

# Bilancio Sociale 2013



Unione Italiana Lotta alla  
Distrofia Muscolare ONLUS

Finito di stampare nel mese di giugno 2014

In copertina, Foto di V. Fanton

## Sommario

Relazione Presidente Nazionale .....	4
La Direzione Nazionale e il Consiglio Nazionale .....	7
Relazioni Consiglieri Nazionali .....	8
Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica .....	9
Relazione Past President Commissione Medico-Scientifica (2010-2013) .....	10
La UILDM e la sua Commissione Medico-Scientifica .....	11
Aggiornamento Progetti Telethon-UILDM.....	13
Il Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari.....	16
Ufficio Stampa e Comunicazione - Lo Sportello Informativo .....	17
DM, la rivista nazionale UILDM.....	19
Centro per la Documentazione Legislativa e HandyLex.org .....	20
Servizio Civile Volontario .....	22
Gruppo donne UILDM .....	25
Giornata Nazionale 2013 .....	26
Centro Clinico NEMO: Milano .....	28
Centro Clinico NEMO SUD: Messina.....	30
Un Paese Ospitale.....	32
Progettazione: <i>Territorio, conoscere per cambiarlo</i> .....	33
Progettazione: <i>D-Music</i> .....	35
Programma Manifestazioni Nazionali 2014.....	36
Convocazione Assemblea Ordinaria dei Delegati 2014 .....	41
Nomina Revisore Unico dei Conti.....	42
Bozza Verbale Assemblea Nazionale Delegati - Lignano 2013 .....	43
Bilancio al 31/12/2013 .....	45
Nota Integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2013.....	48
Situazione Patrimoniale e Gestionale Comparata 2011-2012-2013 .....	55
Documento Contabile di Previsione delle entrate e delle uscite 2014.....	59
Relazione Revisore Unico dei Conti al Bilancio al 31/12/2013 .....	60
Soci .....	61

## Relazione Presidente Nazionale

Cari Amici, ho il piacere di darVi il benvenuto ed accoglierVi tutti insieme in occasione di questo importante impegno istituzionale quale l'annuale Assemblea dei Delegati, arrivata ormai alla sua cinquantunesima edizione. E' questo il momento in cui i presenti esprimono il giusto senso di appartenenza ad un'Organizzazione, ed è questa un'importante opportunità che noi tutti abbiamo per poterci conoscere personalmente, condividere le nostre storie, confrontarci sulle idee ed avanzare proposte finalizzate sempre e comunque al miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità. Una lunga storia, la nostra, in cui le persone con malattie neuromuscolari sono state sempre al centro, protagoniste delle scelte, dei progetti, delle battaglie sostenute per il diritto alla salute, al lavoro, all'abbattimento delle barriere culturali ed architettoniche e alla tanto desiderata vita indipendente. Niente nasce per caso, tutto viene da un impegno costante e trasparente di dialogo con tutti, ivi compresi le Istituzioni e la Politica, di confronto con l'opinione pubblica in generale, sempre desiderosi e capaci di risvegliare l'interesse all'interno di una società civile in cui tutti noi vorremmo configurarci come cittadini con pari diritti e dignità.

Il momento in cui viviamo, a motivo di una crisi profonda che colpisce tutti, non è certo, anche per la UILDM, uno dei più favorevoli, ma solo il fatto di essere qui a presentare il nostro Bilancio Sociale è testimonianza che, anche con meno risorse, la UILDM è un'Associazione che resiste grazie alle proprie radici profonde, capaci di alimentare quella forza straordinaria chiamata UNIONE che continua a consentire a tutte le persone disabili e alle loro famiglie di sentirsi rappresentati e assistiti, guardando al futuro sempre con speranza e ottimismo.

La "passione, dedizione, l'altruismo", esplicitati attraverso il Volontariato, sono elementi su cui si fonda la UILDM, ma oggi più che mai, un elemento estremamente importante verso il quale tutti noi dovremmo sentirci maggiormente interessati è la RESPONSABILITA' del nostro operato, in primis i

Presidenti, che devono, in momenti difficili, sentirsi doppiamente responsabili, avere la capacità di monitorare, giorno dopo giorno, l'evolversi delle situazioni di competenza, sia a livello nazionale che territoriale e, laddove necessario, praticare con ferma determinazione riorganizzazioni interne atte a garantire, per quanto possibile, stabilità ai processi operativi indispensabili al raggiungimento della mission della nostra Associazione.

La Direzione Nazionale, in questo senso, ha un compito fondamentale, oltre alla rappresentanza politica, necessaria alla tutela e al mantenimento e miglioramento dei diritti acquisiti: diventare parte attiva nei confronti delle Sezioni, capendo le loro eventuali criticità, aiutandole nello sviluppo e nella realizzazione di progetti e programmi organizzativi e innovativi che favoriscano l'operatività delle stesse, con l'obiettivo di renderle, sempre più, dei veri e propri punti di riferimento UILDM sui territori, supportando e integrando anche quanto il Servizio pubblico, a volte, non riesce a garantire. Per fare questo, la Direzione Nazionale ha la necessità di una riorganizzazione interna complessiva, in grado di ridefinire aspetti politico-amministrativi e strutturali, oggi obsoleti e non più rispondenti alle effettive necessità, mettendo a disposizione spazi consoni alle singole attività, potenziando tutta la parte informatica con terminali e softwares dedicati e creando, nel contempo, un'attività di Fund Raising, assolutamente indispensabile per il mantenimento costante di tutte le attività della stessa Direzione. Ottimizzare la funzionalità di una Struttura è sinonimo anche di risparmio dei costi di gestione, un proposito che deve sempre essere presente nella nostra conduzione dell'Associazione. Tale processo di riorganizzazione è già iniziato, ma la scarsa liquidità economica a disposizione, dovuta al momento non facile ma soprattutto all'esposizione di pagamenti relativi al quadro debitorio della Sezione di Trieste, resi necessari per la salvaguardia del patrimonio immobiliare della UILDM, ne rallenta in modo significativo la realizzazione. Dall'altro canto, le Sezioni, che per loro costituzione sono direttamente collegate all'Organo Nazionale, hanno il diritto ma soprattutto il dovere di



---

collaborare con lo stesso, di rispettare i dettami previsti, assolvere agli adempimenti burocratici ed economici entro i termini prestabiliti, nel rispetto di un sistema a suo tempo discusso, definito e approvato; tutto ciò, nella consapevolezza che la UILDM è un'unica grande famiglia, dove il rispetto dei ruoli e la profonda responsabilità di ognuno dei suoi componenti ne determinano l'affidabilità, la trasparenza e la serietà.

Il non rispetto di tali dettami come abitudine, purtroppo, da parte di alcune Sezioni, oppure talune manovre scellerate ed irresponsabili che tutto hanno fatto fuorché il bene della UILDM, pregiudicano la sostenibilità e quindi la realizzazione di qualsiasi programma, mettendo in seria difficoltà anche la stabilità della UILDM stessa.

Ogni singola azione, ogni programma e risorsa economica deve essere finalizzata al miglioramento della qualità di vita della persona disabile e alla sua valorizzazione.

Solo con una consapevole presa d'atto e una determinata e ferma posizione riusciremo a mantenere unita la nostra Associazione, nella certezza che tutto ciò che è stato fatto di buono in questi anni è l'espressione chiara di un forte impegno da parte di coloro che nella UILDM hanno creduto e si sono sempre riconosciuti.

Un grande riferimento per tutti noi è la Commissione Medico-Scientifica che, come ben sapete, quest'anno si è rinnovata, con un programma triennale intenso che favorisce la collaborazione con le Associazioni Scientifiche Nazionali che si occupano di patologie neuromuscolari e, nel contempo, apre un confronto con le Associazioni di Pazienti/Famiglie, con l'intento di scoraggiare la nascita di nuove Associazioni composte da pochi individui che disperdono le energie, invece di coagularle all'interno di UILDM per una collaborazione maggiormente rappresentativa e costruttiva; affronta temi di interesse generale (ad es. Vaccinazioni, Anestesia, Consulenza genetica) per produrre al riguardo "Vademecum" da pubblicare sul sito UILDM. Altro importante obiettivo della nuova

Commissione è quello di censire i pazienti facenti capo alla UILDM e favorirne l'iscrizione al Registro Nazionale, oltre a pubblicizzare i Centri Clinici di Riferimento Nazionale già censiti, mediante il sito della nostra Associazione ed il giornale DM, ed adoperarsi per una condivisione di protocolli diagnostici e terapeutici.

Un grande impegno, quindi, da parte di tutta la nostra Commissione Medico-Scientifica, alla quale tutti noi chiediamo con forza che la Ricerca scientifica relativa alle nostre patologie sia stimolata ancor di più, per noi stessi e per quanti verranno dopo di noi, potendo lasciare, così, una traccia concreta e tangibile del nostro passato.

Un punto di forza per la UILDM sono la Comunicazione e l'Informazione, ambiti considerati da sempre prioritari e sui quali l'Associazione non ha mai smesso di porre molta attenzione per cercare di garantire un flusso costante di informazioni interno, verso le nostre Sezioni e gli Organi associativi, ed esterno, quindi verso gli organi d'informazione nazionale e locale, le istituzioni e le altre organizzazioni, diventando negli anni, grazie alla serietà e alla competenza dimostrate, un riferimento e una fonte primaria di Informazione, in particolare sui temi di natura medico-scientifica. Per proseguire lungo questo cammino, che oggi offre sfide e opportunità sempre nuove, il nostro Ufficio Comunicazione è costantemente proiettato verso l'ampliamento degli strumenti attraverso cui favorire la conoscenza dell'Associazione e del suo impegno, sensibilizzare sulle tematiche per noi più importanti, approfondire lo scambio con le persone e le organizzazioni, con le istituzioni (sito internet, newsletter, social network e altro ancora). Un contributo preziosissimo in questo senso arriva naturalmente anche dal nostro periodico quadrimestrale, DM, che continua ad essere un giornale di dibattito e di servizio che informa e fa discutere sui principali temi sociali e scientifici. A seguito di alcune decisioni, è cambiata la segreteria di redazione e la direzione editoriale; la Segreteria Scientifica del giornale è stata affidata in modo stabile al Vicepresidente della Commissione Medico-Scien-

---

tifica; si è costituito il primo nucleo della redazione del giornale, con tre nuovi collaboratori scelti volutamente tra i soci UILDM, in un'ottica di coinvolgimento sempre maggiore del territorio.

Si intende rinnovare anche la veste grafica del giornale, per una volontà di rilancio della rivista stessa che comprende anche una riorganizzazione dei contenuti; in particolare, offrire maggiore visibilità alle Sezioni redigendo alcune pagine di "agenda/calendario" dove le stesse possano segnalare i loro principali eventi futuri, riservando un'area utile a documentare, attraverso la pubblicazione di grandi foto, i principali eventi trascorsi. Infine, rimane salda la possibilità di approfondire nelle prime pagine del giornale, come già accade, alcuni argomenti della vita di Sezione, legati a progetti di particolare rilievo.

Voglio chiudere questa mia relazione ricordando la nostra Giornata Nazionale, arrivata ormai alla sua decima edizione. Un evento straordinario, che in tutti questi anni ha favorito grande visibilità a tutta la UILDM, grazie all'impegno insostituibile di tanti Volontari che si sono prodigati in slarghi, piazze, vie, centri commerciali e che dal Nord al Sud del nostro Paese hanno rappresentato in modo degno l'Associazione, offrendo alla cittadinanza migliaia di farfalle e ovetti di cioccolato, oltre a divulgare informazioni sulla nostra Associazione e sulle patologie dalla stessa rappresentate.

Un progetto nel suo insieme complesso ma sicuramente meritevole di continuità, che dopo dieci anni dalla sua prima edizione, proprio per renderlo sempre a portata dei tempi, andrebbe rivisto e rinnovato, al fine di renderlo sempre più un evento d'importanza nazionale, capace di stimolare la sensibilità e mantenere viva la solidarietà come sentimento sociale di tutta l'Opinione pubblica in generale.

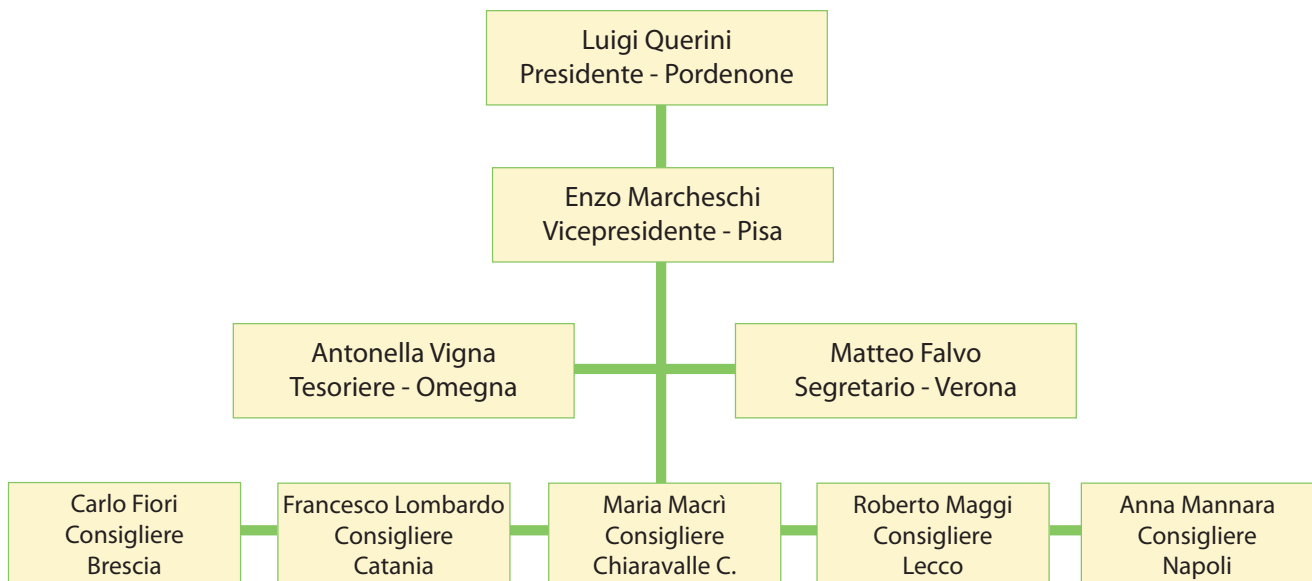
A tutti Voi, ai componenti della Commissione Medico-Scientifica, ai tanti Volontari che ogni giorno dedicano parte del loro tempo alle attività della UILDM, ai Collaboratori e Dipendenti che con spirito di missione svolgono al meglio il proprio servizio, voglio rivolgere un grazie di cuore per quello che fate e per come lo fate, auspicando che rimanga sempre tra noi quella carica di ottimismo che ci identifica da sempre e che ci aiuterà, come in passato, a superare situazioni difficili.

Rappresentiamo sempre in maniera univoca il logo della nostra Associazione: non molliamo mai la corda, facciamo in modo che la nostra storia, un giorno, sia per altri, motivo di serenità.

Grazie.

*Luigi Querini*  
*Presidente Nazionale UILDM*

## La Direzione Nazionale e il Consiglio Nazionale



La nuova Direzione Nazionale UILDM, insediatasi nel mese di giugno 2013, si è riunita cinque volte:

8 giugno 2013	Padova (insediamento)
6 luglio 2013	Pisa
14 settembre 2013	Pisa
19 ottobre 2013	Pisa
23 novembre 2013	Arzano (NA)

con una partecipazione media del 91% dei membri.

Falvo	presente a 5 riunioni
Fiori	presente a 5 riunioni
Lombardo	presente a 4 riunioni
Macrì	presente a 5 riunioni
Maggi	presente a 4 riunioni
Mannara	presente a 5 riunioni
Marcheschi	presente a 4 riunioni
Querini	presente a 5 riunioni
Vigna	presente a 4 riunioni

### Il Consiglio Nazionale

Nel 2013 hanno avuto luogo tre Consigli Nazionali:

20 aprile 2013	Pisa: 21 Sezioni presenti
14 settembre 2013	Pisa: 30 Sezioni presenti
23 novembre 2013	Arzano (Napoli): 26 Sezioni presenti

La media di presenze ai Consigli Nazionali, nel 2013, è stata dunque del 34%, circa.

## Relazioni **Consiglieri Nazionali**

### **Enzo Marcheschi**

*Vicepresidente Nazionale - Referente: Rapporti con le altre Associazioni; Telethon e Tecnothon; Barriere Architettoniche, Mobilità e Ausili; Apertura nuove Sezioni e loro scioglimento; Organizzazione Assemblea Nazionale*

Le attività svolte e riguardanti il mio settore, per il 2013, sono state quelle di:

- supporto al Presidente Nazionale negli affari istituzionali e di rappresentanza della UILDM.
- Coordinamento e organizzazione dell'Assemblea Nazionale dei Delegati (logistica, assegnazione camere, organizzazione sale per i seminari e altro ancora).
- Responsabile per i Rapporti con le Sezioni.
- Condurre accertamenti in seguito alla richiesta di apertura di nuove Sezioni sul territorio.
- Interventi su quesiti e problemi posti dalle Sezioni.
- Referente della Direzione Nazionale UILDM nell'ambito di Telethon.
- Gestione programma e database Soci.
- Altri compiti assegnati di volta in volta dal Presidente Nazionale.

### **Roberto Maggi**

*Consigliere Nazionale - Referente: Commissione Medico Scientifica; MIUR per la ricerca; Rapporti con la Direzione Scientifica di Telethon. Gruppo di lavoro Medico Scientifico con il Consigliere Francesco Lombardo*

A seguito della nomina a Consigliere della Direzione Nazionale sono state intraprese le attività previste nell'ambito delle deleghe ricevute.

In particolare, all'inizio del periodo considerato il sottoscritto ha preso contatto con il Presidente pro-tempore della Commissione Medico Scientifica UILDM (CMS), Dr. Paolo Banfi, e seguito lo sviluppo della segreteria della Commissione, in collaborazione con la Sig.ra Crizia Narduzzo, per porre le basi dell'attività prevista dal proprio Programma Triennale.

Grazie ai diversi colloqui avuti con il Presidente della CMS sono stati approfonditi i seguenti punti:

- servizio relativo alle richieste di informazioni su quesiti medico-scientifici;
- progettazione di attività di formazione e divulgazione su specifici argomenti medico-scientifici;
- revisione delle modalità di proposta e nomina dei membri della CMS in previsione del rinnovo della Commissione per il triennio 2014-2016;
- revisione del Regolamento della CMS;

- ufficializzazione di un board di consulenti interni alla CMS dove siano rappresentate le discipline mediche di supporto all'attività della UILDM e non presenti tra i membri della Commissione.

In occasione del rinnovo della CMS per il prossimo triennio 2014-2016, ho attuato quanto previsto dal Programma Triennale presentato alla Direzione Nazionale. Nello specifico si è provveduto a divulgare l'avvio della procedura di rinnovo tramite il sito istituzionale a seguito della lettera a suo tempo inviata alle Sezioni dal Presidente con l'invito di presentare le candidature. Sulla base dei criteri precedentemente accettati in Direzione Nazionale si è provveduto a comunicare l'elenco dei candidati da sottoporre all'approvazione del Consiglio Nazionale.

