate mensili pari a Euro 3.547,57. il capitale finale al 31.12.2011 ammonta a Euro 46.452,43.

In data 06.04.2009 è stato stipulato un mutuo ipotecario dell'importo di Euro 295.000,00

sul fabbricato in uso alla Sezione di Pavia.

Durante l'anno 2011 sono stati versati, oltre agli interessi passivi (mutuo francese) anche euro 6.300,00 circa di quota capitale.

La scadenza è mensile e la durata 30 anni.

## Contributi da ricevere

Si evidenzia in tale sede che i Contributi da ricevere ammontano a Euro 35.387,94: viene qui contabilizzato il contributo da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali di Euro 29.923,94, già ammesso ai sensi del Decreto Direttoriale del 07/12/2011.

Il restante importo di Euro 5.464,00 si riferisce al contributo Telethon.

Di seguito forniamo analisi dei valori iscritti in Bilancio.

## Attività

### Partecipazioni

Descrizione	31/12/2010	31/12/2011
Banca Popolare Etica	1.549,37	1.549,37
E-Net Scarl	18.156,00	18.156,00
Fondazione Centro Clinico Milano	288.950,00	288.950,00
D.N Registro malattie	12.500,00	12.500,00
<b>Fondazione Aurora</b>		141.000,00
<b>Totale</b>	<b>321.155,37</b>	<b>462.155,37</b>

La Uildm ha contribuito, in data 29/09/2011 al patrimonio della Fondazione AURORA con un conferimento iniziale di Euro 141.000,00 (Apertura NEMO Sud).

## C) Attivo circolante

### II. Crediti

La Uildm vanta i seguenti crediti:

- vs sezioni: Euro 96.230,00

In questa voce sono raggruppati tutti i crediti nei confronti delle sezioni:

- sono ricompresi i crediti per le quote sociali relative all'anno 2011 non ancora corrisposte;

- il credito nei confronti della sezione di Martina Franca per Euro 8.000,00

- il credito per il finanziamento a favore della sezione di Padova di Euro 20.000,00

- il credito verso la sezione di Trieste per il finanziamento avuto dalla sezione di Pordenone per Euro 30.000,00.

- per lasciti: Euro 127.182,08 (eredità giacenti)

- Verso assicurazione per TFR: Euro 14.917,31

Verso Istituti: Euro 19.600,00

Qui sono contabilizzati i crediti verso la Fondazione Telethon (Euro 10.000,00), verso i Comuni per il contributo Servizio Civile, di Conselve (Euro 800,00), Majano (Euro 1.260,00), Santa Maria di Sala (Euro 700,00), Trevignano (Euro 1.200,00) e San Daniele del Friuli (Euro 1.350,00).

Inoltre credito per Euro 3.150,00 verso Istituto di riposo per anziani e verso la Onlus cooperativa Sociale Progetto Salute (euro 1.140,00).

-verso terzi: Euro 4.044,00

-verso l'Erario: 1.937,94: qui vengono rilevati i crediti per:

- imposta TFR: € 42,26;

- crediti per acconti versati di Ires e Irap, etc: € 1.895,68.

dagli acconti di imposta sono già stati dedotti i debiti per imposte correnti dell'esercizio, per Irap e Ires dovuta dalla UILDM in scadenza a giugno. Le imposte sono contabilizzate tra le uscite del Conto Economico per competenza.

-depositi cauzionali: Euro 1.187,50

### IV. Disponibilità liquide

Descrizione	31/12/2011
c/c postale n.68595743	524,26
c/c postale n.237354	18.336,25
Cassa Risparmio 9832/A	55.047,39
Denaro e altri valori in cassa	114,59
Credito Bergamasco	7.154,95
Carta prepagata	4.488,80
<b>TOTALE</b>	<b>85.666,24</b>

Il saldo rappresenta le disponibilità liquide e l'esistenza di numerario e di valori alla data di chiusura dell'esercizio. Il conto n. 44457.01 Monte Paschi di Siena riporta un saldo negativo di Euro -63.564,52.