Si è anche dato supporto all'attività della Segreteria della CMS in stretta e preziosa collaborazione con Crizia Narduzzo, per la gestione delle richieste di informazioni e consulenza dei pazienti o delle loro famiglie ai membri della CMS o specialisti esterni appositamente consultati. Si sta inoltre provvedendo alla redazione di materiale divulgativo di aggiornamento medico-scientifico nell'ambito delle malattie neuromuscolari e alla verifica/aggiornamento delle pagine del sito web istituzionale relative alla CMS, e al tema Ricerca e Medicina. Sono inoltre stati seguiti e consolidati i rapporti con la Direzione Scientifica Telethon, in particolare tramite la Dr.ssa Anna Ambrosini, limitatamente alle problematiche relative al monitoraggio dei progetti Telethon-UILDM e ai progetti di ricerca di base sulle malattie neuromuscolari.

Nel campo della comunicazione scientifica, si è intervenuto con sollecitazioni e commenti specie nell'ambito della vicenda riguardante il Metodo Stamina.

Per quanto riguarda il monitoraggio dei progetti MIUR, si segnala purtroppo la volontà del Ministero di non attivare per l'anno 2014 i bandi a supporto dei Progetti di Ricerca Nazionali (PRIN).

Nel periodo oggetto della presente relazione è stato anche dato concreto supporto all'iniziativa del Coordinamento Gruppo Donne UILDM riguardante l'indagine ben articolata sul tema "L'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità". In particolare, il documento è stato trasmesso al Presidente della Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia (SIGO) il quale, dopo aver manifestato apprezzamento per l'iniziativa, lo ha pubblicato sul sito istituzionale della Società e lo proporrà come motivo di riflessione per successivi incontri sociali.



## Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica

Il 24 gennaio 2014 si è insediata la Commissione Medico-Scientifica della UILDM per il triennio 2014-2016, costituita di fatto dagli stessi componenti la precedente Commissione. La novità è data dal cambio delle cariche. Io stessa ho avuto l'onore di essere eletta Presidente ed il piacere di essere coadiuvata da due Vicepresidenti - la dr.ssa Angela Berardinelli ed il dr. Filippo Maria Santorelli - ben noti alla famiglia UILDM per il loro impegno pluriennale e costante nel campo.

Benché "team" ormai collaudato, avendo lavorato insieme nel triennio precedente (vedi relazione finale del Past President dr. Paolo Banfi), la Commissione Medico-Scientifica UILDM si è trovata ad operare in uno scenario completamente rinnovato: nuovo il Presidente - Luigi Querini ha preso il posto di Alberto Fontana -, nuovo il Delegato per i rapporti con la Direzione Nazionale - Roberto Maggi ha sostituito Matteo Falvo - e nuovo infine il riferimento per la Segreteria della Commissione, identificato ora in Crizia Narduzzo a seguito della conclusione del rapporto con Stefano Borgato, che è stato mastice della precedente CMS ed organizzatore/supporter di ogni iniziativa. Inutile sottolineare che l'avvento contemporaneo di persone chiamate a svolgere "nuovi incarichi" ha comportato problemi di "conoscenza/rodaggio" reciproci, e rallentato i lavori della stessa CMS.

La Commissione ha provveduto, nella prima riunione, alla revisione del suo "regolamento", ed all'approvazione delle modifiche ad esso apportate.

Ha quindi ribadito i 4 punti fondamentali che caratterizzano l'attività della Commissione:

1. l'informazione, sia verso l'esterno che verso le Sezioni UILDM;
2. l'aggiornamento in ambito di diagnosi, assistenza e cura;
3. il miglioramento degli aspetti assistenziali;
4. la promozione e/o il sostegno - previa valutazione - a seminari e convegni organizzati a livello nazionale e locale.

Tale attività potrà essere svolta attraverso il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- Rinsaldare i rapporti con le Associazioni Scientifiche.

- Avere contezza del numero di pazienti neuromuscolari iscritti alla UILDM ed al Registro RAMNET.
- Favorire la "formazione" di giovani medici che si prendano cura dei pazienti con patologie neuromuscolari, con il supporto imprescindibile del Telethon.
- Forzare - con l'aiuto determinante delle Sezioni Locali - le Regioni a mettere in pratica le linee guida stilate dalla Consulta sulle Malattie Neuromuscolari, e realizzare l'auspicata "uniformità di cure, trattamenti e prescrizioni" su tutto il territorio nazionale.

La Commissione Medico-Scientifica ha voluto dare voce alla Sezioni UILDM anche nell'organizzazione della Giornata Scientifica delle Manifestazioni 2014, di cui ha modificato l'impostazione articolandola in simposi su argomenti di interesse generale scelti tra quelli suggeriti dai pazienti/famiglie, con ampio spazio per le domande di interesse teorico-pratico. Gli atti della Giornata Scientifica saranno pubblicati su DM e messi a disposizione delle Sezioni, dei Medici/Pediatrati di Famiglia e di quanti ne faranno richiesta.

In qualità di Presidente della Commissione Medico-Scientifica, permettetemi di ringraziare:

- I componenti della CMS - A. Berardinelli, F.M. Santorelli, P. Banfi, N. Cellotto, G. Garuti, M. Lombardo, S. Messina e F. Sciarra - che hanno condiviso il programma e mi affiancheranno nello sforzo di realizzarlo.
  - Il Presidente Luigi Querini e la Direzione Nazionale UILDM per averci accordato ancora una volta la loro fiducia e Roberto Maggi per la sua disponibilità.
  - Un grazie particolare va a Crizia Narduzzo per l'impegno profuso nella sua nuova veste di riferimento per la Segreteria della Commissione.
- Convinta che con l'apporto di tutti - CMS, Direzione Nazionale e Sezioni UILDM - il programma proposto potrà essere realizzabile, auguro a tutti voi un proficuo Convegno ed un piacevole soggiorno in Lignano.

*Luisa Politano*

*Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM*

## Relazione Past President Commissione Medico-Scientifica (2010-2013)

È finito il mio mandato quale Presidente della Commissione Medico-Scientifica della UILDM: sono stati 3 anni ricchi di eventi significativi per la nostra Associazione, ma ancor di più per le persone che a vario titolo ne sono state coinvolte.

Sono stati anni dedicati a rafforzare la rete di collegamento che deve esistere all'interno della UILDM, a cominciare a far dialogare, da Nord a Sud e da Est a Ovest, le Sezioni affinché si sentano parte di un corpo unico. Abbiamo poi cercato di avviare un processo di "linee guida" per la presa in carico del paziente con patologia neuromuscolare, processo per evitare inutili e dannosi "viaggi della speranza", e per sensibilizzare le Istituzioni a formare una rete, all'interno di ogni Regione, con Centri Hub e Spoke che dialoghino veramente e che non rimangano una semplice etichetta inutile. Altro grosso capitolo proposto e portato avanti dalla Commissione Medico-Scientifica è stato quello della formazione di nuovi ricercatori sulla patologia neuromuscolare: è importante che la nostra generazione si continui in altre più giovani che abbiano a cuore il problema della disabilità e la joint venture con Telethon è stata per noi di grande aiuto e interesse, tanto che si sta via via rendendo concreto questo percorso mediante futuri bandi.

In questi 3 anni abbiamo cercato di rendere le relazioni esposte durante le "Manifestazioni Nazionali" più avvicinabili anche dal grande pubblico chiedendo ai relatori di esser più divulgativi possibili pur mantenendo integre le informazioni che volevano trasmettere. Sono stati gli anni di Stamina e per questo abbiamo organizzato un workshop composto da 2 autorevoli ricercatori per spiegare cosa si intendesse con il termine "staminali", sono stati gli anni del posizionamento di un dispositivo di assistenza ventricolare (VAD) che sostituisce alcune o tutte le funzioni di pompa del cuore all'interno del torace in un paziente con Distrofia di Duchenne, sono stati gli anni in cui ci si è occupati forse più largamente di "care" cioè della presa in carico, piuttosto che di "cure" cioè terapia per curare e risolvere.

A mio avviso non dobbiamo mai dimenticare che

"care" e "cure" devono andare di pari passo, la tecnologia di presa in carico deve sempre rapportarsi a quella scientifica e il motore umano sono le intuizioni.

In questi 3 anni la Commissione Medico-Scientifica si è riunita più volte per stabilire percorsi comuni su tutti i grandi temi che ci hanno coinvolto ed, in una occasione, sono state coinvolte anche le Sezioni con un incontro a Milano, per divulgare le aspettative della Commissione Medico Scientifica. La riunione ha avuto un insperato successo in quanto molte sono state le rappresentanze delle Sezioni presenti ed ha avuto come epilogo l'invio dei mini-questionari. Le risposte sono state, dopo reiterati solleciti, del 75% delle nostre Sezioni, buon numero ma la nostra aspettativa era il 100%. Nell'occasione la maggioranza delle Sezioni aveva richiesto 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, sostegno (anche giuridico) in situazioni particolari e altre affermazioni che conducevano direttamente al rilancio dello standard di cure su tutto il territorio nazionale.

Auguro di cuore alla nuova Direzione Nazionale ed al suo Presidente, Luigi Querini, di poter continuare la strada percorsa fino ad ora dalla UILDM verso il potenziamento della Ricerca tramite una più attiva collaborazione con Telethon che rimane la speranza per un futuro migliore.

*Paolo Banfi  
Past President 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 di solito al momento della diagnosi o nella fase del sospetto diagnostico.

Vengono quindi segnalati i Centri italiani di riferimento più vicini al luogo di residenza dell'interessato o specifici per malattie particolarmente rare e viene anche segnalata la sezione Medicina e Ricerca del sito web dell'Associazione ([www.uildm.org](http://www.uildm.org)).

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 ultimi anni, l'infittirsi dell'offerta di informazione medico-scientifica - soprattutto tramite internet - ha portato ad una riduzione quantitativa dei contatti da parte degli utenti, per quanto riguarda le domande "di primo livello" (indicazione di centri specializzati, nomi degli specialisti ecc.), e ad un aumento dall'altra dei quesiti di tipologia "complessa", con richieste di consulenza sulla situazione di persone già presumibilmente approdate a uno o più centri specializzati. Le richieste più frequenti riguardano quasi sempre notizie aggiornate ed esaurienti sullo stato delle ricerche riguardanti le varie malattie neuromuscolari. A tal fine, l'Associazione organizza e/o patrocina convegni medico-scientifici, sia in ambito nazionale che locale.

Per fornire agli utenti le informazioni richieste, la UILDM si avvale della consulenza della propria Commissione Medico-Scientifica Nazionale, composta da:

9 membri, tutti professionisti di provata esperienza in discipline che riguardano le distrofie muscolari e le altre malattie neuromuscolari (*Neurologia; Neuropsichiatria Infantile; Genetica Medica; Cardiologia; Pneumologia; Fisiatria; Anestesiologia; Ortopedia; Odontostomatologia; Ostetricia e Ginecologia*).

La Commissione ha per statuto (art. 20 Statuto Nazionale UILDM) il compito di:

- proporre agli Organi Nazionali relazioni, indirizzi, indicazioni e iniziative su tematiche mediche, scientifiche e sanitarie riguardanti la distrofia muscolare e le malattie neuromuscolari sia sul fronte della ricerca, sia sul fronte clinico od altri;
- fornire consulenza agli Organi Nazionali su temi medico-scientifici;
- assumere le iniziative che ritiene utili al perseguimento delle proprie finalità anche con contatti, intese e collaborazioni con altri analoghi organismi e/o istituzioni.

La Commissione dura in carica 3 anni ed è rinnovata dal Consiglio Nazionale UILDM sulla base di un elenco di specialisti che abbiano presentato la loro candidatura alla Direzione Nazionale.

Il 24 gennaio 2014, si è insediata per il triennio 2014-2016 la nuova Commissione Medico-Scientifica così composta:

*Presidente*

**Luisa Politano**

Napoli - Cardiomiologia e Genetica Clinica

*Vicepresidenti*

**Angela Berardinelli**

Pavia - Neuropsichiatria Infantile

**Filippo Maria Santorelli**

Calambrone (Pisa) - Genetica

*Altri membri*

**Paolo Banfi**

Milano - Pneumologia

**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

Al momento del suo insediamento (Milano, 24 gennaio 2014), l'attuale Commissione ha approvato la revisione del 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 alla Direzione Nazionale UILDM. 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. Le sedute ordinarie possono avvenire anche per via telematica per non più di 2/3 di quelle previste. Le sedute straordinarie possono avvenire anche per via telematica. 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**

Alla Commissione Medico-Scientifica è demandata la valutazione della concessione, da parte della Direzione Nazionale, del patrocinio UILDM e dell'utilizzo del logo dell'Associazione, a ogni evento medico-scientifico, anche quando questo sia organizzato da una Sezione locale UILDM.

**Art. n. 10**

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. 11**

La Commissione può avvalersi dell'eventuale partecipazione di Consulenti, designati dalla Direzione Nazionale su proposta del Presidente della Commissione, o di esperti esterni italiani o stranieri.

**Art. n. 12**

Le sedute della Commissione saranno ritenute valide con la presenza, o la partecipazione se per via telematica, della metà più uno dei componenti.



Distribuzione territoriale dei membri della Commissione Medico-Scientifica UILDM



## Aggiornamento Progetti Telethon-UILD

Con il Bando Telethon-UILD del 2013 sono stati finanziati 4 progetti (su 15 domande presentate). È interessante notare che tutti i progetti approvati sono multicentrici e coinvolgono la vasta rete di centri clinici che negli anni si è sempre più rafforzata grazie in particolare ai finanziamenti di questo specifico Bando. I progetti approvati nel 2013 riguardano una specifica malattia (distrofia facioscapolo-omeroale) o gruppi di malattie (le distrofie muscolari congenite, le glicogenosi muscolari e le neuropatie del tipo Charcot-Marie-Tooth).

Alla base di tutti i progetti c'è la costituzione o l'uso di un Registro che riporta in maniera molto accurata le caratteristiche cliniche e genetiche delle persone con queste patologie seguite presso uno dei numerosi centri della rete neuromuscolare italiana. In particolare, nel progetto sulle distrofie congenite il Registro costituisce proprio lo strumento per identificare quei pazienti che ancora sono in attesa della diagnosi genetica e trasmettere i loro campioni biologici al centro partner di Calambrone (Pisa) per la ricerca del gene/della mutazione specifica. L'aspettativa ambiziosa è infatti che grazie ai nuovi strumenti di diagnosi genetica si possa finalmente arrivare a fornire questa informazione ad un numero sempre maggiore di pazienti. Un altro aspetto da sottolineare è che 3 su 4 di questi progetti rappresentano la continuazione di progetti Telethon-UILD precedenti. Questo significa che la Commissione Clinica di Telethon ha ritenuto eccellenti i risultati degli investimenti precedenti e che fosse importante dare continuità a quanto già sviluppato e alle nuove idee di ricerca che ne sono derivate. Nel caso invece del progetto sulle glicogenosi muscolari la rete dei centri clinici si sta aggregando anche intorno a questa nuova iniziativa per definire un Registro che sarà il punto di partenza per raccogliere le informazioni già disponibili in maniera frammentaria presso i centri e costituire la base di partenza per nuovi studi futuri.

In generale, i progetti Telethon-UILD hanno gettato le basi per studiare con molta cura un ampio numero di malattie neuromuscolari (distrofie, miopatie e malattie del motoneurone e del nervo periferico) portando alla pubblicazione di numerosi articoli scientifici (oltre 150) che costituiscono il

modo più rigoroso per condividere con i colleghi non solo italiani le informazioni raccolte e le osservazioni fatte. Da questi studi nascono nuove collaborazioni e scambi di opinioni che aiutano a definire standard di cura sempre più accurati. Inoltre, consentono l'applicazione delle nuove tecnologie per l'identificazione di nuovi geni e mutazioni. Lo scenario sulla diagnostica molecolare sta cambiando rapidamente riducendone significativamente i tempi ed i costi. L'analisi molecolare, tuttavia, non avrebbe alcun significato senza l'accurato confronto con i dati clinici dei soggetti e la possibilità di interpretare i risultati molecolari è realistica solo se unita alla conoscenza clinica. Per questo la raccolta di dati clinici accurati all'interno dei registri è fondamentale anche per guidare il percorso della diagnosi genetica.

Infine, la ricerca internazionale si sta avvicinando sempre più alla implementazione di trial clinici con approcci anche molto innovativi, come ad esempio quelli già in sviluppo sulla distrofia di Duchenne, sulla SMA, sulle distrofie miotoniche, ecc. La definizione dei trial clinici ha però bisogno delle conoscenze sulla storia naturale della malattia e della identificazione delle misure funzionali più appropriate che permettano di valutare l'efficacia dei trattamenti in studio. Avere a disposizione queste informazioni al momento della implementazione degli studi clinici è fondamentale per non perdere tempo prezioso o rischiare di vanificare le ricerche cliniche con l'uso di strumenti di misura non appropriati.

Come accaduto per il precedente Bando del 2011, anche nel 2013 i progetti valutati eccellenti e meritevoli di finanziamento richiedono una quantità di fondi che costituisce quasi il doppio della disponibilità di fondi annuale (che deriva dalla raccolta UILD durante la maratona Telethon). Quindi, anche in questo caso, si è optato per l'approvazione del finanziamento di tutti e 4 i progetti e per il finanziamento della prima annualità, rimandando al periodo 2014-2015 la delibera relativa al 2°-3° anno dei progetti, evitando di aprire il Bando nel 2014 se non ci saranno ulteriori risorse disponibili.

*Anna Ambrosini  
Direzione Scientifica Telethon*

## Progetti clinici neuromuscolari finanziati nel 2013

### **GUP13004- Completa caratterizzazione genetica di pazienti affetti da distrofia muscolare congenita con difetto di glicosilazione dell'alfa-distroglicano applicando strategie di "next-generation sequencing"**

**Coordinatore: Adele D'Amico (Ospedale Bambin Gesù, Roma) + 11 centri**

**Finanziamento: € 257.100 totale per 2 anni; 1° anno: € 93.600**

Le distrofie muscolari congenite (CMD) associate ad un difetto di glicosilazione dell'alfa-distroglicano sono un gruppo eterogeneo di malattie neurodegenerative caratterizzate da un variabile coinvolgimento di muscolo, del cervello e degli occhi che comprende un ampio spettro fenotipico con diversa gravità clinica. Ad oggi sono state identificate mutazioni in quasi 20 geni diversi. L'analisi sistematica dei pazienti italiani ha tuttavia evidenziato come un'elevata percentuale (intorno al 40%) rimanga ancora senza una diagnosi genetica. In Italia è già stata costituita una rete di centri dedicati alla diagnosi clinica e genetica delle CMD, grazie a studi finanziati negli anni passati nell'ambito dei progetti Telethon-UILDM. L'obiettivo del progetto finanziato nel 2013 è quello di completare la caratterizzazione genetica dei pazienti con una diagnosi clinica di CMD utilizzando moderni strumenti per la diagnosi genetica e di identificare nuovi geni-malattia. Questo progetto è strettamente connesso con il progetto (GUP11001) coordinato da Eugenio Mercuri (Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma) che ha permesso di sviluppare un database che raccoglie i dati clinici di oltre 100 pazienti seguiti presso i 12 centri che partecipano anche a questo studio. Il database sviluppato a partire dal 2011 costituisce infatti la base di partenza per identificare i pazienti di cui verranno studiati i campioni biologici per fornire loro la diagnosi genetica della loro malattia. Inoltre, verranno inseriti nell'analisi genetica anche i nuovi pazienti riferiti ai centri per i quali la ricerca dei geni noti non ha dato risultati.

### **GUP13006 - Registro Nazionale CMT: verso la definizione degli standard di cura e le sperimentazioni cliniche**

**Coordinatore: Davide Pareyson (Istituto Besta, Milano) + 9 centri**

**Finanziamento: € 292.000 totale per 2 anni; 1° anno: € 157.100**

La malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT) è la più frequente neuropatia genetica. Questo progetto ha lo scopo di ottenere informazioni importanti per definire bisogni, carico di malattia e standard di cura per la CMT. Nel 2013 è stato avviato il Registro Nazionale CMT, progetto inserito nelle attività dell'Associazione del Registro ([www.registronmd.it](http://www.registronmd.it)), con la raccolta di informazioni clinico-genetiche delle persone con le diverse forme di CMT che potranno essere preziose per la comprensione della malattia e per la definizione di trial clinici. Questa raccolta dati è seguita presso i centri che hanno già partecipato a diversi studi sulla CMT finanziati dal progetto Telethon-UILDM più altri nuovi che si sono inseriti più di recente. Ci sono tuttavia molte altre questioni irrisolte nella gestione e cura dei soggetti con CMT. C'è incertezza su argomenti quali: decorso della malattia in gravidanza; prescrizione, beneficio percepito e tollerabilità delle ortesi; indicazioni e risultati della chirurgia delle deformazioni scheletriche; sicurezza dell'anestesia; frequenza nella CMT dei disturbi del sonno (potenziale causa di sonnolenza e fatica). Attraverso il finanziamento di questo progetto, il gruppo di clinici coinvolti nel Registro CMT sta sviluppando questionari specifici per indagare questi aspetti, secondo un processo formale che coinvolge esperti nei diversi campi implicati e gli stessi pazienti, allo scopo di selezionare le domande più significative per medici e pazienti. Per questo studio saranno impiegate anche scale già validate in italiano per valutare uso di ortesi, dolore del piede, sonno, fatica, ansia e depressione. Ai soggetti reclutati nel Registro sarà chiesto di compilare i questionari elaborati e le scale selezionate (l'aspettativa è quella di raccogliere questionari da 500 pazienti). I dati saranno quindi analizzati e saranno importanti per fornire consulenze su gravidanza, prescrizione di ortesi, indicazioni alla chirurgia delle deformazioni scheletriche, anestesia, sonno e fatica nella CMT.

Inoltre, nell'ambito della preparazione di misure cliniche di severità della malattia da impiegare nelle sperimentazioni cliniche, sarà sviluppata e validata la versione italiana di una scala di qualità della vita specifica per bambini con CMT (pCMTQoL) che sarà somministrata a 30 soggetti di minore età che partecipano al Registro.

### **GUP13012 - Caratterizzazione clinica e molecolare di famiglie FSHD come presupposto per valutare l'efficacia di terapie**

**Coordinatore: Rossella Tupler (Università di Modena) + 14 centri**

**Finanziamento: € 598.550 totale per 3 anni; 1° anno: € 249.950**

La distrofia muscolare facioscapolo-omerale (FSHD) è la terza forma di miopatia ereditaria più comune, caratterizzata da una progressiva debolezza e atrofia, spesso asimmetrica, di selettivi gruppi muscolari, con grande variabilità dell'espressione clinica, anche nell'ambito di una stessa famiglia. La FSHD è stata associata ad una riduzione del numero di unità ripetute del DNA, chiamate D4Z4, sul cromosoma 4q35. È stato inoltre proposto che, per causare la FSHD, la riduzione delle unità ripetute (DRA) debba essere associata alla presenza di specifici aplotipi del DNA (combinazioni di varianti di geni su un particolare tratto di cromosoma che tendono a essere trasmesse in blocco, come un unico segmento, all'interno della famiglia). Tuttavia, gli studi condotti nell'ambito del Registro Nazionale Italiano per l'FSHD ([www.fshd.it](http://www.fshd.it)), che è stato istituito nel 2007 grazie ai finanziamenti Telethon-UILDM alla rete clinica italiana, hanno mostrato che l'1,2% dei soggetti sani estratti dalla popolazione generale risultano portatori di questo difetto genetico e che, probabilmente, altri fattori siano necessari per insorgere la FSHD. Il grande numero di soggetti con FSHD ad oggi inseriti nel Registro italiano (circa 800 pazienti e più di 1100 familiari) dimostra l'impatto della malattia e fornisce una risorsa preziosa per la ricerca. Il progetto multicentrico, che è al suo terzo rinnovo, avrà come obiettivi: 1) la classificazione dei pazienti FSHD e le famiglie in sottogruppi omogenei sulla base delle caratteristiche fenotipiche e genetiche; 2) lo studio della storia naturale della malattia attraverso una valutazione clinica prospettica dei pazienti; 3) l'identificazione di "loci genici" modificatori e nuovi geni attraverso tecniche di sequenziamento del DNA. Tale studio potrà fornire dati utili per la diagnosi e la gestione clinica del paziente, sia in termini prognostici che nell'ambito della consulenza genetica. La descrizione accurata delle manifestazioni cliniche costituirà la base per future ricerche volte a risolvere la complessità clinica e genetica della malattia e sarà il presupposto per l'individuazione di misure funzionali e di parametri di selezione dei pazienti nell'ambito di studi clinici.

### **GUP13013 - Sviluppo di una rete collaborativa Italiana per la raccolta dei pazienti con glicogenosi muscolari: creazione di un Registro nazionale e studio della storia naturale delle glicogenosi**

**Coordinatore: Antonio Toscano (Università di Messina) + 12 centri**

**Finanziamento: € 208.000 totale per 2 anni; 1° anno: € 116.050**

Le glicogenosi muscolari (GM) sono patologie caratterizzate da alterazioni degli enzimi coinvolti nella sintesi e nella degradazione del glicogeno nonché nel metabolismo glucidico. Il quadro clinico varia da forme multisistemiche gravi, che si possono manifestare già nella prima infanzia portando talora a morte precoce, a forme che iniziano nell'età adolescenziale o adulta e si presentano con intolleranza all'esercizio fisico e/o progressivo deficit di forza e del trofismo muscolare. Malgrado gli straordinari progressi registrati negli ultimi anni nella comprensione dei meccanismi molecolari e biochimici delle GM, le scelte terapeutiche sono tuttora fortemente limitate e quasi sempre orientate alla risoluzione dei sintomi senza modificare i meccanismi di base. A rendere ancora più difficile la gestione di queste patologie, come spesso capita per le patologie rare, le specifiche ricerche si basano abitualmente solo su un numero limitato di casi. Tale dato costituisce un enorme impedimento nei progressi per l'assistenza medica e per le prospettive terapeutiche di questi pazienti. Questo limite potrebbe essere superato creando un Registro nazionale che accolga pazienti provenienti dai vari centri che si occupano con specifica competenza di queste patologie (sono già più di 600 i soggetti con una forma di GM seguiti dai centri). Il progetto si pone come obiettivo quello di creare una rete di centri clinici, con esperienza documentata nel settore di tali patologie, che disegnerà e validerà un registro per raccogliere le informazioni cliniche e di laboratorio. Particolare attenzione verrà dedicata alla storia naturale delle varie patologie muscolari da accumulo di glicogeno. La realizzazione di un Registro nazionale consentirà una migliore comprensione della storia naturale delle GM e costituirà un punto di partenza per nuovi sviluppi atti a migliorare la gestione clinica, terapeutica ed assistenziale di questi pazienti.

## Il Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari

Il Registro italiano dei pazienti con malattie neuromuscolari RAM-NET ([www.registronmd.it](http://www.registronmd.it)) è un'alleanza formalizzata legalmente dalla costituzione della "Associazione del Registro", che al momento vede coinvolte le Associazioni di pazienti ACMT-Rete, AISLA, ASAMSI, Famiglie SMA, UILDM e Fondazione Telethon.

L'obiettivo principale è quello di raccogliere dati anagrafici, genetici e clinici di pazienti affetti da malattie neuromuscolari, per ordinare e gestire in maniera costantemente aggiornata queste informazioni, rendendole disponibili ai ricercatori impegnati nella ricerca di nuove terapie.

La novità di questo Registro consiste nel fatto che la scheda di registrazione online è accessibile e può essere compilata direttamente dal paziente (o dai suoi genitori in caso di minori), consentendo ai principali portatori di interesse di sentirsi coinvolti in prima persona e avere accesso ad informazioni che li riguardano direttamente. I dati sono depositati in un database tramite una procedura che tutela la privacy e la sicurezza, e la consultazione delle informazioni da parte di ricercatori o altri utenti è regolata da un comitato etico indipendente, che ha validato tutta la procedura di registrazione ed il documento di informativa al paziente (consenso informato).

Il sito web accoglie inoltre informazioni su altri Registri di ricerca Telethon per CMD (distrofie muscolari congenite), distrofie dei cingoli, FSHD (distrofia muscolare facioscapolo-omerale) e

malattie mitocondriali che attualmente sono gestiti dai centri clinici e riporta i contatti degli specialisti dei centri che partecipano alla raccolta dati per ciascun Registro. Un ulteriore sviluppo del Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari comporterà l'accoglienza di questi database e di quelli in via di definizione (es. glicogenosi muscolari) all'interno della stessa piattaforma informatica. Questo consentirà di mantenere nel tempo questi dati e gestire secondo le stesse procedure di qualità tutti i Registri specifici delle varie patologie.

La raccolta accurata dei parametri clinici e genetici di un ampio numero di soggetti ha un enorme valore scientifico in quanto contribuisce a far proseguire la ricerca a beneficio di tutti i pazienti. La collezione delle informazioni cliniche e genetiche attraverso il Registro è infatti fondamentale da tanti punti di vista, per implementare protocolli di diagnosi e cura e per facilitare il disegno dei trial clinici e l'inserimento dei pazienti in questi studi. E' quindi fondamentale che questo strumento sia conosciuto e utilizzato dal maggior numero possibile di persone con malattie neuromuscolari e che siano implementati sulla piattaforma informatica sempre più Registri specifici di malattia che coprano al meglio le varie forme di malattie neuromuscolari.

*Anna Ambrosini  
Direzione Scientifica Telethon*





## Ufficio Stampa e Comunicazione - Sportello Informativo

L'Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM è lo 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 di informazione nazionali, locali ed esteri, e verso quelle realtà (organizzazioni, enti, istituzioni) che con la UILDM condividono interessi e obiettivi. Da alcuni anni questa attività è affidata a una struttura interna all'Associazione, che partecipa anche all'attività di Segreteria e Sportello Informativo. Il coordinamento di questa struttura ha sede presso la Segreteria Nazionale UILDM di Padova.

Tra le attività curate dall'Ufficio Stampa vi sono la gestione e l'approfondimento di contatti utili e aggiornati presso gli enti e le strutture che operano nei settori e ambiti di interesse dell'Associazione; presso gli operatori del mondo della carta stampata e dell'emittenza radiotelevisiva e presso le fonti informative presenti in Rete, dove troviamo sempre più spesso vere e proprie redazioni giornalistiche (crescono ogni giorno i giornali online e le web radio e web TV attive in Rete). A tutti questi interlocutori e destinatari, le segnalazioni delle attività generali o delle iniziative specifiche dell'Associazione vengono fatte tramite l'invio di comunicati stampa e di documentazione approfondita e aggiornata (ambito medico-scientifico, legislativo, sociale), oppure organizzando interviste e partecipazioni di rappresentanti UILDM a trasmissioni televisive e radiofoniche, nazionali e locali, e mantenendo un canale di comunicazione sempre aperto e disponibile.

L'Ufficio Stampa, inoltre, predispone e invia comunicati stampa su temi, questioni ed eventi legati all'attualità rispetto ai quali la UILDM ritiene importante comunicare la propria posizione o idea, manifestando quindi il proprio sostegno oppure dissenso, in particolare rispetto a una specifica situazione o un provvedimento, sempre in un'ottica di confronto costruttivo e partecipazione attiva. Talvolta, lo stesso Ufficio diffonde materiale (comunicati, documenti) e sensibilizza i propri contatti (testate, istituzioni)

anche relativamente ad iniziative promosse da realtà vicine all'Associazione, quali per esempio Telethon e le altre Associazioni partner, il Centro Clinico NEMO e il Centro Clinico NEMO SUD, il Servizio SAPRE.

Nell'ambito di questo impegno, nel corso del 2013 l'Ufficio Stampa UILDM ha diffuso circa 350 testi tra comunicati, comunicazioni e note sui diversi ambiti e nelle diverse circostanze, assicurando di volta in volta la raccolta di rassegne stampa avvalendosi del supporto di agenzie informative e di specifici servizi di rassegna, come L'Eco della Stampa e altre fonti. Questo, soprattutto in occasione della grande Giornata Nazionale UILDM - giunta nel 2013 alla nona edizione - durante la quale la UILDM e le sue attività sono protagoniste in molte TV, radio e giornali, a livello nazionale e territoriale, oltre che sul web.

Per quanto riguarda i maggiori eventi a respiro nazionale a cui l'Ufficio Stampa nel 2013 ha dato il proprio supporto si ricordano, appunto, la nona Giornata Nazionale dell'Associazione (18-31 marzo), nell'ambito della quale la struttura di Comunicazione, oltre ai già citati compiti, ha dato un significativo contributo anche per quanto riguarda lo sviluppo della campagna di Comunicazione, la diffusione della stessa attraverso i media (tv, radio, giornali, web), la gestione di rapporti e relazioni (partner, fornitori di servizi) e la gestione di attività legate alla realizzazione degli spot e di altro materiale prodotto per l'evento.

Anche le Manifestazioni Nazionali (Lignano Sabbiadoro, maggio 2013) sono state occasione di ampio coinvolgimento dell'Ufficio Stampa, a partire dalla realizzazione del Bilancio Sociale 2012, diffuso in quella circostanza, per arrivare al coordinamento della diretta streaming su internet dell'evento, che ha riscosso un buon interesse da parte di Soci, Volontari, operatori e dai mezzi di informazione, e passando per le consuete attività volte alla produzione e diffusione di comunicati stampa e altri testi e al coinvolgimento dei media, e alla realizzazione della rassegna stampa finale.

Sempre all'Ufficio Stampa e Comunicazione è affidata una parte consistente della gestione del sito internet [www.uildm.org](http://www.uildm.org), uno spazio ricco, costantemente monitorato e aggiornato e di facile fruizione. Il sito propone notizie e aggiornamenti relativi all'Associazione e alle sue realtà locali, alle interessanti attività del Gruppo Donne UILDM e del Servizio Civile Nazionale promosso dall'Associazione, all'informazione sanitaria e alla ricerca medico-scientifica sulle malattie neuromuscolari. Per la comunicazione di queste ultime, in particolare, il sito si fregia dell'HONcode che ne garantisce l'affidabilità, l'imparzialità e l'uso appropriato e protegge i cittadini dal rischio di informazioni fuorvianti. Da alcuni anni, ampio spazio e attenzione vengono dati anche a fatti di attualità e di cronaca che, sia a livello nazionale sia locale, interessano tutti quei temi che da 50 anni vedono la UILDM impegnata in ambito politico, civile e sociale; come anche alle opinioni e al racconto di esperienze dirette. Nell'ambito di questa intensa attività, nel 2013 nel sito [www.uildm.org](http://www.uildm.org) sono stati pubblicati globalmente oltre 300 testi.

Ancora, da segnalare l'impegno crescente dell'Associazione - tramite la suddetta Struttura dedicata - volto a promuovere anche sui social network, Facebook in particolare, la propria attività di sensibilizzazione nell'ambito della ricerca scientifica e dell'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità. A fine 2013 erano quasi 6.200 i fruitori di questo network a cui "Piace" la pagina della UILDM nazionale e che la seguono con attenzione e interesse, commentando e condividendo quanto in essa viene pubblicato.

Una nuova iniziativa nell'ambito della Comunicazione avviata proprio nel 2013 è rappresentata dalla Newsletter digitale, sviluppata nel corso dell'estate e inviata dalla fine di settembre, con cadenza quindicinale, a una lista di circa 500 destinatari selezionati, come dimostra la significativa percentuale di apertura e lettura dei testi che si attesta sul 52-54%. Il numero dei destinatari è in costante crescita, registrando una media di 20 nuovi iscritti al mese che aderiscono attraverso il modulo presente sul sito [www.uildm.org](http://www.uildm.org).

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

## Lo Sportello Informativo

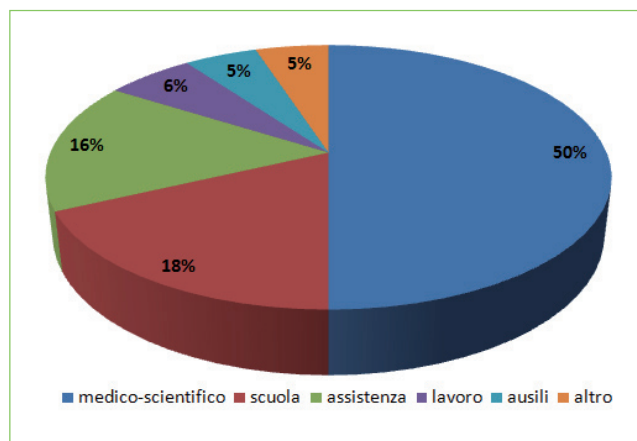
Se la ricerca scientifica e il lavoro di prevenzione e consulenza genetica sono fra gli obiettivi primari della UILDM, uguale importanza riveste l'impegno dell'Associazione nel Sociale.

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 sugli aspetti sociali e quelli medico-scientifici. In particolare, contattando telefonicamente o attraverso la posta elettronica la Segreteria Nazionale UILDM e la Commissione Medico-Scientifica, tutti i giorni referenti dell'Associazione preparati e con esperienza sono a disposizione per fornire indicazioni utili, risposte, riferimenti, oppure per prendere nota di richieste particolari e complesse, svolgere delle indagini e ricontattare la persona interessata per fornire quanto richiesto.

Nel corso del 2013, le richieste e i quesiti pervenuti sono stati alcune centinaia e hanno riguardato tutti i settori di interesse tra cui il Lavoro, le Barriere, la Scuola, l'Assistenza, gli Ausili, i Viaggi, il Tempo Libero e altro ancora (medico-scientifico 50%; scuola 18%; assistenza 16%; lavoro 6%; ausili 5%; altro 5%).

Infine, le persone che si sono rivolte con fiducia alla nostra Associazione per avere questo tipo di informazioni sono state, come per l'anno precedente, soprattutto persone con disabilità, familiari e studenti.



## 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 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.

Il giornale si trova in una fase di cambiamento, con un parziale rinnovo della scelta e dell'organizzazione dei contenuti già in atto e con un restyling grafico alle porte. Questo in un'ottica, da una parte, di modernizzazione del linguaggio di comunicazione e, dall'altra, di rafforzamento della rete con il territorio.

### Le grandi vignette di DM

Uno spazio a sé meritano Le grandi vignette di DM, che nel corso degli anni hanno raccolto l'adesione di tantissimi disegnatori (tra gli altri Altan, Bucchi, Cavandoli, Giannelli, Giuliano, Quino e Staino) che hanno offerto una propria realizzazione in esclusiva per DM sul tema della disabilità, diventando le immancabili e attese protagoniste della quarta di copertina del giornale.

### 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.

### 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 Anna Mannara, il segretario di redazione Barbara Pianca.

Nel 2013 sono stati pubblicati tre numeri di DM, il 179 (marzo 2013), il 180 (luglio 2013) e il 181 (dicembre 2013).