## Ratei / Risconti attivi

Ratei attivi	Euro 2.996,58
Risconti attivi	Euro 4.295,38
Saldo al 31/12/2011	Euro 7.291,96

I risconti attivi misurano oneri la cui competenza è posticipata rispetto alla manifestazione numeraria e si

riferiscono, per Euro 1.222,81, a costi relativi alla giornata Nazionale 2012 ma pagati nel 2011; il residuo si riferisce alle assicurazioni e a canoni di manutenzione periodica.

I Ratei attivi si riferiscono principalmente all'accredito del 05/01/2012 dalla sezione di Teramo per la Giornata Nazionale 2011.

## A) Patrimonio netto

Descrizione	31/12/2011
Capitale	3.096.139,10
Avanzi esercizi precedenti	552.669,27
Avanzo di gestione	66.164,19
<b>Totale</b>	<b>3.714.972,94</b>

## C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

	Saldo al 31/12/2010	Saldo al 31/12/2011
	13.010,78	15.718,43

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31/12/2011 verso la dipendente in forza a tale data, al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR. Tra i crediti è presente il relativo importo versato all'assicurazione per il TFR, già menzionato.

## Debiti

Debiti	Saldo al 31/12/2011
Verso banche	63.564,52
Fornitori e fatture da ricevere	122.960,09
Personale dipendente	6.275,00
Debiti per ritenute effettuate	6.658,83
Debiti verso istituti previdenziali ed assistenziali	4.393,91
Mutuo Monte dei Paschi di Siena	143.294,75
Finanziamenti sezioni	193.264,00
<b>TOTALE</b>	<b>540.411,10</b>

Il debito verso le banche si riferisce al conto corrente passivo n. 44457.01 acceso presso il Monte di Paschi di Siena già menzionato nel capitolo riguardante le disponibilità liquide; verso lo stesso Istituto la UILDM ha un debito per un mutuo, il cui saldo residuo ammonta a Euro 143.294,75.

Nel finanziamento da Sezioni è contabilizzato anche il finanziamento per Euro 30.000,00 ottenuto dalla Sezione di Pordenone e concesso alla Sezione di Trieste, verso la quale è stato contabilizzato il relativo credito.

## Ratei Passivi

L'importo di Euro 6.244,63 si riferisce principalmente ai ratei relativi a ferie non godute, mensilità aggiuntive e relativi contributi previdenziali ed assistenziali.

## Conto economico

### Entrate

Le entrate sono così suddivise:

Da sezioni:

Entrate	Saldo al 31/12/2011
per quote sociali 2011 Nr. 12345 soci	€ 61.725,00
Rimborso materiale	€ 8.506,40
Contributi per assemblea Nazionale	€ 50.299,32
Servizio Civile Volontariato	€ 15.427,00
<b>Totale</b>	<b>€ 135.957,72</b>

Mancano tra le quote sociali 2011, gli importi relativi alle quote delle sezioni di Lecce, Albenga e Andria.



Da privati per:

Entrate	Saldo al 31/12/2011
Donazioni private	€ 203.923,96
5xmille	€ 154.520,90
Giornata Nazionale farfalle	€ 451.912,40
aziende private contributo assemblea nazionale	€ 1.000,00
<b>Totale</b>	<b>€ 811.357,26</b>

Da Enti Pubblici:

Entrate	Saldo al 31/12/2011
Contributi da Regioni	€ 11.984,00
Contributi dal Ministero Lavoro Previdenza Sociale	€ 29.923,94
<b>Totale</b>	<b>€ 41.907,94</b>

Vi sono infine altre entrate, non riconducibili alla attività istituzionale, che derivano da contributi vari e dalle sezioni per la quota del 10% di eredità ricevute che viene devoluto alla Direzione Nazionale, il totale ammonta a euro 101.991,49, così suddiviso:

- eredità / quota 10% da sezioni: € 40.100,00: Euro 37.500,00 derivano dal 10% di eredità ricevute dalle sezioni di Torino e Firenze. Euro 2.600,00 sono stati ereditati dalla defunta Pierina Bussi.

- contributi vari: € 30.374,00: qui sono contabilizzati i contributi per "la carica dei nuovi mille" ed il contributo Telethon da ricevere.

Contributo progetto "una città possibile": € 20.000,00

Residuano le sopravvenienze attive e arrotondamenti derivanti da debiti non dovuti ma contabilizzati in anni precedenti per Euro 11.517,49.

## Uscite

	Saldo al 31/12/2011
Acquisti e spese da attività istituzionali	€ 341.918,88
Acquisti e spese da attività di gestione	€ 74.392,95
Servizi da attività tipiche (progetti e contributi)	€ 74.070,93
Informazione e comunicazione	€ 118.245,58
Salari e stipendi e co-co-pro Oneri sociali	€ 143.453,77
Servizi E.Net Scarl	€ 110.799,38
Servizio civile volontario	€ 28.437,74
Progetti Formazione, Libro e progetti di altri enti	74.358,93
Altri oneri di gestione	€ 65.019,97
Imposte dell'esercizio	21.017,01
<b>Totale</b>	<b>1.051.715,10</b>

Le spese per l'attività istituzionale si riferiscono alle seguenti spese:

Giornata Nazionale Euro 229.100,19.

Consiglio Nazionale, Assemblea Nazionale e Direzione Nazionale Euro 70.389,49.

Nello stesso conto di mastro sono inoltre contabilizzate le spese per i consiglieri, le spese per attività istituzionale e per la commissione medica scientifica.

Il costo per servizi E.Net Scarl si riferisce alle prestazioni del personale E.Net effettuate per la UILDM:

- Realizzazione e impaginazione del giornale DM,
- Elaborazione redazionale dei testi ricevuti dai collaboratori occasionali o continuativi,
- Della gestione e realizzazione del programma medico-scientifico alle Manifestazioni Nazionali UILDM;
- Gestione dei rapporti di ambito esclusivamente medico-scientifico con la sezione scientifica di TeleThon;
- Redazione di materiale divulgativo di aggiornamento medico-scientifico nell'ambito delle malattie neuromuscolari.

Gli oneri diversi di gestione si riferiscono sostanzialmente agli aggiustamenti di bilancio che sono stati considerati opportuni ai fini della veridicità ed autenticità del bilancio, sono stati girocontati i crediti inesigibili presenti nei bilanci di esercizi precedenti; crediti verso le sezioni per quote sociali e contributo 3% di cui la DN non ha più ottenuto riscontro.

In questa voce è inoltre presente una sopravvenienza da imposte dell'esercizio precedente, dovuto alla revisione delle rendite catastali degli immobili del Lazio intestati alla Direzione Nazionale, non ancora nota al momento dell'approvazione del relativo bilancio e pertanto non contabilizzata per competenza ma nell'esercizio chiuso al 31.12.2011.

Ammortamenti dell'esercizio

Vengono contabilizzati ammortamenti relativi ad immobilizzazioni:

- materiali per Euro 30.104,17
- immateriali per Euro: 4.316,22

#### Proventi e oneri finanziari

Proventi		Oneri	
Interessi Attivi	Euro 272,04	Interessi passivi c/c bancari	Euro 3.577,58
		Interessi pas. su mutuo ipotecario	Euro 5.518,47
		Altri oneri	Euro 4.161,61
<b>Totale</b>	<b>Euro 272,04</b>	<b>Totale</b>	<b>Euro 13.257,66</b>

#### Imposte dell'esercizio

Le imposte sono calcolate secondo competenza e rappresentano l'effettivo debito verso l'Erario alla data di chiusura del bilancio e ammontano a :

- IRES Euro 16.203,00
- IRAP Euro 4.814,01

Per l'esercizio 2011 sono stati versati acconti pari a:

- Ires: Euro 16.228,92
- Irap: Euro 5.548,88

In bilancio gli acconti sono già stati girocontati con il debito tributario calcolato per l'anno in corso.