DM è presente anche in internet e agevolmente consultabile in formato pdf, all'interno del sito UILDM [www.uildm.org](http://www.uildm.org).



## Centro per la Documentazione Legislativa e HandyLex.org

Il Centro per la Documentazione Legislativa è una struttura operativa della Direzione Nazionale della UILDM, l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, la cui gestione è affidata all'Agenzia E.net scarl.

L'Agenzia E.net è una società consortile a responsabilità limitata sorta, per trasformazione di Empowernet srl, nel 2011. Tale nuovo assetto mira a rafforzare la peculiarità, già propria della Srl, di favorire le attività di rete delle organizzazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari e per la condivisione di progetti, risorse, strumenti e professionalità.

L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è presente nell'assetto societario con il 14%.

Della stessa Agenzia, la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, di cui UILDM è parte e socio fondatore, detiene il 31%.

Le altre quote sono suddivise fra altre associazioni no profit che operano nell'ambito della disabilità.

L'obiettivo del Centro per la Documentazione Legislativa è mettere a disposizione in modo ragionato la normativa a favore delle persone con disabilità. Questo obiettivo è perseguito attraverso tre linee di azione:

- **monitoraggio e analisi** della normativa e della prassi amministrativa vigente ed in itinere, oltre all'attività giurisprudenziale più rilevante;
- **divulgazione** delle novità normative e amministrative di immediata ricaduta per le persone con disabilità e i loro familiari;
- **consulenza diretta** alle persone con disabilità, ai loro familiari e agli operatori.

L'attività di divulgazione avviene in modo particolare attraverso il sito **HandyLex.org**, ormai punto di riferimento consolidato e autorevole per chiunque si occupi di disabilità.

L'attività di consulenza avviene normalmente per via telefonica e via mail.

### Consistenza delle attività nel 2013

#### **Monitoraggio e analisi della normativa e della prassi amministrativa**

– Il 2013 non è stato un anno di forte innovazione normativa nell'ambito delle politiche e dei servizi a favore delle persone con disabilità e delle persone non autosufficienti. Vi è stata al contrario una consueta produzione regolamentare soprattutto di derivazione ministeriale, INPS, Autorità che ha avuto una ricaduta diretta. A questo si aggiungano alcune sentenze di organi di giustizia amministrativa e di Corte Costituzionale.

Nel corso del 2013, all'interno del completo monitoraggio della produzione normativa di settore o non, sono state analizzate in particolare **123** fra norme, circolari, direttive, messaggi e risoluzioni. Molte di queste sono state oggetto di specifica divulgazione e di indicizzazione all'interno del servizio HandyLex.org.

Particolare attenzione è stata riservata, nel corso del 2013, all'iter di definizione del nuovo regolamento recante l'indicatore della situazione economica equivalente.

#### **Divulgazione delle novità normative e amministrative**

– Nel corso del 2013 sono state prodotte o aggiornate 163 schede informative presenti nel sito HandyLex.org.

In particolare sono stati redatti oltre 50 articoli di approfondimento sulla normativa e la prassi approvata o in itinere. Gli articoli sono stati pubblicati prevalentemente sul sito HandyLex.org, ma anche su altri siti fra i quali **Superando.it**, testata giornalistica edita dalla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap.

In molti casi gli articoli vengono replicati da testate giornalistiche e da siti generalisti.

Nel corso del 2013 è stata attivata anche la pagina **Facebook** di HandyLex.org che ha raggiunto alla fine dell'anno **2800 iscritti**. Nel social la partecipazione è moderata dai responsabili del sito e orientata soprattutto allo scambio di domande/risposte oltre che di segnalazioni.



Nel corso del 2013 la redazione di HandyLex.org ha inoltre diramato 27 newsletter relative alle novità oggetto di approfondimento nel sito. Al servizio di newsletter sono iscritte al 21.12.2013 circa **8400 persone**. Le iscrizioni sono riferite ad indirizzi esistenti e sempre e solo richieste dai diretti interessati. Vengono costantemente rimossi gli indirizzi non più validi o che risultano non usati.

Dati relativi al traffico sul sito HandyLex.org.

Nel corso del 2013 il traffico rilevato sul sito HandyLex.org è il seguente:

Visite: **3.534.688**

Visitatori unici: **2.389.614**

Visualizzazioni di pagina: **9.965.365**

Media giornaliera di visitatori unici: **6546,8**

#### **Consulenza diretta**

Il Centro per la Documentazione Legislativa ha continuato a svolgere nel corso del 2013 la consueta attività di consulenza diretta alle persone con disabilità e ai loro familiari su questioni di natura normativa. Una parte delle consulenze interessa anche operatori direttamente coinvolti nella presa in carico delle stesse persone.

Le **consulenze** sono prevalentemente di natura telefonica o scritta (via mail o via fax) e sono state pari nel 2013 a **3560**.

I temi di maggiore rilevanza riguardano: agevolazioni lavorative (28,5%), procedure di accertamento degli stati invalidanti (19,8%), agevolazioni fiscali (12,7%), provvidenze economiche assistenziali (9%), inclusione scolastica (7,3%).

#### **Sintesi utenza 2013**

Utenti del sito	<b>2.389.614</b>
Richieste di consulenze	<b>3560</b>
Iscritti a Newsletter	<b>8400</b>
Iscritti a social Facebook	<b>2800</b>

#### **Previsione delle attività nel 2014**

Nel corso del 2014 si prevede un sostanziale mantenimento del volume e delle qualità delle attività svolte nel corso del 2013, sia per quanto concerne il monitoraggio, che verrà ulteriormente ampliato in ambito regionale, sia relativamente alla divulgazione e alla consulenza diretta agli interessati.

È inoltre previsto, per la seconda metà del 2014, uno restyling complessivo del sito rafforzando gli elementi e le soluzioni per migliorare ancora l'interfaccia utente e quindi ottimizzare la consultazione dei documenti presenti. Nello svolgimento delle consulenze verranno adottate soluzioni per indicizzare le domande pervenute, riuscendo in tal modo ad effettuare un'analisi dei bisogni informativi più raffinata e approfondita.

Da ultimo sono in fase di progettazione dei momenti formativi rivolti agli operatori, da svolgere in modalità di formazione a distanza, su temi di particolare impatto sugli utenti finali e cioè sulle persone con disabilità e i loro familiari. Il primo corso di formazione a distanza è stato svolto nei mesi di marzo/aprile e ha interessato 30 operatori pubblici e privati.

**handyLex.org**  
Persone con disabilità e diritti



# Servizio Civile Volontario

## Segnali positivi di un cambiamento

Recentemente si è tenuta una riunione della Consulta Nazionale degli Enti di Servizio Civile, in cui si è avuta l'occasione di dare il benvenuto a Calogero Mauceri, nuovo Capo Dipartimento Gioventù e Servizio Civile Nazionale. Data la contingenza della recente delega per il Servizio Civile al Ministro Poletti, la seduta è stata prevalentemente interlocutoria e non ha permesso di sciogliere alcuni nodi sulla scadenza per la presentazione progetti e sull'aumento del finanziamento assegnato per il prossimo bando. Le promesse è di prendere queste decisioni nelle prossime settimane. Date le difficoltà di comunicazione incontrate con il precedente Capo Dipartimento, Paola Paduano, non possiamo che accogliere positivamente questo cambiamento.

Un altro fondamentale segnale positivo lo cogliamo nelle parole del Presidente del Consiglio Renzi, che si dimostra interessato al Servizio Civile e disponibile al dialogo con gli enti per avviare una riforma della legge che preveda un maggiore investimento politico.

Sulla riforma del Servizio Civile si stanno concentrando anche i nostri sforzi, che come membri della CNESC (Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile), abbiamo costruito una rete per promuovere una direzione concreta della riforma che si concentri su questi punti:

- rendere il Servizio Civile accessibile a tutti coloro che chiedono di parteciparvi, realizzato in forme più flessibili dell'attuale, sia per durata che per organizzazione delle attività e la valorizzazione dei servizi civili regionali promossi in questo decennio.
- Innovare la legislazione nazionale prevedendo la stabilizzazione dell'impegno finanziario statale e regionale, aprendosi a quello comunitario, fissando procedure di coinvolgimento delle istituzioni regionali e di terzo settore nella definizione della programmazione pluriennale.
- Rendere effettiva la possibilità di "concorrere, in alternativa al servizio militare, alla difesa della Patria, con mezzi e attività non militari", come previsto dalle legge istitutiva, definendo un parametro chiaro dell'impegno finanziario nel bilancio dello Stato per la difesa civile, attività specifica del Servizio Civile Nazionale, rispetto a quello del finanziamento per la difesa militare, attività specifica delle Forze Armate, anche attivandosi per la costituzione dei corpi civili di pace a livello europeo, così come previsto da Trattato di Lisbona, sancendo così la pari dignità tra le due forme di difesa della Patria, previste dal nostro ordinamento.
- Collegare il Servizio Civile, nella finalità di educazione alla pace (attività prevista dalle "Linee guida per l'educazione alla pace nelle scuole" emanate dal Governo nel 2007) in modo non armato e nonviolento, al processo di costruzione della sicurezza comune e del concorso dell'Unione Europea alla pace nel mondo, anche incrementando la progettazione di pace nei luoghi di conflitto e lo scambio con giovani di altri Paesi.
- Aprire il Servizio Civile ai cittadini stranieri residenti nel nostro Paese.
- Fare della dimensione formativa ed educativa dei giovani, l'identità sostanziale a cui finalizzare le specifiche attività e il percorso di conoscenza delle funzioni delle Istituzioni pubbliche e delle organizzazioni sociali.
- Sviluppare il concorso al finanziamento del Servizio Civile Nazionale da parte delle organizzazioni accreditate, valorizzando le esperienze già esistenti, salvaguardando la titolarità dell'assegno mensile per i giovani da parte dello Stato.
- Innovare la rete delle organizzazioni, di terzo settore e pubbliche, chiamate a promuovere le diverse attività, superando gli attuali squilibri di motivazione e investimento.

- Promuovere il riconoscimento dello status di giovane in Servizio Civile Nazionale e la valorizzazione delle competenze, sociali e professionali, acquisite dai giovani durante il Servizio Civile Nazionale.

*Rete costituita da: CNESC, Movimento Nonviolento, Forum Nazionale Servizio Civile, Forum Nazionale dei Giovani, Sbilanciamoci, Forum Terzo Settore, Tavola della Pace, MIR.*

### La nostra situazione

Attualmente siamo impegnati nella gestione dei progetti appena avviati, nella realizzazione della formazione generale e specifica, nella scrittura dei nuovi progetti.

Data la scarsità di risorse finanziarie dedicate al bando, alcune nostre Sezioni sono senza Volontari e stanno attraversando momenti difficili. A loro deve andare la nostra solidarietà e la rinnovata promessa del massimo impegno della struttura di gestione per far sì che tutto il territorio nazionale con cui le Sezioni UILDM interagiscono, possa avere benefici da questo prezioso strumento di servizio per la comunità.

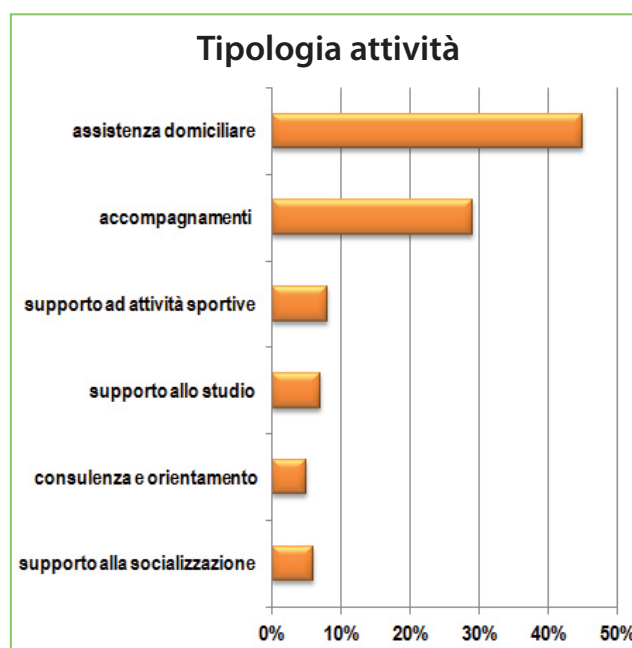
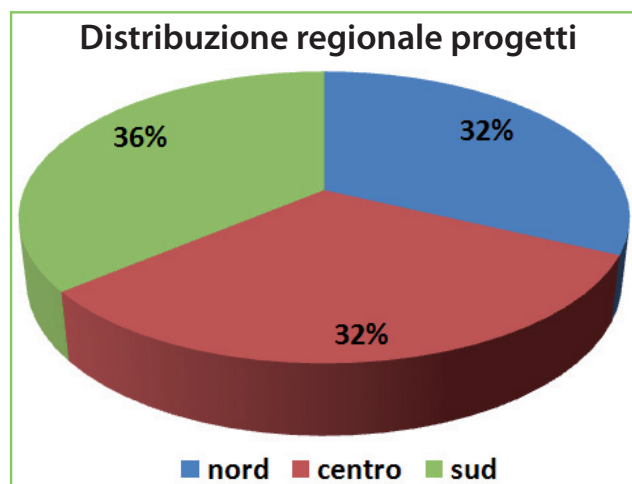
### Le risorse messe in campo e i risultati raggiunti nel 2013

Prendiamo in considerazione i progetti realizzati nel 2013:

Progetti presentati	23
Progetti approvati	21
Progetti finanziati e avviati	19
Volontari richiesti	240
Volontari finanziati	140
Volontari avviati in servizio	139
OLP coinvolti	35

Sono stati presentati 23 progetti, di cui 21 approvati, di questi, 19 sono stati finanziati e avviati, hanno coinvolto 28 Sezioni UILDM in 28 sedi di attuazione di 12 Regioni diverse. I posti disponibili per i volontari erano 140, ne abbiamo reclutati 139. Nelle Sezioni sono stati coinvolti 35 OLP (Operatori Locali di Progetto) che hanno coordinato le attività dei Volontari e facilitato i loro percorsi formativi.

La Struttura di Gestione del Servizio Civile della UILDM ha impiegato diverse risorse umane per svolgere le seguenti funzioni:



<b>STRUTTURA DI GESTIONE Servizio Civile UILDM</b>	
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 corso del 2013 sono stati realizzati 10 corsi di formazione generale, per un totale di 40 giornate. Ad alcuni corsi hanno partecipato anche volontari di enti accreditati in quarta classe della Regione Veneto, di enti partner che hanno acquistato il servizio da noi, oltre a Volontari dei progetti di Servizio Civile regionale sempre della Regione Veneto. Da parte dell'Ufficio per il Servizio Civile Nazionale abbiamo avuto 2 visite ispettive nelle sedi di attuazione di Milano e Napoli, concluse con esito positivo.

Il servizio SOS OLP ha fornito supporto agli OLP e ad altri collaboratori nella gestione del Servizio Civile, principalmente realizzando documenti di gestione e monitoraggio dei progetti e fornendo aiuto alla preparazione per le ispezioni dell'Ufficio per il Servizio Civile Nazionale.

Il giorno 23 maggio 2013 a Lignano Sabbiadoro si è svolto il Seminario "Strumenti di gestione dei progetti di Servizio Civile, per favorire il benessere nei territori".

In questo anno la struttura di gestione del Servizio Civile, con la collaborazione delle Sezioni ha presentato 22 progetti relativi al bando 2012 che mettono a disposizione di 21 sedi sul territorio nazionale, 98 volontari.

La struttura di gestione di UILDM Servizio Civile, sempre nel 2013, ha provveduto ad aggiornare l'accreditamento presso l'Ufficio Nazionale del Servizio Civile, con il corretto accreditamento di 128 sedi di attuazione, la revisione delle figure professionali coinvolte, l'adeguamento alle nuove linee guida del sistema di formazione generale dei volontari.

Un caloroso saluto a tutte le Sezioni, anche da tutti i collaboratori e le collaboratrici della struttura di gestione del Servizio Civile.

*Matteo Falvo*

*Responsabile Nazionale Servizio Civile Volontario*



Un momento del seminario sulla gestione dei progetti di Servizio Civile promosso alle Manifestazioni Nazionali 2013

## Gruppo donne UILDM

**A**nche nel 2013 il Gruppo donne UILDM ha lavorato sulle tematiche del genere femminile producendo documenti, realizzando interviste e recensioni, pubblicando tutto il materiale nella propria pagina web (<http://www.uildm.org/gruppodonne>), e dandone notizia attraverso comunicati.

Molte energie sono state spese dal Coordinamento del Gruppo per la realizzazione dell'indagine "L'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità", nella stesura e nella divulgazione del relativo rapporto di ricerca (scaricabile dalla nostra pagina web).

La notizia di questo lavoro è stata ripresa da molte testate on line. Il rapporto è stato pubblicato anche nel sito della Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia (SIGO) ed è ancora visibile nell'home

page dello stesso (<http://www.sigo.it>). In seguito a questo lavoro sono state raccolte (e pubblicate) anche diverse testimonianze di donne con disabilità che hanno raccontato le proprie esperienze di utenti dei servizi ostetrico-ginecologici.

Tra gli altri temi ai quali è stata prestata particolare attenzione c'è quello sull'assistenza sessuale (rispetto al quale sussistono posizioni diverse), quello dell'aborto, e quello della violenza nei confronti delle donne con disabilità (portando il proprio contributo in occasione di convegni, seminari e tavole rotonde incentrate sul tema in questione).

Continua ad essere attivo il servizio di risposta tramite mail.

*Coordinamento Gruppo donne UILDM*





## Giornata Nazionale 2013

### ***Assente Ingiustificato: perché le barriere a scuola non hanno giustificazione***

La IX Giornata Nazionale UILDM, svoltasi dal 18 al 31 marzo 2013, è stata dedicata all'inclusione scolastica degli studenti con disabilità e caratterizzata ancora una volta dalle Farfalle della Solidarietà, i morbidi peluche di cui sono stati distribuiti circa 70.000 esemplari.

«L'inclusione scolastica in Italia è di livello molto elevato - dichiarava nei giorni della manifestazione l'allora presidente nazionale UILDM Alberto Fontana - ciò nonostante, i quasi 200mila studenti con disabilità che frequentano gli istituti scolastici affrontano ancora troppo spesso momenti di enorme difficoltà: è quindi lo stesso diritto allo studio, sancito dalla Costituzione, dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità e da tante Leggi del nostro Paese, ad essere messo in discussione». Si chiama Assente Ingiustificato, sottotitolo Perché le barriere a scuola non hanno giustificazione, il progetto che nel 2013, in stretta collaborazione con il movimento di partecipazione civica Cittadinanzattiva, ha permesso alla UILDM di promuovere azioni concrete finalizzate all'inclusione scolastica, quindi sociale, dei giovani con disabilità, e di portare avanti un'importan-



Torino

te campagna civica volta alla realizzazione di una vera CITTADINANZA ATTIVA di Soci e Volontari UILDM. «L'assente ingiustificato - spiegava il direttore UILDM Cira Solimene - non è solo lo studente che non può entrare a scuola a causa delle barriere, ma anche il contesto-scuola che non partecipa come dovrebbe alla realizzazione di quei percorsi di autonomia personale, affettiva e cognitiva che "aprono" ad ogni individuo la possibilità di vedersi protagonista delle proprie scelte in una prospettiva di futuro e che hanno proprio nella scuola un fondamentale punto di partenza».



Roma

Obiettivi concreti della campagna UILDM 2013, dunque, erano sia l'abbattimento degli ostacoli e delle barriere che impediscono una regolare frequenza scolastica, attraverso il finanziamento di interventi e modifiche strutturali agli edifici e l'acquisto di sussidi didattici, sia una profonda sensibilizzazione sul tema. Dopo la prima fase dedicata alla raccolta fondi, Assente Ingiustificato ha continuato il proprio percorso con il monitoraggio civico della situazione dell'accessibilità nelle scuole italiane (primavera-estate 2013), più precisamente in circa 160 istituti di tutte le regioni, Valle d'Aosta e Liguria escluse. Un'attività, questa, che è confluita in quella di IMPARARE SICURI, la campagna nazionale di informazione e sensibilizzazione sulla sicurezza nelle scuole svolta dal 2002 da Cittadinanzattiva e che prevede la realizzazione





Milano

del Rapporto nazionale sulla sicurezza negli edifici scolastici che per il 2013, oltre a rilevare gli aspetti legati alla sicurezza strutturale, alla manutenzione ed igiene degli edifici scolastici, ha quindi evidenziato anche le problematiche legate alla vita degli studenti con disabilità.

«Con la campagna nazionale Assente Ingiustificato - concludeva il nuovo presidente nazionale UILDM Luigi Querini a fine 2013 - la nostra Associazione non ha mai inteso sostituirsi allo Stato. Al contrario, il nostro desiderio è sempre stato quello di mettere in pratica l'articolo 118 della Costituzione e favorire azioni concrete di sussidiarietà, stanziando i fondi raccolti in attività condivise con le istituzioni preposte e fornendo a queste ultime esempi di buone pratiche».

Interventi concreti di <i>Assente Ingiustificato 2013:</i>	
Roma	Donazione sussidi didattici
Bagnacavallo di R. (RA)	Donazione sussidi didattici
Padova	Donazione sussidi didattici
Milano	Donazione arredi/attrezzature
Torino	Donazione arredi/attrezzature
Corciano (PG)	Donazione arredi/attrezzature
Ischia (NA)	Donazione montascale

Questa è la fotografia emersa anche grazie al progetto Assente Ingiustificato 2013 e pubblicata nell'*XI Rapporto su sicurezza, qualità e accessibilità a scuola:*

- scalini all'ingresso del 27% delle scuole;
- ascensore assente nel 35% degli edifici e non funzionante nell'11% di quelli che ne sono dotati;
- barriere architettoniche nel 19% dei laboratori, nel 18% delle palestre, nel 15% dei cortili, nel 13% delle aule;
- nel 23% delle scuole non esistono bagni per disabili, e il 15% di essi presenta barriere architettoniche;
- il 26% delle scuole, nella gran parte delle aule, non ha sufficiente spazio per la presenza di una carrozzina;
- il 44% delle aule non ha banchi adatti o adattabili per una persona in carrozzina;
- nel 57% dei casi, non ci sono in aula attrezzature didattiche o tecnologiche per facilitare la partecipazione alle lezioni degli studenti con disabilità;
- non ci sono tavoli o postazioni adatte ai disabili in carrozzina nel 28% dei laboratori, nel 18% delle biblioteche e nel 17% delle mense;
- il 64% delle scuole monitorate ha posti auto per disabili nel cortile o nel parcheggio interno;
- in una scuola su 4 sarebbe un problema gestire l'evacuazione dall'edificio degli studenti con disabilità motoria in caso di emergenza, perché nel 24% di esse non esistono percorsi sicuri e praticabili che non comportino l'uso dell'ascensore o del servoscala;
- infine, nel 27% degli edifici monitorati, le piante dei percorsi di evacuazione non sono visibili da persone in carrozzina.

## Il Centro Clinico NEMO. Da 80 mesi in prima linea

**“Il bello di un viaggio non è nella mèta ma il percorso per raggiungerla”.**

Nulla di più vero. Se ci si volta a guardare quel che è stato fatto nel corso di questi sette anni, sale un'emozione forte. Il Centro Clinico NEMO non potrebbe essere più vero e concreto di così. Un sogno sulla carta fino ad allora, il 2007; vivido nelle visioni del presidente Alberto Fontana\* alla cui forza e perseveranza si deve il cammino. Chi vive la quotidianità, impegnato così com'è nello sbrigare l'ordinario e il tanto di straordinario che il Centro porta con sé, non ha memoria della strada percorsa, delle emozioni vissute e delle difficoltà del cammino ma queste, così come il futuro che ci aspetta, costituiscono il nostro bagaglio che, come tale, va tenuto presente.

### LE TAPPE FONDAMENTALI

**Sono 5 le tappe fondamentali della storia del Centro Clinico NEMO al Niguarda di Milano sin qui:**



**30 novembre 2007:** evento di inaugurazione della prima area del Centro. “Le malattie neuromuscolari finalmente al Centro di un grande progetto”: un sogno che diventa realtà.



**1 dicembre 2009:** inaugurazione delle nuove aree del Centro al piano terra destinate agli ambulatori: “Due anni di NEMO. Tra passato, presente e futuro”.



**23 maggio 2012:** evento di inaugurazione dei nuovi mille m2 a disposizione del centro per la pediatria, il day hospital, l'area sollievo: “La carica dei nuovi mille”.

#### **Vanno poi ricordati:**

- l'inaugurazione del Centro di riabilitazione presso l'ospedale La Colletta di Arenzano (Genova), 1 dicembre 2010.
- l'inaugurazione del Centro Clinico NEMO SUD all'Ospedale Gaetano Martino di Messina, 5 settembre 2012.

(\*Presidente di Fondazione Serena Onlus Centro Clinico NEMO)

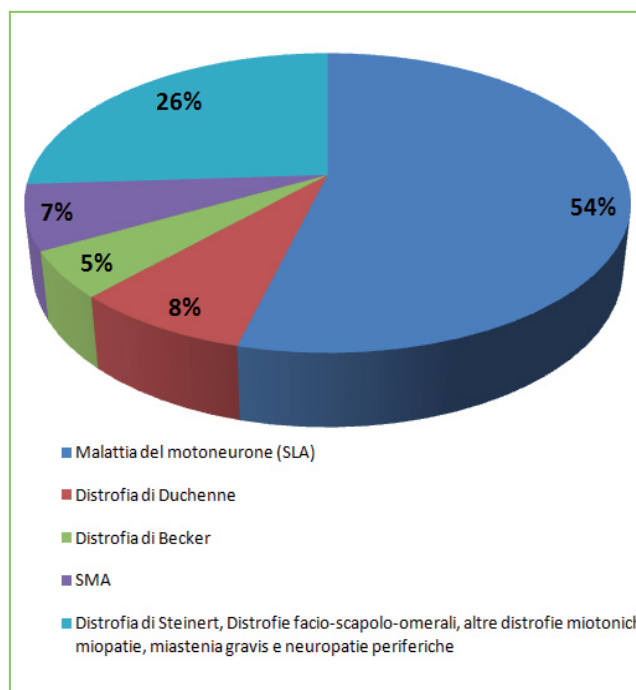


## 7 anni in numeri

Con circa 2500 pazienti dal 28 gennaio 2008, giorno del primo ricovero, a oggi, si conferma il trend proposto nei Bilanci precedenti. Il quadro che emerge in merito a degenze e Day Hospital, in rapporto al tipo di patologia, è così inquadrabile:

- il 54% dei nostri pazienti è affetto da malattia del motoneurone (SLA);
- il 13% è costituito da Distrofia di Duchenne (8%) e Distrofia di Becker (5%);
- il 7% è costituito da SMA;
- il 26% è suddiviso tra Distrofia di Steinert, Distrofie facio-scapolo-omerali, altre distrofie miotoniche, miopatie, miastenia gravis e neuropatie periferiche.

In relazione ai piccoli pazienti, la maggioranza assoluta è affetta da distrofia muscolare; 30% da amiotrofie spinali (SMA) e 10% da altre neuropatologie.



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

## Centro Clinico NEMO SUD: Messina

Il 2013 è stato un anno che gli operatori del Centro Clinico NEMO SUD di Messina difficilmente dimenticheranno.

Il 21 marzo 2013 il Centro ha aperto le sue porte ai pazienti: da quel momento anche nel Sud Italia esiste un Centro per la presa in carico globale delle persone con patologie neuromuscolari. 10 posti letto, Day Hospital ed ambulatori, il NEMO SUD di Fondazione Aurora Onlus è il primo a replicare l'esperienza milanese del Centro Clinico NEMO.

Qui, una parte del reparto e degli ambulatori è riservata ai pazienti in età pediatrica e ne tutela le particolari esigenze e fragilità. Un'équipe con specifiche competenze nelle malattie neuromuscolari si prende cura di tutti i pazienti.



Le specialità disponibili al Centro Clinico NEMO SUD sono:

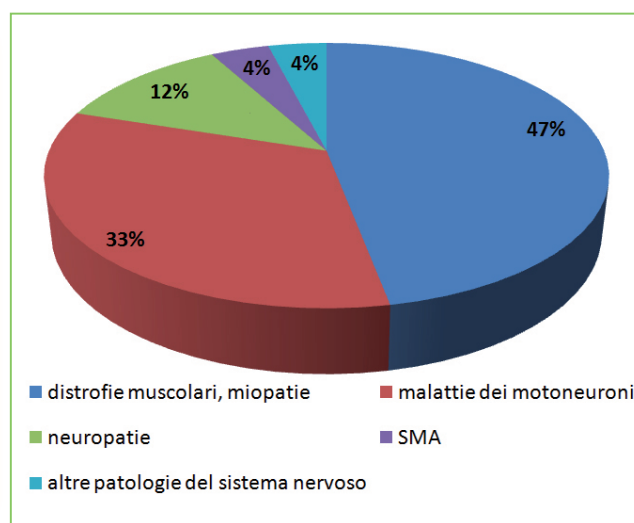
- Neurologia
- Pneumologia
- Fisioterapia
- Logopedia
- Psicologia
- Tutte le altre specialità vengono gestite in regime di consulenza con le Unità Operative dell'A.O.U. Policlinico "G. Martino" di Messina.

Inoltre, una palestra dedicata e dotata dei più moderni ausili per la riabilitazione è a disposizione dei

pazienti, sia ricoverati sia presenti in reparto con accessi DH e ambulatoriali. Tale area è dotata anche di una attrezzata ausilioteca, sempre a disposizione dei nostri utenti.

Relativamente ai primi 9 mesi di attività del Centro, questo è il quadro che emerge in merito a degenze e Day Hospital:

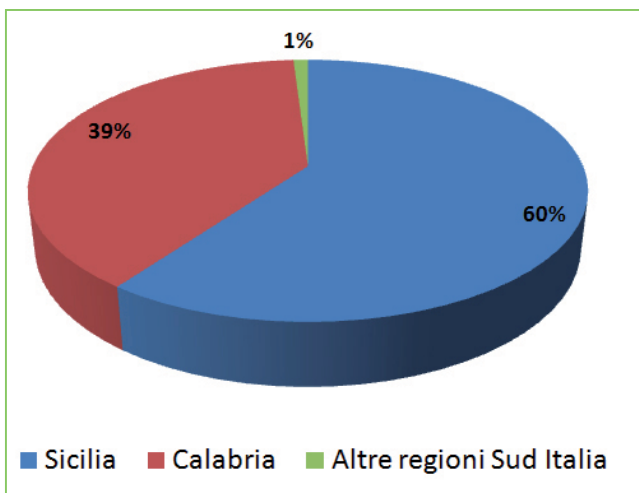
- il 47% dei nostri pazienti è affetto da malattie primitive del muscolo (distrofie muscolari, miopatie)
- il 33% da malattie dei motoneuroni
- il 12% da neuropatie
- il 4% da SMA (atrofia muscolare spinale)
- il 4% da altre patologie del sistema nervoso con interessamento multidisciplinare.



Più di 800 i pazienti che si sono rivolti al NEMO SUD dal 21 marzo 2013 al 31 dicembre 2013. Per quanto riguarda i nostri pazienti più piccoli, la maggioranza assoluta è affetta da distrofia muscolare. Relativamente alla provenienza, il 60% dei pazienti arriva dalla regione Sicilia e un 39% dalla Calabria, l'1% invece da altre regioni del Sud Italia.

In poco tempo il NEMO SUD è cresciuto, ha fatto e fa parlare di sé. Ciò avviene attraverso i suoi pazienti che hanno finalmente trovato un riferimento serio sul territorio, non essendo più costretti a lunghi e costosi viaggi lontano dalle loro città di provenienza.





Inoltre, il team medico e paramedico si confronta quotidianamente dimostrando di saper “fare squadra” e di voler operare sempre al meglio, prendendosi cura del paziente e della sua famiglia con professionalità e dedizione.

Per il futuro, le linee strategiche del Centro si svilupperanno su tre filoni principali:

- Il mantenimento di alti standard assistenziali.
- Il potenziamento degli aspetti di ricerca clinica e traslazionale.
- L'innovazione, grazie all'uso di nuove tecnologie dedicate alla riabilitazione.



Studi clinici riguardanti l'aspetto motorio, pneumologico, logopedico e psicologico delle patologie seguite al NEMO SUD, già impostati nel 2013, verranno portati avanti nel prossimo futuro in modo da poter valutare l'efficacia del nostro intervento multidisciplinare.

Proseguiremo con il nostro lavoro promuovendo eventi di raccolta fondi che servano anche e soprattutto a far conoscere il Centro, così da dare a un numero sempre maggiore di persone affette da patologie neuromuscolari la possibilità di trovare nel NEMO SUD un riferimento utile e prezioso.

*Letizia Bucalo*  
 Responsabile Comunicazione,  
 Marketing e Fundraising  
 Fondazione Aurora Onlus  
 Centro Clinico NEMO SUD





## Un Paese Ospitale

**U**n Paese Ospitale è un progetto avviato nel 2013 dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri - Struttura di Missione per il Rilancio dell'Immagine dell'Italia e Ministero per gli Affari Regionali, il Turismo e lo Sport - per la realizzazione di uno spot televisivo che promuovesse in ambito nazionale ed internazionale l'immagine di una Italia accessibile a tutti.

Scritto e diretto da Aldo Bisacco (regista, ma anche socio UILDM), e prodotto in collaborazione con la nostra Associazione, *Un Paese ospitale* è una sorta di "diario di viaggio" i cui protagonisti - lei è normodotata (Francesca Valtorta), lui per muoversi utilizza una carrozzina (lo stesso Bisacco) - attraversano l'Italia da Nord a Sud, dal Trentino alla Sicilia, accompagnandoci alla scoperta di alcuni luoghi "chiave" del nostro Paese, da un punto di vista turistico, tutti caratterizzati da una grande, naturale ospitalità. Dimostrando che *Un Paese ospitale, è un Paese migliore.*

Nell'ottica di integrazione e promozione dei diritti e delle pari opportunità che da sempre ne caratterizzano l'attività, quindi, la UILDM ha deciso di partecipare alla produzione di *Un Paese ospitale*, confermando il proprio impegno con la scelta di

Aldo Bisacco alla regia. Lo spot è stato lanciato in occasione di *Gitando.all 2013*, il Salone Italiano del Turismo e dello Sport Accessibile che si è svolto a Vicenza a fine marzo, insieme al primo *Libro Bianco sul Turismo Accessibile per Tutti in Italia*. Disponibile attualmente in Rete, è stato trasmesso a lungo in primavera dalle reti RAI e proiettato anche nell'ambito del Festival Internazionale del Film di Roma, dall'8 al 17 novembre 2013.



# Progettazione

## TERRITORIO: CONOSCERE PER CAMBIARLO

Come scrivevamo già l'anno scorso, *Territorio: conoscere per cambiarlo* è il progetto con cui la UILDM - Direzione Nazionale ha partecipato nel marzo del 2012 al Bando *Sostegno a Programmi e Reti di Volontariato 2011* promosso da Fondazione con il Sud, finalizzato al sostegno di realtà che già operano sul territorio e sono in grado di condurre iniziative volte a rafforzare la presenza e il ruolo del Volontariato nel Mezzogiorno, mirando a permettere il consolidamento dell'impatto dell'azione svolta da ciascuna Organizzazione. Il progetto - della durata di 18 mesi (novembre 2012 - maggio 2014) - ha visto coinvolte per tutto il 2013 le Sezioni Provinciali di Cittanova (Reggio Calabria), Mazara del Vallo (Trapani) e Napoli.

### OBIETTIVI E ATTIVITÀ

#### Obiettivi generali della Proposta di Programma:

Migliorare l'offerta dei servizi, sensibilizzare le comunità locali sui temi legati alla disabilità e promuovere una nuova cultura della diversità attraverso lo sviluppo di una nuova concezione della persona con disabilità.

Obiettivo specifico n. 1: Implementazione delle attività svolte e miglioramento dell'offerta

Azione 1: Miglioramento del servizio di trasporto

Azione 2: Adeguamento di strutture per la pratica di attività sportive da parte di persone con disabilità motoria

Obiettivo specifico n. 2: Sensibilizzazione e promozione di una nuova cultura della disabilità

Azione 3: Realizzazione di eventi di promozione e sensibilizzazione su diversità e disabilità

Obiettivo specifico n. 3: Sviluppo di una nuova concezione dell'identità di Volontario

Azione 4: Realizzazione di un percorso formativo rivolto a 15 giovani con disabilità (5 per sede)

#### Risultati raggiunti nel 2013

Nel 2013 si sono svolte gran parte delle attività previste dal progetto.

#### **Azione 1 - Miglioramento del servizio di trasporto**

Tutte e 3 le sedi UILDM coinvolte espletano servizio di trasporto di persone con disabilità motoria

presso centri riabilitativi, scuole, posti di lavoro, ma anche per lo svolgimento di attività legate al tempo libero (piscina, cinema, teatro e altro ancora). Sia le sedi di Arzano che quella di Cittanova, al momento dell'elaborazione del progetto (marzo 2012) avevano pulmini attrezzati con pedana, mentre Mazara ne era sprovvista. La prima azione, quindi, ha previsto l'adeguamento dell'automezzo di Mazara con l'allestimento di una pedana sollevatrice in modo da garantire maggiore sicurezza sia alla persona con disabilità che all'accompagnatore nella pratica di movimentazione. Per tutte le sedi, invece, è stata attuata una pianificazione con individuazione di una persona impiegata almeno per 8 ore a settimana che gestisse in maniera appropriata il servizio, provvedendo ad una ottimizzazione delle risorse disponibili attraverso la ricerca dei percorsi più idonei, la verifica periodica degli automezzi, la valutazione della disponibilità dei Volontari (autisti ed accompagnatori a bordo) e loro eventuale turnazione, la registrazione del diario di bordo (con indicazione della data di servizio, i chilometri e il percorso effettuati, e altro ancora). Una risorsa volontaria invece si è occupata della parte relativa al monitoraggio e verifica dei risultati.

I valori attesi a metà del programma sono stati tutti raggiunti (aumento medio della percentuale delle richieste evase del 24,9%, diminuzione dei costi per tutte e tre le sedi, indice di soddisfazione medio dell'89%). Sebbene l'impiego della risorsa retribuita si sia concluso il 31 gennaio 2014, l'attività proseguirà da parte dei Volontari della Sezione che







l'hanno appresa, rendendola sostenibile nel tempo anche una volta esaurito il contributo economico. A conclusione del progetto (maggio 2014) è prevista la valutazione finale dei risultati.