Nel calcolare l'IRES si è tenuto conto della agevolazione ex art. 6, comma 1, lett. c) DPR 601/73 che prevede la riduzione al 50% dell'aliquota IRES a favore degli enti, riconosciuti agli effetti civili, il cui fine è equiparato per legge ai fini di beneficenza ed istruzione.

Il presente rendiconto gestionale rappresenta la situazione patrimoniale e finanziaria nonché il risultato economico dell'esercizio e corrisponde alle risultanze delle scritture contabili.

Il Presidente  
Alberto Fontana

# Documento Contabile di Previsione delle entrate e delle uscite 2012

SPESE ATTIVITA' ISTITUZIONALE	8.000,00	QUOTE SOCIALI	65.000,00
QUOTE ASSOCIATIVE	1.000,00	CONTRIBUTO DA SEZIONI X ASS.NAZ.	60.000,00
SPESE PER ASSEMBLEA NAZIONALE	70.000,00	CONTRIBUTO 3%	30.000,00
SPESE PER CONSIGLIO NAZIONALE	4.000,00	<b>ENTRATE DA SEZIONE</b>	<b>155.000,00</b>
SPESE PER DIREZIONE NAZIONALE	5.000,00	DONAZIONI PRIVATE	150.000,00
SPESE PER COMM.MEDIC.SCIENTIFICA	1.000,00	SERVIZIO CIVILE VOLONTARIATO	30.000,00
SPESE PER GIORNATA NAZIONALE	160.000,00	GIORNATA NAZIONALE	200.000,00
ATTIVITA' CONSIGLIERI	7.000,00	5 PER MILLE	150.000,00
SPESE PER COLLEGIO SINDACALE	500,00	<b>ENTRATE DA PRIVATI</b>	<b>530.000,00</b>
<b>ATTIVITA' ISTITUZIONALE</b>	<b>256.500,00</b>	REGIONE	5.000,00
ENERGIA ELETTRICA	1.500,00	MINISTERO	25.000,00
PICCOLA ATTREZZATURA	1.000,00	<b>ENTRATE DA ENTI PUBBLICI</b>	<b>30.000,00</b>
SPESE CONDOMINIALI	15.000,00		
MANUTENZIONE E RIPARAZIONE	3.000,00		
CANCELLERIA E STAMPATI	10.000,00		
ASSICURAZIONI	3.000,00		
SERVIZI DI PULIZIA	5.000,00		
SPESE TELEFONICHE	8.000,00		
SPESE POSTALI E SPEDIZIONE	2.000,00		
SERVIZIO SMALTIMENTO RIFIUTI	1.800,00		
SPESE VARIE	5.000,00		
<b>SPESE DI GESTIONE</b>	<b>55.300,00</b>		
SALARI E STIPENDI	40.000,00		
COMPENSI DIREZIONE OPERATIVA	60.000,00		
COMPENSI SERVIZ.CIVILE VOLONT.	20.000,00		
<b>STIPENDI</b>	<b>120.000,00</b>		
ONERI SOCIALI INPS DIPENDENTI	14.000,00		
ONERI SOCIALI SU COMPENSI SCV	3.000,00		
ONERI SOCIALI COMPENSI DIR.OP.	7.000,00		
<b>ONERI SOCIALI</b>	<b>24.000,00</b>		
SERVIZIO CIVILE VOLONTARIATO	35.000,00		
PROGETTI FORMAZIONE	30.000,00		
<b>PROGETTAZIONE E SERVIZI</b>	<b>65.000,00</b>		
PRESTAZIONE SERVIZI E.NET SRL	63.000,00		
CENTRO DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA	59.000,00		
ABBONAMENTO ECO DELLA STAMPA	8.000,00		
ABBONAMENTO A VITA SPA	7.500,00		
STAMPA GIORNALE DM	25.000,00		
<b>INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE</b>	<b>162.500,00</b>		
I.R.E.S.	16.000,00		
I.R.A.P.	4.500,00		
<b>IMPOSTE E TASSE</b>	<b>20.500,00</b>		
ONERI BANCARI	2.500,00		
ONERI POSTALI	700,00		
INTERESSI PASSIVI	8.000,00		
<b>ONERI FINANZIARI</b>	<b>11.200,00</b>		

**TOTALE COSTI**

**715.000,00**

**TOTALE RICAVI**

**715.000,00**

# Relazione del Revisore Unico dei Conti al Bilancio al 31/12/2011

All'Assemblea dei Soci della Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

1. Ho svolto la revisione contabile del bilancio della UILDM al 31 dicembre 2011. La responsabilità della redazione del bilancio in conformità alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione compete alla Direzione Nazionale. E' mia la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio e basato sulla revisione contabile.

Lo stato patrimoniale e il conto economico presentano a fini comparativi i valori dell'esercizio precedente. Per il giudizio sul bilancio dell'esercizio precedente si fa riferimento alla relazione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti emessa in data 18/04/2011.
2. Il mio esame è stato condotto secondo gli statuiti principi di revisione. In conformità ai predetti principi, la revisione è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio d'esercizio sia viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile. Il procedimento di revisione comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenute nel bilancio, nonché la valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dalla Direzione Nazionale. Ritengo che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del mio giudizio professionale.
3. A mio giudizio, il bilancio della UILDM al 31 dicembre 2011 è conforme ai principi contabili applicabili agli enti non profit; esso pertanto è redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato gestionale della UILDM.
4. In conformità a quanto richiesto dalla legge, ho verificato la coerenza delle informazioni fornite nella relazione sulla gestione con il bilancio d'esercizio. A mio giudizio la relazione sulla gestione è coerente con il bilancio d'esercizio.

*Modestino Iannotta*  
*Revisore Unico dei Conti*

SEZIONI		2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
1	ALBENGA	150	175	188	171	150	151	111
2	ANCONA	119	178	220	253	240	293	271
3	ANDRIA (BT)	40	40	20	20	20	20	20
4	AOSTA	100	100	100	100	100	100	100
5	AREZZO	34	39	63	47	40	49	37
6	AVELLINO	70	80	77	75	77	81	80
7	BAREGGIO (MI)	66	72	84	90	100	97	100
8	BARI	78	86	86	94	95	93	91
	BELLUNO	26	41	32	CHIUSA			
9	BERGAMO	363	510	508	478	502	506	468
10	BOLOGNA	315	322	328	315	274	179	309
11	BOLZANO	37	50	81	100	123	148	155
12	BRESCIA	204	282	272	253	251	260	402
	CANOSA DI PUGLIA (FG)	33	CHIUSA					
13	CAPO DI LEUCA (LE)	44	48	58	41	43	30	26
14	CASERTA	158	206	165	190	215	109	199
15	CASTELLAMMARE DI STABIA(NA)	31	67	86	98	59	15	33
16	CICCIANO (NA)						20	46
17	CATANIA	71	120	106	114	116	119	105
18	CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)	42	68	25	75	411	114	46
19	CHIOGGIA (VE)	22	39	49	49	49	49	89
20	CHIVASSO (TO)	57	60	57	61	70	71	83
21	CITTANOVA (RC)	33	43	43	50	50	50	50
22	COMO	219	391	395	381	401	404	401
23	FIRENZE	235	269	264	246	238	232	222
24	FORLI'					15	24	45
25	GENOVA	231	314	322	303	291	345	318
26	GORIZIA	34	43	47	45	45	45	42
27	IMPERIA						0	20
28	L'AQUILA					0	6	11
29	LARINO (CB)	50	86	109	82	91	62	32
30	LECCE			22	14	27	25	0 <sup>1</sup>
31	LECCO		22	186	222	277	347	237
32	LEGNANO (MI)	83	116	124	154	172	169	164
	LIVORNO	35	40	32	10	10	CHIUSA	
33	LUCCA E GARFAGNANA	68	120	127	119	113	104	200
34	MANTOVA	111	140	150	270	153	154	145
35	MARTINA FRANCA E BRINDISI	116	217	230	234	221	206	204
36	MAZARA DEL VALLO (TP)						180	115
37	MESSINA	49	300	300	235	220	216	93
38	MILANO	119	227	158	175	164	161	150
39	MODENA	258	329	323	322	319	308	317