### **Azione 2 - Adeguamento di strutture per la pratica di attività sportive da parte di persone con disabilità motoria**

L'azione 2 del programma, avviata il 1 giugno 2013, ha consentito di acquistare un sollevatore per piscina nella zona di Mazara del Vallo e 6 JOB (carrozzina da spiaggia adatta per entrare in acqua), 2 per ogni sede, che hanno consentito l'estate scorsa a oltre 30 persone con disabilità motoria di poter superare gli ostacoli oggettivi che impedivano loro di vivere con serenità l'esperienza della balneazione. Gli ausili, infatti, sono stati dati in comodato d'uso gratuito a stabilimenti balneari locali, previo protocollo d'intesa. Analogamente alla piscina di Mazara, cui è andato il sollevatore.

Anche per questa azione, il valore aggiunto è certamente la sua sostenibilità e replicabilità anche a fine programma. I beni acquistati, infatti, divenuti beni comuni, resteranno a disposizione delle strutture anche per gli anni successivi, sempre sotto il monitoraggio delle Sezioni UILDM coinvolte.

### **Azione 3 - Realizzazione di eventi di promozione e sensibilizzazione su diversità e disabilità**

Questa azione prevedeva la realizzazione di una serie di attività - indirizzate ad un campione di giovani delle scuole superiori - sulle tematiche della diversità e della disabilità, utilizzando come strumento di partenza la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani e la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Il tutto effettuato parallelamente nei 3 Comuni, con un unico evento finale (programmato per il 9 maggio 2014) in cui i refe-

renti delle 3 sedi potessero comunicare i risultati raggiunti e tutti i giovani provenienti dai diversi territori potessero confrontarsi sulla specificità dei temi trattati. Nel concreto, infatti, l'azione prevedeva la realizzazione di un percorso formativo in 3 istituti superiori di Arzano, Cittanova e Mazara del Vallo finalizzato "alla migliore conoscenza del territorio in cui si vive e all'aumento della consapevolezza dell'essere cittadini e promotori per la difesa di tutti i diritti, a partire dai diritti umani, e alla promozione di atteggiamenti e comportamenti ispirati alla non discriminazione, alle pari opportunità, all'inclusione, all'equità, alla legalità".

Dopo questa prima parte di formazione "in aula" uguale per tutti e tre gli istituti, il percorso, però, si è differenziato per macroaree di interesse in tre laboratori dedicati ad Accessibilità (Mazara del Vallo) Educazione (Cittanova) e Svago e Spor (Arzano). Importante sottolineare, tra i formatori, la presenza di due persone con disabilità, esponenti della rete italiana di DPI (Disabled People's International), network di organizzazioni nazionali ed internazionali di persone con disabilità, nato per promuovere i diritti umani di queste ultime attraverso la piena partecipazione alla vita sociale e l'uguaglianza di opportunità e di sviluppo.

### **Azione 4 - Realizzazione di un percorso formativo rivolto a 15 giovani con disabilità (5 per sede)**

Oltre a questo processo di sensibilizzazione e promozione della cultura della disabilità, partendo dal presupposto che il disabile stesso debba essere protagonista della propria esistenza, altra attività inserita nel programma è la formazione di giovani con disabilità per lo sviluppo di una loro nuova identità che non sia più esclusivamente quella di "utenti dei servizi", ma piuttosto di "Volontari dirigenti" delle realtà associative, e in quanto tali dotati di specifiche competenze.

L'azione è programmata per maggio 2014.



## D-MUSIC

*D-Music* è un progetto per la realizzazione di percorsi musicali a favore di persone con disabilità motoria con cui la UILDM ha partecipato, aggiudicandoselo, all'Avviso per il finanziamento di interventi finalizzati alla promozione delle pari opportunità nel campo dell'arte, della cultura e dello sport a favore delle persone con disabilità - Anno 2011, pubblicato dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per le Pari opportunità.

Avviato a settembre 2013, esso parte dal presupposto che l'esperienza musicale, dal semplice ascolto al suonare o comporre un brano, è un'inesauribile fonte di piacere, uno stimolo alla creatività ed all'espressione di sé, una modalità di comunicazione universale, come un bisogno innato, peculiare all'essere umano.

Nel caso di persone con disabilità motoria, ed in particolare nelle distrofie muscolari dove il processo di indebolimento e degenerazione progressiva coinvolge tutti i muscoli (compresi quelli di braccia e mani), il soddisfacimento di questo bisogno è inficiato da difficoltà insormontabili non tanto nella fruizione autonoma della musica - spesso dipendono da altri per selezionare e riprodurre i brani musicali - quanto nell'uso di strumenti musicali, capacità che presuppone non solo la frequenza regolare di specifici corsi, ma soprattutto la possibilità imprescindibile di utilizzare lo strumento.

Chi intende studiare musica, infatti, a meno che non possa permettersi un insegnante privato a domicilio - ma anche qui, per una persona con disabilità motoria, il problema dello strumento persiste - deve necessariamente seguire dei corsi musicali, che di solito sono organizzati in incontri settimanali presso scuole. Spostarsi, per una persona con disabilità, comporta la necessità sia di un automezzo attrezzato, sia di un accompagnatore disponibile, oltre l'autista.

Doverlo fare ogni settimana, poi, costituisce un ulteriore carico per il soggetto interessato e la sua famiglia. Inoltre, non sempre è possibile mantenere un impegno a frequenza settimanale a causa delle complicità tipiche delle patologie neuromuscolari - soprattutto problematiche dell'apparato respiratorio - che impediscono spesso alle persone di uscire di casa durante il periodo invernale.

Scopo di D-Music è consentire a 20 persone con grave disabilità motoria di tutte le età (dai 12 ai 57 anni!) di godere dell'esperienza musicale avvicinandosi al mondo della musica da soggetti attivi e non da semplici fruitori.

Per raggiungere questo obiettivo, il progetto si



Il Soundbeam

propone di superare le barriere fondamentali che impediscono loro di frequentare una scuola di musica, alla pari di una persona cosiddetta "normodotata", e che sono di natura sia "ambientale" - legate alla frequenza regolare di corsi - sia "funzionale", legate alla oggettiva limitazione motoria che impedisce l'utilizzo di uno strumento musicale.

Le barriere ambientali verranno superate grazie alla programmazione delle attività in moduli intensivi e organizzandole all'interno di una struttura alberghiera dove i partecipanti, provenienti da tutta l'Italia, soggioreranno.

Le barriere funzionali, invece, verranno superate tramite il coinvolgimento del CRAMS (Centro Ricerche Arte Musica e Spettacolo), che dopo un'attenta analisi della realtà italiana in tema di musica e disabilità è risultata essere quella più indicata per le persone con distrofie, non solo per la presenza di professionisti altamente qualificati in questo specifico campo, ma soprattutto in quanto distributori esclusivi del SoundBeam, strumento che, grazie ad una innovativa tecnologia assistiva a ultrasuoni, permette di controllare apparecchi musicali e multimediali attraverso il movimento nello spazio e di produrre quindi suoni anche in assenza di movimento delle mani.

Gli ultimi mesi del 2013 e i primi del 2014 sono stati dedicati all'individuazione dei 20 beneficiari del progetto e all'organizzazione di tutti gli aspetti logistici (individuazione della struttura alberghiera, pianificazione dei trasporti, strutturazione dei calendari, composizione dei due gruppi di lavoro).

Le Sezioni UILDM che hanno aderito sono: Breggio, Pavia, Caserta, Cicciano, Mazara del Vallo, Modena, Ottaviano, Padova, Palermo e Udine.

Le attività specifiche del progetto, invece, si svolgeranno tra aprile e giugno 2014.

---

# **Manifestazioni Nazionali UILDM 2014**

**12 - 14 giugno**

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



# Programma

**GIOVEDÌ 12 GIUGNO**

**Ore 9.30-12.30 - Sala Arancione, Palazzetto**

## **“Persone con disabilità e diritti: aggiornamenti e approfondimenti”**

A cura di **Carlo Giacobini** (Responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM).

### **Prima parte**

Aggiornamenti normativi su:

- *stato di avanzamento della riforma ISEE;*
- *le Politiche per le persone con disabilità;*
- *i Fondi per la Non Autosufficienza e per le Politiche Sociali.*

### **Seconda parte**

*La seconda parte dell'intervento è riservata ad un tema centrale per il riconoscimento e la conservazione dello status giuridico di persona invalida e/o con handicap. Saranno approfonditi i temi dell'accertamento dell'invalidità e dell'handicap, della visita, della rivedibilità, della valutazione alla maggiore età, del ricorso, dei controlli a campione.*

Nel pomeriggio, dalle ore 15 alle 18 circa, Carlo Giacobini è disponibile ad incontrare singolarmente quanti abbiano la necessità di porre quesiti personali o specifici di natura legislativa.

**Ore 15-18 - Sala Arancione, Palazzetto**

## **“Laboratorio di Comunicazione”**

Parte I (teoria) – Nozioni e strumenti

A cura di **Crizia Narduzzo** (Ufficio Comunicazione) e **Barbara Pianca** (Segreteria Redazione DM). Interverrà **Anna Mannara**, direttore editoriale di DM e consigliere nazionale UILDM con delega alla Formazione.

*«Comunicare e Informare sono da sempre priorità per la nostra Associazione. Rispetto a questo, oggi è sentita più che mai l'esigenza di migliorare la qualità della Comunicazione interna alla UILDM, sia DA che VERSO le Sezioni locali. Questo Laboratorio, quindi, è rivolto ai referenti per la Comunicazione di ciascuna Sezione, con l'obiettivo di iniziare a costruire una Rete attiva di collaborazione e scambio tra il territorio e l'Ufficio Comunicazione nazionale e la Redazione di DM. Il partecipante all'incontro può essere una persona che già ricopre questo ruolo all'interno della Sezione, oppure una figura che la Sezione ritiene abbia le caratteristiche per intraprendere un percorso di formazione e crescita che potrà metterla in condizione di ricoprire presto questo ruolo. L'incontro fornirà alcune nozioni sugli strumenti di comunicazione e informazione, e su come sfruttarli al meglio, ma soprattutto sarà l'occasione per confrontarsi sulle rispettive esigenze e trovare le soluzioni migliori per soddisfarle. In particolare, nell'ottica di rinnovamento del periodico DM, verranno approfondite e condivise le modalità più efficaci di interazione tra la redazione del giornale e le Sezioni. Nel corso dell'incontro, infine, verrà presentata una buona prassi in ambito di comunicazione territoriale».*

**In parallelo**

**Ore 9.30-12.30, 15-19 - Sala Conferenze, Le Vele**

**“Corso per Operatori Locali di Progetto (OLP) - Aggiornamenti su Progettazione, Formazione e Monitoraggio”**

A cura della **Struttura di Gestione Servizio Civile UILDM.**

**Ore 21.30 - Sala Arancione, Palazzetto**

**“La speranza non deve essere mai abbandonata”\*\***

Proiezione del *reportage* fotografico alla presenza del fotoreporter **Orazio Di Mauro.**

**VENERDÌ 13 GIUGNO**

**“Giornata di Aggiornamento Medico-Scientifico”**

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

**Mattina**

**Ore 10.30-13.00 - Sala Arancione, Palazzetto**

**1. TAVOLA ROTONDA : VACCINAZIONI E MALATTIE NEUROMUSCOLARI**

(Moderatori : Dr. Claudio Bruno – Dr.ssa Maria Elena Lombardo)

- *Il contributo dell'immunologo (Prof. Angelo Barbato, Clinica Pediatrica, Università di Padova, Padova)*
- *Il contributo del pediatra (Dr. Claudio Bruno, Istituto Gaslini, Genova)*
- *Il contributo del neurologo (Dr.ssa Lucia Morandi, Istituto Neurologico Besta, Milano)*

DOMANDE APERTE

**2. TAVOLA ROTONDA : ANESTESIA E MALATTIE NEUROMUSCOLARI**

(Moderatori: Dr. ssa Tiziana Mongini – Dr. Giancarlo Garuti)

- *Il contributo dell'anestesista (Dr. Vincenzo Tegazzin, Ospedale S. Antonio, Padova)*
- *Il contributo del neuro-miologo (Dr.ssa Tiziana Mongini, AOU S. Giovanni Battista, Torino )*
- *Il contributo dei familiari (Sig. Matteo Falvo, Verona)*

DOMANDE APERTE

**3. AGGIORNAMENTO SCIENTIFICO TELETHON**

(Moderatore: Dr. Filippo Maria Santorelli)

- *Aggiornamento sulla Ricerca Telethon (Dr.ssa Anna Ambrosini, Research Program Manager, Telethon, Milano)*

---

## Pomeriggio

Ore 15.30-18.00 - Sala Arancione, Palazzetto

### 4. TRIAL CLINICO-TERAPEUTICI

(Moderatori: Dr.ssa Angela Berardinelli – Prof. Roberto Maggi)

- Quali sono i criteri di inclusione in un trial clinico-terapeutico (**Dr.ssa Marika Pane, Università Cattolica, Roma**)

DOMANDE APERTE

### 5. TAVOLA ROTONDA: CONSULTORIO GENETICO ED IDENTIFICAZIONE DEI PORTATORI NELLE MALATTIE GENETICHE

(Moderatori: Prof.ssa Luisa Politano - Dr. Federico Sciarra)

- Il contributo del genetista clinico (**Prof.ssa Luisa Politano, Seconda Università di Napoli, Napoli**)
- Il contributo del genetista di laboratorio (**Dr. Filippo M. Santorelli, Fondazione Stella Maris, Pisa**)
- Il contributo del ginecologo (**Prof.ssa Tullia Todros, Università di Torino, Torino**)

DOMANDE APERTE

### 6. ALIMENTAZIONE E MALATTIE NEUROMUSCOLARI

(Moderatore: Dr.ssa Nadia Cellotto)

- Presentazione Questionario (**Dr.ssa Antonella Pini, Ospedale Maggiore, Bologna**)

## In parallelo

Ore 15-18 - Sala Conferenze, Le Vele

### “Laboratorio di Comunicazione”

Parte II (pratica) – Corso di fotografia

A cura di **Orazio Di Mauro** (Fotoreporter), con la collaborazione di **Barbara Pianca** (Segreteria Redazione DM).

«La comunicazione per immagini è fondamentale quando vogliamo veicolare una notizia attraverso la carta stampata e il Web, perché l'attenzione del lettore va prima all'immagine e poi al testo.

Le attività delle Sezioni a volte possono venire raccontate in modo più esaustivo con uno scatto capace di sintetizzare più di ogni parola quanto condiviso e, anche quando non fosse così, una bella foto è il miglior commento a un testo scritto.

Per costruire una ricca memoria della vita associativa, per rafforzare lo scambio con i media locali e per rappresentare le attività di Sezione nel giornale nazionale DM è fondamentale accedere al linguaggio delle immagini. In questo corso invitiamo un rappresentante per Sezione che potrà poi rimanere il riferimento per la documentazione fotografica delle attività territoriali.

Un fotografo professionista condividerà con i partecipanti le principali regole pratiche per raccontare un evento, dalla messa a fuoco, alla scelta del punto di vista e dello sfondo».

---

Ore 18.30 - Sala Arancione, Palazzetto

### **Lettura della Relazione del Presidente Nazionale Luigi Querini**

Ore 21.30 - Sala Arancione, Palazzetto

### **“Incontro con Daniel Adomako, Amico della UILDM”**

*L'artista Daniel Adomako, a fianco della nostra Associazione in occasione della X Giornata Nazionale UILDM, incontra Soci e Delegati.*

## **SABATO 14 GIUGNO**

Ore 9.30 - Sala Arancione, Palazzetto

### **Saluti delle Istituzioni e delle Organizzazioni Partner**

Ore 10.00

### **Apertura Assemblea Nazionale dei Delegati**

Al termine dell'Assemblea la Direzione Nazionale incontra le Sezioni.

### **Radio FinestrAperta\***

*Informiamo i partecipanti che nel corso delle Manifestazioni Nazionali UILDM 2014, come già nel 2013, alcuni redattori di Radio FinestrAperta saranno a Lignano Sabbiadoro con una postazione radiofonica dalla quale verranno raccontate in diretta le giornate dell'Assemblea Nazionale UILDM, con interviste e interventi dei partecipanti, resoconti dei convegni e articoli pubblicati in tempo reale all'indirizzo web [www.finestraperita.it](http://www.finestraperita.it).*

*\*Il progetto “Radio FinestrAperta” vede la luce all'inizio del 2012, presso la Sezione Laziale della UILDM, dove si tiene un corso di conduzione radiofonica che coinvolge una dozzina di giovani, soprattutto con disabilità. Il corso, tenuto dallo speaker Giorgio D'Ecclesia, mira a formare futuri registi, fonici, tecnici e conduttori radiofonici. Nella primavera dello stesso anno, le competenze acquisite dai partecipanti al corso vengono convogliate in un'attività concreta: nasce Radio FinestrAperta, la web radio della UILDM Lazio, raggiungibile ora da qualsiasi computer all'indirizzo [www.finestraperita.it](http://www.finestraperita.it). “FinestrAperta.it” è un sito web di informazione socioculturale, gestito da una redazione integrata, matura e arricchita da nuovi, entusiasti elementi, che ambisce non solo a diffondere la notizia, ma a farla, andando sul campo, raccogliendo informazioni di prima mano, segnalando ciò che merita di essere raccontato e denunciando laddove sia necessario. In questa testata giornalistica online, la web radio continua a coprire un ruolo fondamentale.*

### **\*\*“La speranza non deve essere mai abbandonata” a cura di Orazio Di Mauro**

*«Il progetto “La speranza non deve essere mai abbandonata” affronta i temi delle malattie neurodegenerative, degli stati vegetativi e della disabilità attraverso il racconto fotografico della vita di persone che vivono questa condizione e dei loro familiari che ogni giorno se ne prendono cura. Il reportage è stato realizzato in più di tre anni in varie città d'Italia e nasce dall'esigenza di condividere e raccontare una forte esperienza umana maturata attraverso il rapporto quotidiano con le persone con disabilità e le loro famiglie». (Orazio Di Mauro)*



# Convocazione **Assemblea Ordinaria dei Delegati 2014**

Al Delegato eletto dall'Assemblea dei  
Soci della Sezione

Padova, 12 Maggio 2014

Prot. 64/AS

## **CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI 2014 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 venerdì 30 maggio alle ore 24 e in seconda convocazione sabato 14 giugno 2014 con inizio alle ore 9.30 presso il Villaggio Ge.Tur - Viale Centrale nr. 29

Venerdì 13 giugno  
ore 18.00

Presentazione e lettura della relazione del Presidente Nazionale

Sabato 14 giugno

Apertura Assemblea in seconda convocazione con inizio alle ore 9.30

### **ORDINE DEL GIORNO:**

1. Nomina Ufficio di Presidenza: Presidente, Vicepresidente, Segretario;
2. Approvazione verbale precedente Assemblea dei Delegati di Lignano Sabbiadoro 2013 (che si allega);
3. Relazione del Presidente Nazionale UILDM: discussione e sua approvazione;
4. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2013, preventivo 2014, stato patrimoniale al 31.12.2013;
5. Relazione del Revisore Unico dei Conti;
6. Approvazione dei bilanci 2013 - Consuntivo - Preventivo 2014;
7. Discussione su eventuali mozioni presentate;
8. Nomina del Revisore Unico dei Conti;
9. Varie ed eventuali.

In attesa di vederci a Lignano porgo cordiali saluti.

Presidente Nazionale UILDM  
Luigi Querini

# Nomina **Revisore Unico dei Conti**

## **Dallo Statuto**

TITOLO II - ORGANIZZAZIONE E FUNZIONAMENTO DELL'ASSOCIAZIONE

CAP. I - ORGANIZZAZIONE E FUNZIONAMENTO DEL "LIVELLO NAZIONALE"

### **Art. 11.c Attribuzioni dell'Assemblea Nazionale**

1. Sono compiti dell'Assemblea ordinaria:

- a) determinare le direttive generali per l'azione da svolgere per il perseguimento dei fini sociali;
- b) deliberare sulle relazioni presentate dagli organi sociali;
- c) approvare i bilanci dell'Associazione;
- d) eleggere i componenti della Direzione Nazionale;
- e) eleggere i componenti del Collegio dei Probi Viri;
- f) nominare il Revisore Unico dei Conti;**
- g) comminare la sanzione della radiazione o esclusione;
- h) esaminare e deliberare su ogni altro argomento relazione proposta e documento ad essa sottoposti dal Consiglio Nazionale o dalla Direzione Nazionale;
- i) deliberare sulle mozioni presentate dai delegati all'assemblea secondo le modalità previste dal Regolamento Generale.

## **Dal Regolamento Generale**

SEZIONE III<sup>^</sup> – ASSEMBLEA DEI SOCI

### **Art. 8 - Elezione di Organi Collegiali**

In caso di elezione di organi collegiali il seggio elettorale è formato da:

- a) gli scrutatori eletti dall'Assemblea, i quali nominano al loro interno il Presidente del seggio,
- b) i componenti della Commissione verifica poteri.

Non ne possono fare parte coloro che sono candidati agli organi.

Ogni socio in regola con gli obblighi e i requisiti statutari può candidarsi agli organi sociali.

Le candidature vanno presentate tramite la Sezione di appartenenza o la Direzione Nazionale, corredate da uno schematico curriculum del candidato, almeno 30 giorni prima dell'Assemblea stessa. La candidatura deve essere sottoscritta e/o accettata dal candidato.

Le schede di votazione sono predisposte dalla Direzione Nazionale e consegnate all'atto del voto. Il socio può esprimere fino a un massimo di 4 (quattro) voti di preferenza per l'elezione della Direzione Nazionale e di 2 (due) voti di preferenza per l'elezione del Collegio dei Probiviri.

**L'assemblea dei soci nomina, come previsto dall'art. 11.c lett. f) dello Statuto, il Revisore Unico dei Conti su proposta della Direzione Nazionale.**

### **REVISORE UNICO DEI CONTI PRESENTATO DALLA DIREZIONE NAZIONALE**

Il Revisore presentato dalla Direzione Nazionale come Revisore Unico dei Conti è Modestino Iannotta. Nato a Casagiove (CE) il 10 aprile 1961 e lì residente, Iannotta è Ragioniere - Commercialista, già Revisore Unico dei Conti uscente (eletto nel 2011) e precedentemente componente del Collegio dei Revisori.

# Bozza Verbale **Assemblea Nazionale Delegati Lignano 2013**

Oggi, sabato 25 maggio 2013, alle ore 9.30, presso la Sala Arancione del Palazzetto del Villaggio Ge.Tur a Lignano Sabbiadoro, è riunita in seconda convocazione l'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM per procedere ai lavori secondo il seguente ordine del giorno:

1. Nomina del Presidente, del Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea.
2. Nomina della Commissione degli scrutatori per l'elezione della nuova Direzione Nazionale e del nuovo Collegio Nazionale dei Probiviri.
3. Approvazione del Verbale dell'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM 2012.
4. Relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione.
5. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2012, Preventivo 2013, Stato Patrimoniale al 31.12.2012 e Relazione del Revisore Unico dei Conti.
6. Ratifica dei Bilanci.
7. Discussioni su eventuali mozioni.
8. Elezione della Nuova Direzione Nazionale e del nuovo Collegio dei Probiviri e proclamazione degli eletti.
9. Varie ed eventuali.

Il Presidente Nazionale UILDM Alberto Fontana avvia i lavori dell'Assemblea Nazionale dei Delegati presentando gli ospiti invitati a esprimere i saluti ai Delegati e a illustrare il proprio intervento. Gli ospiti sono Stefano Pustetto, Consigliere Regionale del Friuli Venezia Giulia, Patrick Bernuchon dell'AFM (Associazione Francese contro le Miopatie), Antonio Gaudio (Segretario Generale di Cittadinanzattiva), Daniela Lauro (Presidente di Famiglie SMA), e Francesca Pasinelli (Direttore Generale di Telethon).

La Commissione Verifica Poteri comunica i dati relativi ai Delegati:

Totale Delegati iscritti :	480
Delegati presenti	192
Deleghe valide	157
Totale votanti	349
Assenti	131

## **1 - Nomina Ufficio di Presidenza: Presidente, Vicepresidente e Segretario**

Vengono proposti per la Presidenza dell'Assemblea Luciano Favretto (Sezione di Venezia), per la Vicepresidenza Antonella Pini (Sezione di Bologna) e per la Segreteria Marco Buttafava (Sezione di Bareggio). L'Assemblea unanime approva.

## **2 - Nomina della Commissione degli scrutatori per l'elezione della nuova Direzione Nazionale e del nuovo Collegio Nazionale dei Probiviri**

Vengono proposti i seguenti scrutatori: Edvige Inverni-

ci (Sezione di Bergamo), Renato La Cara (Sezione di Milano), Rosalia Chendi (Sezione di Varese), Miria Tirabassi (Sezione di Modena), Rosa Agnolin (Sezione di Treviso), Barbara Manente (Sezione di Venezia), Lugli Elis (Sezione di Modena). L'Assemblea approva all'unanimità.

## **3 - Approvazione del Verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2012**

L'Assemblea unanime approva.

## **4 - Relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione**

Il Presidente dell'Assemblea invita i presenti ad esprimersi in merito alla Relazione del Presidente Nazionale Alberto Fontana, della quale è stata data lettura (*integralmente riportata a pag. 4, Bilancio Sociale 2012*).

Vengono espresse alcune riflessioni in merito. Tra queste quella di Maria Lugli (Sezione di Modena), che interviene affermando «Cose molto belle, prospettive future, alleanze, ma non si è parlato di criticità che ci sono nella nostra Associazione, diverse Sezioni sono in sofferenza, vi sono spazi vuoti negli elenchi dei Delegati, ritardi nelle Assemblee. Chiedo che la prossima Direzione Nazionale riparta dalle Sezioni, poiché se le Sezioni sono deboli crolla tutto quello che è stato costruito».

Alberto Fontana risponde in questo modo: «Sono d'accordo di ripartire dal territorio, la Direzione Nazionale deve stimolare il territorio, ma anche il territorio deve saper verificare le proprie potenzialità e rigenerarsi. Il sottoscritto ha voluto dare un segnale, un esempio, scegliendo di non ricandidarsi in quanto giunto al terzo mandato. Dove le Sezioni non sono in grado di rinnovare la Presidenza, lì ci sono problemi».

Interviene anche Luciano Favretto, affermando «In sezione bisogna costruire, e passare la mano, dare spazio ad altri per crescere», cui fa seguito un intervento di Massimo Focacci (Proboviro), che dichiara «Mancata la previsione nel nuovo Statuto dell'obbligatorietà della figura del Coordinatore Regionale, anche con una turnazione tra i Presidenti delle Sezioni, è un suggerimento alla nuova Direzione Nazionale di indicare la necessità di istituire questa figura, in tutte le regioni».

Alberto Fontana interviene affermando «Sono d'accordo nel dare questa indicazione. E' opportuno rafforzare le strutture regionali, affrontare le criticità delle Sezioni con il supporto di questo ruolo, sia per facilitare il rapporto con la Direzione Nazionale, e anche di controllo. E' un buon punto di partenza per la nuova Direzione Nazionale».

Terminati gli interventi, la relazione è approvata all'unanimità.

## **5 - Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2012, Preventivo 2013, Stato Patrimoniale al 31.12.2012, Relazione del Revisore Unico dei Conti**

Essendo in mano a tutti i Delegati la documentazione, su richiesta del Presidente dell'Assemblea, il Tesoriere Nazionale Antonella Vigna procede alla lettura e al commento, in particolare della situazione relativa a entrate/uscite (da pag. 54) del Bilancio Consuntivo 2012. Il Presidente dell'Assemblea chiede se vi siano interventi.

Luciano Lo Bianco (Sezione di Legnano) segnala come a suo giudizio manchi un indirizzo politico secondo progetti da affidare alla nuova Direzione Nazionale.

Antonella Vigna aggiunge che il Bilancio Preventivo è stato presentato e approvato dal Consiglio Nazionale nel precedente mese di novembre mentre ancora non si è riusciti ad elaborare il Consolidato, che è in preparazione, ma per il quale ancora non sono giunti tredici Bilanci dalle Sezioni.

## **6 - Ratifica dei Bilanci**

Il Bilancio Consuntivo 2012, il Preventivo 2013, lo Stato Patrimoniale al 31.12.2012, sono approvati all'unanimità dall'Assemblea.

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

Mozione n.1 (presentata dalle Sezioni UILDM di Milano e Lecco): "Si raccomanda la nomina all'interno di tutte le Sezioni UILDM di un Coordinatore per l'attività Telethon, in modo da migliorare e rendere più efficace tutta l'attività della Sezione". La mozione viene approvata all'unanimità.

L'Assemblea viene sospesa per il pranzo e per consentire l'ultimazione delle operazioni di voto.

Alle ore 17.30 i lavori dell'Assemblea riprendono.

In attesa della comunicazione dei dati dell'elezione dei Proviviri, il Presidente chiede ai presenti se vi siano riflessioni sui lavori delle giornate.

Damiano Zampieri (Sezione di Padova) interviene affermando «Fontana sarà una risorsa che continuerà a rappresentarci in organismi importanti (CdA Telethon, Esecutivo di Famiglie SMA, come Tesoriere di AISLA), sarà sicuramente utile, nostro ambasciatore e contributo di cui la Direzione Nazionale potrebbe usufruire per coordinamento con le realtà che stanno attorno alla nostra Associazione e individuare nuovi modi di confrontarsi con le tematiche/battaglie sui diritti delle persone con disabilità».

Viene chiesto che sia reso noto l'esito degli atti conseguenti all'approvazione delle mozioni e/o raccomandazioni, l'impegno della Direzione Nazionale sia chiaramente espresso nel documento di Bilancio Sociale. Il Presidente dell'Assemblea propone di prevedere l'inserimento del Bilancio Sociale ad integrazione del

Bilancio Economico, ovvero la Redazione di un vero Bilancio Sociale, nei tempi che saranno necessari, con gli standard minimi, obiettivi e attività, e se sono stati raggiunti. Quindi che la Direzione Nazionale proceda al fine di redigere un vero e proprio Bilancio Sociale (Mozione n.2).

Il Presidente pone ai voti la mozione espressa, che viene approvata all'unanimità dall'Assemblea.

## **8 - Elezione della nuova Direzione Nazionale e del nuovo Collegio dei Proviviri e proclamazione degli eletti**

Il Presidente dell'Assemblea legge i risultati dell'elezione della nuova Direzione Nazionale: De Vito Giuseppina 36 voti, Falvo Matteo 197, Fiori Carlo 62, Gelsomini Camillo 17, Lombardo Francesco 65, Macrì Maria 72, Maggi Roberto 50, Mannara Anna 101, Marcheschi Enzo 170, Querini Luigi 221, Ronsval Francesco 30, Todeschin David 28, Vigna Antonella 269.

La nuova Direzione Nazionale sarà formata da Vigna, Querini, Falvo, Marcheschi, Mannara, Macrì, Lombardo, Fiori, Maggi.

Il Presidente dell'Assemblea legge quindi i risultati dell'elezione dei Proviviri: Focacci Massimo 190 voti, Alvisi Roberto 181, Garini Liana 179, Lessio Ugo 84, schede bianche 4.

Il nuovo Collegio dei Proviviri sarà formato da Focacci, Alvisi e Garini.

## **9 - Varie ed eventuali**

Su invito del Presidente dell'Assemblea ad esprimere qualche eventuale ulteriore riflessione, si sviluppa una discussione in merito alla scarsa partecipazione delle Sezioni agli organi statuari come il Consiglio Nazionale. Si invita la nuova Direzione Nazionale ad organizzare un incontro dedicato per ricercare i motivi dell'assenteismo, per dare maggiore spazio e stimolo al confronto tra le Sezioni, ad integrazione dell'ordine del giorno con i temi già materia delle competenze e dei doveri statuari assegnati al Consiglio Nazionale. L'invito è rivolto anche alle Sezioni stesse, tramite i loro Presidenti, in sede di Consiglio Nazionale, a far sentire le esigenze e i bisogni di approfondimento delle istanze delle rispettive realtà e dei rispettivi territori.

I lavori terminano alle ore 18.30

*Il Presidente  
dell'Assemblea  
Luciano Favretto*

*Il Segretario  
dell'Assemblea  
Marco Buttafava*



## Bilancio al 31/12/2013

ATTIVO	31/12/2013	31/12/2012
<b>A)</b>		
<b>B) Immobilizzazioni</b>		
<i>I. Immateriali</i>	8.444,65	12.761,00
- (Ammortamenti)		
- (Svalutazioni)		
<i>II. Materiali</i>	3.345.168,29	3.489.947,00
- (Ammortamenti)	(155.079,21)	(123.276,00)
<i>III. Finanziarie</i>	453.486,00	462.155,00
- (Svalutazioni)		
<b>Totale Immobilizzazioni</b>	<b>3.652.019,73</b>	<b>3.841.587,00</b>
<b>C) Attivo circolante</b>		
<i>I. disponibilità</i>		
<i>II. Crediti</i>		
- entro 12 mesi	517.058,57	348.835,00
- oltre 12 mesi		
<i>III. Attività finanziarie che non costituiscono Immobilizzazioni</i>	1.188,00	1.188,00
<i>IV. Disponibilità liquide</i>	25.804,77	185.933,00
<b>Totale attivo circolante</b>	<b>544.050,84</b>	<b>535.956,00</b>
<b>D) Ratei e risconti</b>	7.542,15	1.348,00
<b>Totale attivo</b>	<b>4.203.612,72</b>	<b>4.378.891,00</b>

PASSIVO	31/12/2013	31/12/2012
<b>A) Patrimonio netto</b>		
<i>I. Fondo di dotazione dell'Ente</i>	2.944.697,00	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	- 150.994,47	106.078,00
2) risultato gestionale da esercizi precedenti	726.844,00	618.834,00
<b>Totale patrimonio netto</b>	<b>3.520.546,54</b>	<b>3.821.051,00</b>
<b>B) Fondi per rischi e oneri</b>	<b>86.989,00</b>	<b>86.989,00</b>

<b>C) Trattamento fine rapporto di lavoro subordinato</b>	<b>13.266,97</b>	<b>8.445,00</b>
<b>D) Debiti</b>		
- entro 12 mesi	406.480,01	259.219,00
- c/c MPS	51.701,86	78.111,00
- oltre 12 mesi mutuo MPS	109.113,39	117.912,00
	<b>567.295,26</b>	<b>455.242,00</b>
<b>E) Ratei e risconti</b>	<b>15.514,94</b>	<b>7.164,00</b>
<b>Totale passivo</b>	<b>4.203.612,70</b>	<b>4.378.891,00</b>

<b>Conto economico</b>	<b>31/12/2013</b>	<b>31/12/2012</b>
------------------------	-------------------	-------------------

<b>A) Valore della produzione</b>		
1) Entrate da privati	451.638,00	597.261,00
2) Entrate da servizio civile volontariato	23.038,10	11.161,00
3) Contributi vari	1.091,00	212.746,00
4) Entrate da soci ed associati	100.499,90	184.621,00
5) Entrate da Enti pubblici, Ministeri e Regioni	67.989,58	2.996,00
6) Altri ricavi	131.880,30	
<b>Totale valore della produzione</b>	<b>776.136,88</b>	<b>1.008.776,00</b>
<b>B) Costi della produzione</b>		
6) Per spese di gestione	97.207,34	142.297,00
7) Per servizi	393.619,40	214.484,00
a) Attività tipiche	266.209,71	
b) Oneri raccolta fondi progetti	127.409,69	
9) Per il personale		155.037,00
a) Salari e stipendi e co co pro	149.290,09	
b) Oneri sociali	34.264,97	
c) Trattamento di fine rapporto	4.839,61	
d) Trattamento di quiescenza e simili		
e) Servizi E-net Scarl	72.892,92	93.373,00
f) Servizio civile volontario	15.516,65	22.974,00
g) Informazione e comunicazione	80.847,07	63.697,00
10) Ammortamenti e svalutazioni		39.565,00
a) Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali	4.316,00	
b) Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	36.199,62	
11) Oneri diversi di gestione	1.071,50	31.576,00
12) Accantonamento a fondi rischi		86.989,00
<b>Totale costi della produzione</b>	<b>890.065,31</b>	<b>849.993,00</b>
<b>Differenza tra valore e costi di produzione (A-B)</b>	<b>(113.928,43)</b>	<b>158.783,00</b>
<b>C) Proventi e oneri finanziari</b>		
- proventi finanziari	6,94	88,00
17) Interessi e altri oneri finanziari:	7.494,04	
- da mutui o conti correnti passivi	4.144,19	11.304,00
<b>Totale proventi e oneri finanziari</b>	<b>(7.487,90)</b>	<b>(11.216,00)</b>

## **E) Proventi e oneri straordinari**

20) Proventi:

- sopravvenienze attive	4.666,76	18.234,00
- varie		43,00
- Differenza da arrotondamento all'unità di Euro		

21) Oneri:

- sopravvenienze passive	10.097,21	
- varie		38.478,00
- Differenza da arrotondamento all'unità di Euro		

**Totale delle partite straordinarie**

**(5.430,45) (20.201,00)**

**Risultato prima delle imposte (A-B±C±D±E)**

**126.845,98 127.366,00**

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

a) Imposte correnti	24.148,00	21.288,00
---------------------	-----------	-----------

**23) Utile (Perdita) dell'esercizio**

**(150.994,47) 106.078,00**

Il Presidente  
Luigi Querini

# Nota Integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2013

## Premessa

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2013, il quale è composto dallo Stato Patrimoniale e dal Rendiconto gestionale. Il Bilancio presenta un disavanzo di gestione di Euro 150.994,40. La perdita di gestione è dovuta al calo delle entrate ordinarie e straordinarie, causato dall'incertezza economica generale che sta interessando il nostro Paese negli ultimi tre anni.

## Criteri di valutazione

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2013 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 una saldo di Euro 3.156.103,11.