SEZIONI		2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
40	MONTALTO UFFUGO (CS)	86	147	160	150	150	142	143
41	MONZA (MB)	107	166	216	263	269	290	235
42	NAPOLI	167	376	238	198	189	168	138
43	OMEGNA	130	241	250	222	250	262	200
44	OTTAVIANO (NA)		65	71	69	75	67	53
45	PADOVA	112	162	208	206	214	227	209
46	PALERMO	76	110	90	79	822	80	101
47	PAVIA	85	91	81	81	78	85	91
48	PESARO URBINO	104	179	174	171	178	177	174
49	PESCARA	84	186	104	97	103	75	63
50	PISA	201	245	255	260	280	297	311
51	PORDENONE	125	152	160	206	201	207	205
52	POZZUOLI			15	134	200	134	30
53	RAVENNA	52	76	76	90	85	80	76
54	REGGIO EMILIA	117	191	93	127	129	81	42
55	RIMINI	65	127	117	139	230	155	111
56	ROMA	367	1009	566	510	387	284	655
57	ROVIGO	88	140	108	0	40	60	50
58	SALERNO	77	78	74	90	90	90	91
59	SALSOMAGGIORE E PARMA	293	385	330	343	348	359	328
	SARNO	18	CHIUSA					
60	SASSARI	16	107	96	117	10	81	63
61	SAVIANO (NA)	72	54	62	35	46	41	51
62	SCANDICCI (FI) E PRATO	123	174	174	181	153	128	133
63	SESTO FIORENTINO (FI)	48	101	98	120	112	82	82
64	SIDERNO (RC)	30	34	34	29	51	37	32
65	SONDRIO						0	184
66	TERAMO	70	110	86	110	125	130	108
67	TORINO	347	444	483	490	50	513	511
68	TRANI (BT)	122	328	38	433	434	454	438
69	TRENTO	26	26	63	34	61	100	100
70	TREVISO	52	46	52	65	72	58	44
71	TRIESTE	205	375	287	231	203	172	141
72	UDINE	271	271	332	306	334	331	354
73	VARESE	89	106	112	109	120	119	125
74	VENEZIA	225	727	561	329	367	355	377
75	VERONA	503	446	439	486	455	351	395
76	VERSILIA (LU)	152	198	257	263	168	137	27
77	VIBO VALENTIA	131	287	146	94	520	205	145
78	VICENZA	55	80	78	83	78	72	78
	VITERBO	0	41	27	17	9	0	CHIUSA
<b>TOTALE SOCI</b>		<b>8.592</b>	<b>13.321</b>	<b>12.597</b>	<b>12.453</b>	<b>13.234</b>	<b>12.359</b>	<b>12.476</b>



**UILDM DIREZIONE NAZIONALE**

Via Vergerio, 19/2 - 35126 Padova - Tel. 049/8021001-757361 - Fax 049/757033

In Internet: [www.uildm.org](http://www.uildm.org) - E-mail: [direzionenazionale@uildm.it](mailto:direzionenazionale@uildm.it)