Nel corso del 2013 la Direzione Nazionale ha provveduto alla riconciliazione dei dati con le Sezioni titolari dell'utilizzo degli immobili intestati alla Direzione Nazionale. Sono stati richiesti gli atti notarili d'acquisto alle Sezioni. Con i dati emersi dai documenti si è provveduto all'allineamento dei valori d'acquisto storici come da tabella seguente:

### DETTAGLIO CONTO TERRENI E FABBRICATI

DESCRIZIONE	IMPORTO
Terreno 12 mila mq. - Dono Comune di Trieste (perizia con Dpr n. 472 del 12/03/73 - GU n. 208 11/08/73	18.592,45
Incremento cespiti per costruzione immobile Comunità Opicina Trieste	115.265,67
Immobile e terreno Sezione di Venezia - Autoriz. DPR n. 706 del 08/08/1978 - GU n. 322 del 17/11/78	20.658,20
Garage Sezione di Bergamo	23.240,56
Immobile Sezione di Venezia - Autorizzazione DPR n. 309 del 04/05/83 - GU n. 178 del 30/06/83 Donazione Erminia Damiani e Anna Centazzo	59.909,00
Unità immobiliare Sezione di Legnano - Centro Riabilitazione	14.202,56
Immobile Sezione di Roma (Via P. Santacroce)	877.976,73
Immobile con autorimesse Padova - Uffici Sede Direzione Nazionale	553.125,35
Immobile Sezione Udine	44.312,00
Immobile Sezione Mantova	69.721,68
Immobile Sezione Pietrasanta "Versilia"	61.974,83
Immobile Sezione Omegna	45.000,00
Immobile Sezione Genova	921.124,00
Immobile Sezione Pavia	300.000,00
Garage Sezione di Lecco	31.000,00
<b>TOTALE</b>	<b>3.156.103,11</b>

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



## 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 le dipendenti 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 delle dipendenti 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.

## Fondo rischi su crediti

Nell'anno 2012 la Direzione Nazionale UILDM ha ritenuto opportuno stanziare un fondo rischi pari al 50% del debito residuo che la Sezione di Trieste vanta ancora con la Banca, a copertura dell'eventuale insolvenza del pagamento delle rate relative ai due mutui in essere.

## 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.

## Partecipazioni

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

## Impegni di terzi per immobili in uso a sezioni

**Sezione Genova:** 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 2013 sono state pagate regolarmente n. 12 rate mensili per un importo di quota capitale pari a Euro 14.570,47. Dalla stipula del mutuo al 31.12.2013 sono state versate n. 89 rate ed il debito residuo ammonta a Euro 279.249,63.

**Sezione Trieste:** 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 2013 sono state pagate regolarmente n. 12 rate e il capitale residuo ammonta a Euro 112.333,64. In data 27/01/2011 è stato acceso un mutuo ipotecario pari a Euro 50.000,00 il debito residuo al 31.12.2013 ammonta a Euro 38.077,65.

**Sezione di Pavia:** in data 06.04.2009 è stato stipulato un mutuo ipotecario sull'immobile di Euro 295.000,00 incrementato di Euro 50.000,00 per la ristrutturazione dello stesso. Dal 10/04/2009 al 10/03/2012 sono stati versati solo gli interessi passivi (mutuo francese), dal 10/04/2012 la rata mensile è comprensiva oltre che degli interessi anche della quota capitale. Le rate dal 10/09/2012 al 31/12/2013 sono state sospese. La scadenza delle rate è mensile e la durata è di 30 anni. Al 31/12/2013 il debito residuo ammonta a Euro 341.670,41. La regolarizzazione delle rate dovrebbe riprendere entro il primo trimestre 2014.

## Contributi da ricevere

Viene qui contabilizzato il contributo anno finanziario 2013 da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali - direzione Generale per il terzo settore e le formazioni sociali - di Euro 32.036,58, già ammesso ai sensi della legge 15/12/1998 n. 438 e 17/11/1978 n. 476.

Di seguito forniamo analisi dei valori iscritti in Bilancio.

## Attività

### Partecipazioni

Descrizione	31/12/2012	31/12/2013
Banca Popolare Etica	1.549,37	
E-Net Scarl	18.156,00	11.036,00
Fondazione Centro Clinico Milano	288.950,00	288.950
D.N. Registro malattie	12.500,00	12.500,00
Fondazione Aurora	141.000,00	141.000,00
<b>Totale</b>	<b>462.155,37</b>	<b>453.486,00</b>

E' stata ceduta la partecipazione in Banca Etica ed anche una parte della partecipazione di E. net Scarl.

## C) Attivo circolante

### II. Crediti

La Uildm vanta i seguenti crediti:

- Verso le Sezioni: Euro 370.793,58

In questa voce sono raggruppati tutti i crediti nei confronti delle sezioni come da prospetto seguente:

<b>RIEPILOGO:</b>	
CREDITI X QUOTE SOCIALI	37.499,67
CREDITI X GIORNATA NAZ.	21.545,78
CREDITI X CONTR.3% 2011-2012	7.766,02
CREDITI DIVERSI (PRESTITI)	303.982,11
<b>TOTALE CREDITI V/SEZIONI</b>	<b>370.793,58</b>

- Verso Lasciti: Euro 80.718,47 (Eredità da liquidare)

- Verso Assicurazione per TFR: Euro 6.850,28

- Verso Comuni: Euro 2.680,00 (Comune di Majano)

- Verso l'Erario: Euro 23.600,31 così suddivisi:

- Imposta di rivalutazione TFR: Euro 9,75;

- Rda su interessi attivi: Euro 1,38

- Crediti per acconti versati di Ires e Irap, etc: Euro 21.678,93.

- Crediti di imposta compensabili: Euro 1.920,00

- Depositi cauzionali: Euro 1.187,50

### IV. Disponibilità liquide

<b>Descrizione</b>	<b>31/12/2012</b>
c/c postale n.68595743	437,30
c/c postale n.237354	6.766,62
Cassa Risparmio 9832/A	17.833,87
Denaro e altri valori in cassa	482,90
<b>TOTALE</b>	<b>25.804,77</b>

Il saldo rappresenta le disponibilità liquide e l'esistenza di numerario e di valori alla data di chiusura dell'esercizio.

### Ratei / Risconti attivi

Risconti attivi	Euro 7.542,15
-----------------	---------------

I risconti attivi misurano oneri la cui competenza è posticipata rispetto alla manifestazione numeraria e si riferiscono a costi relativi alla giornata Nazionale 2014 ed alle assicurazioni pagate nel 2013.

### Patrimonio netto

<b>Descrizione</b>	<b>31/12/2013</b>
Capitale	2.944.697,01
Avanzi esercizi precedenti	726.844,00
Avanzo di gestione	-150.994,47
<b>Totale</b>	<b>3.520.546,54</b>

### Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Saldo al 31/12/2012	Saldo al 31/12/2013
8.445,22	13.266,97

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31/12/2012 verso la dipendente in forza a tale data, al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR e all'anticipo corrisposto durante l'anno 2012. Tra i crediti è presente il relativo importo versato all'assicurazione per il Tfr.

#### Fondo rischi su credito di Sezioni

Saldo al 31/12/2012	Saldo al 31/12/2013
86.989,01	86.989,01

#### Debiti

Debiti	Saldo al 31/12/2012
Verso banche - Monte dei Paschi di Siena c/c 44457.01	51.701,86
Mutuo Monte dei Paschi di Siena	109.113,39
Fornitori e fatture da ricevere	26.172,91
Personale dipendente	8.108,00
Debiti per ritenute effettuate	8.016,99
Debiti verso istituti previdenziali ed assistenziali	9.382,34
Debiti tributari	24.148,00
Debiti verso le Sezioni	330.651,77
<b>TOTALE</b>	<b>567.296,26</b>

Il debito verso la Monte dei Paschi di Siena si riferisce al fido concesso sul conto corrente n. 44457.01. Nel 2013 abbiamo provveduto al rimborso parziale in base alla disponibilità liquida disponibile. Sempre verso lo stesso Istituto abbiamo un mutuo le cui rate nel 2013 sono state regolarmente pagate. Il residuo al 31/12/13 è evidenziato in tabella. Nei debiti vs. le Sezioni sono contabilizzati anche i finanziamenti ricevuti dalle stesse i cui importi sono stati utilizzati per il risanamento parziale della Sezione di Trieste, verso la quale è stato contabilizzato il relativo credito, di seguito tabella di dettaglio relativa a Trieste:

RIEPILOGO VERSAMENTI SEZIONI A SOSTEGNO RISANAMENTO DEBITO TRIESTE 01/01/2013-31/12/2013	Importo	Data
DIREZIONE NAZIONALE	15.000,00	01/02/2013
DIREZIONE NAZIONALE	18.000,00	10/04/2013
VERONA	30.000,00	03/05/2013
OMEGNA	5.000,00	06/05/2013
TORINO	50.000,00	17/05/2013
EX COMITATO LOMBARDO	5.000,00	25/06/2013
GENOVA	15.000,00	25/06/2013
RATEO SEZIONE DI VENEZIA	1.000,00	01/07/2013
RATEO SEZIONE DI VENEZIA	1.000,00	22/07/2013
DN (SALDO SESTO FIORENTINO)	2.126,07	
RATEO SEZIONE DI VENEZIA	1.000,00	29/08/2013
EX COMITATO REGIONALE EMILIANO	28.050,00	04/09/2013
SEZIONE DI PORDENONE	20.625,62	04/09/2013
RATEO SEZIONE DI VENEZIA	1.000,00	19/09/2013
EX COMITATO REGIONALE VENETO	10.493,71	25/09/2013
MILANO	30.000,00	03/10/2013
SEZIONE DI FIRENZE	20.000,00	01/10/2013
RATEO SEZIONE DI VENEZIA	1.000,00	21/10/2013
<b>Totale</b>	<b>254.295,40</b>	

PAGAMENTI EFFETTUATI DALLA DN	97.482,14
PAGAMENTI EFFETTUATI DA PN X CONTO DI DN	123.625,62
<b>TOTALI PAGAMENTI EFFETTUATI X TRIESTE</b>	<b>221.107,76</b>

Si evidenzia che il debito vs. le sezioni è determinato da 221.295,40 relativo a Trieste mentre la differenza di euro 109.356,37 è relativa ai prestiti ottenuti dalle sezioni ancora aperti (Milano, Torino, Venezia, Verona, Omegna, Modena).

#### Ratei Passivi

Ratei passivi per Euro 15.514,94 riferiti per Euro 12.204,00 a ferie non godute, mensilità aggiuntive e relativi contributi previdenziali ed assistenziali; il residuo è riferito a spese di gestione (energia elettrica, spese condominiali) sostenute nel 2014 ma di parziale competenza 2013.

#### Conto economico

##### Entrate

La Uildm Direzione Nazionale gode delle seguenti entrate che le permettono di sostenere l'attività istituzionale e l'attività di raccolta fondi:

- Entrate da Sezioni;
- Entrate da privati;
- Entrate da Enti pubblici;
- Altre entrate varie.

Le **entrate da privati** sono così suddivise:

Entrate	Saldo al 31/12/2013	Saldo al 31/12/2012
Donazioni private	64.296,98	84.527,20
5xmille	141.029,51	138.017,08
Giornata Nazionale farfalle	228.801,32	374.216,75
aziende private/altri enti - contributo A.N. - /5x1000	17.510,19	500,00
<b>Totale</b>	<b>451.638,00</b>	<b>597.261,03</b>

Dalla tabella sopra indicata emerge chiaramente il calo delle entrate relative all'attività ordinaria, calo di euro 145.623,03. Differenza che ha determinato il disavanzo di gestione avendo mantenuto i costi in linea con il 2012. Segnaliamo inoltre la mancanza delle entrate di lasciti da eredità, che nel 2012 è stata invece determinante per la realizzazione dell'avanzo di gestione e della cospicua liquidità finanziaria presente sul c/c al 31/12/12. L'importo entrato nel 2012 su questa voce è stato di 190.074,54.

Da Enti Pubblici:

Entrate	Saldo al 31/12/2013
Contributi pubblici e da Ministeri	67.989,58
<b>Totale</b>	<b>67.989,58</b>

Vi sono infine altre entrate, non riconducibili alla attività istituzionale, che derivano da contributi vari e da progetti per un totale di Euro 137.638,06, così suddivise:

- Entrate per progetti Euro 131.880,30 utilizzate per la realizzazione dei progetti relativi, di seguito tabella riepilogativa delle entrate e delle uscite:

Descrizione	Uscite	Entrate
Progetto d music	197,05	31.660,00
Prog. Liberi di essere campioni	13.000,00	
Spot turismo accessibile	46.722,00	46.722,00
Progetto Fond Sud	46.490,64	53.498,30
<b>TOTALE</b>	<b>106.409,69</b>	<b>131.880,30</b>



- Vari: Euro 1.091,00 qui sono contabilizzati i contributi da vari enti tra cui Telethon.

Residuano le sopravvenienze attive e arrotondamenti derivanti da debiti di esercizi precedenti, stralciati poiché non più pagati per sopraggiunti accordi, o mancate richieste.

## Uscite

	<b>Saldo al 31/12/2012</b>
Acquisti e spese da attività istituzionali	266.209,71
Acquisti e spese da attività di gestione	96.207,34
Servizi da attività tipiche (progetti e contributi)	127.409,00
Servizio civile volontario Compresi co.co.pro)	15.517,00
Ammortamenti	40.515,84
Informazione e comunicazione	33.564,10
Servizi E-net Srl	72.892,92
Stampa Giornale DM	47.283,39
Costi e Salari e stipendi e co co pro Oneri sociali	188.394,67
Oneri finanziari	7.494,04
Altri oneri di gestione	11.168,71
Imposte dell'esercizio	24.148,00
<b>TOTALE</b>	<b>931.805,06</b>

Le spese relative all'attività istituzionale comprendono:

- spese per attività Consiglieri - Direzione Nazionale - Consiglio Nazionale - C. M.S. Euro 51.196,73
- spese per Assemblea Nazionale e Giornata Nazionale Euro 210.994,37
- spese diverse Euro 4.018,61

Il costo per servizi ad E Net scarl si riferisce al prestito di personale a favore di UILDM DN per i servizi di:

- 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.
- Mantenimento e manutenzione del sito HandyLex.org.

Evidenziamo che il rapporto con e-net si è parzialmente concluso nel corso del 2013 con un costo di 48.892,92, rimasta invece in essere l'attività relativa al sito HandyLex.org per un costo di 2.000 euro mensili.

Quest'ultimo servizio verrà confermato anche per tutto l'anno 2014.

Gli oneri diversi di gestione si riferiscono sostanzialmente a sopravvenienze passive dovute agli aggiustamenti di bilancio che sono stati considerati opportuni ai fini della veridicità ed autenticità del bilancio: qui sono stati girocontati i crediti inesigibili presenti nei bilanci di esercizi precedenti.

Ammortamenti dell'esercizio

Vengono contabilizzati ammortamenti relativi ad immobilizzazioni, sostanzialmente immutati rispetto all'anno 2012:

- Imm. materiali per Euro 36.199,62
- Imm. immateriali per Euro 4.316,22

## Proventi e oneri finanziari

<b>Proventi</b>		<b>Oneri</b>	
Interessi Attivi	Euro 6,94	Interessi passivi c/c bancari	Euro 3.307,71
		Interessi pas. su mutuo ipotecario	Euro 837,18
		Altri oneri	Euro 3.349,85
<b>Totale</b>	<b>Euro 6,94</b>	<b>Totale</b>	<b>Euro 7.494,04</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	16.726,00
- IRAP	Euro	7.422,00

Per l'esercizio 2013 sono stati già versati acconti pari a:

- IRES	Euro	17.106,00
- IRAP	Euro	4.572,00

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.

### **CONCLUSIONI**

I dati esposti nella presente relazione, dimostrano chiaramente la situazione in cui versa la Direzione Nazionale dal punto di vista economico e patrimoniale.

Possiamo rilevare che la situazione debitoria è dovuta principalmente da debiti infragruppo (Sezioni) bilanciati dai rispettivi crediti. I debiti vs. le banche ammontano a 160.815,25 ridotti annualmente per la quota di competenza. Non abbiamo debiti vs. fornitori se non quelli a breve, non abbiamo debiti arretrati vs. Istituti Previdenziali e Vs. il personale dipendente.

La situazione economica ha rilevato un disavanzo di gestione assolutamente giustificato dal trend in discesa negli anni delle entrate relative all'attività ordinaria. Abbiamo avuto una riduzione dei costi dal 2011 al 2012, incrementati leggermente nel corso del 2013 con l'assunzione di una nuova risorsa.

La situazione finanziaria risente pesantemente della mancanza di entrate e di un aumento di uscite non rientranti nell'attività finanziaria ordinaria, sezione di Trieste.

Il Presidente  
Luigi Querini

# Situazione Patrimoniale e Gestionale Comparata 2011-2012-2013

## Situazione Patrimoniale al 31/12/2013

ATTIVITÀ	SALDO AL 31/12/2011	SALDO AL 31/12/2012	SALDO AL 31/12/2013
DIRITTI DI BREV. E UTILI OPEREQ	20.299,10	4.937,37	3.283,15
ALTRE IMMOB.ZIONI IMMATERIALI	7.823,50	7.823,50	5.161,50
<b>IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI</b>	<b>28.122,60</b>	<b>12.760,87</b>	<b>8.444,65</b>
TERRENI E FABBRICATI	3.307.545,20	3.307.545,20	3.156.103,11
IMPIANTI E MACCHINARIO	-	-	5.384,50
ATTREZZATURE IND.LI E COMM.LI	2.558,40	2.558,40	228,00
MOBILI E MACC.D'UFF.(ALTRI BENI)	19.675,60	20.803,51	24.412,72
AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	159.039,96	159.039,96	159.039,96
<b>IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>	<b>3.488.819,16</b>	<b>3.489.947,07</b>	<b>3.345.168,29</b>
CREDITI IMMOBILIZZATI	1.187,50	1.187,50	1.187,50
<b>IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE</b>	<b>1.187,50</b>	<b>1.187,50</b>	<b>1.187,50</b>
CREDITI V/CLIENTI	500,00	-	-
CREDITI V/COMUNI	19.600,00	3.700,00	2.680,00
CREDITI V/SEZIONI	100.335,00	190.340,11	370.793,58
<b>CREDITI V/CLIENTI</b>	<b>120.435,00</b>	<b>194.040,11</b>	<b>373.473,58</b>
CREDITI DIVERSI	146.143,39	102.612,02	87.568,75
CREDITI TRIBUTARI	1.895,68	20.712,04	23.600,31
CREDITI V/ISTITUTI PREVIDENZIALI	399,69	226,44	-
CREDITI V/FORNITORI	35.387,94	29.923,94	32.036,58
CREDITI VARI	-	-	369,60
<b>ALTRI CREDITI</b>	<b>183.826,70</b>	<b>153.474,44</b>	<b>143.575,24</b>
ALTRE PARTECIPAZIONI	462.155,37	462.155,37	453.486,00
<b>ATT. FINANZ. CHE NON COST. IMMOB</b>	<b>462.155,37</b>	<b>462.155,37</b>	<b>453.486,00</b>
DEPOSITI BANCARI E POSTALI	81.062,85	185.544,75	25.037,79
DENARO E VALORI IN CASSA	4.603,39	888,41	766,98
<b>DISPONIBILITA' LIQUIDE</b>	<b>85.666,24</b>	<b>185.933,20</b>	<b>25.804,77</b>
RATEI ATTIVI	2.996,58	-	-
RISCONTI ATTIVI	4.295,38	1.347,54	7.542,15
<b>RATEI E RISCONTI ATTIVI</b>	<b>7.291,96</b>	<b>1.347,54</b>	<b>7.542,15</b>
DEBITI TRIBUTARI	-	1.320,00	9,75
<b>DEBITI TRIBUTARI</b>	<b>-</b>	<b>1.320,00</b>	<b>9,75</b>
<b>TOTALE ATTIVITÀ</b>	<b>4.377.504,53</b>	<b>4.502.166,10</b>	<b>4.358.691,93</b>

PASSIVITÀ	SALDO AL 31/12/2011	SALDO AL 31/12/2012	SALDO AL 31/12/2013
F/AMM IMPIANTI E MACCHINARIO	-	-	403,84
F/AMM ATTREZ. IND.LI E COMM.LI	2.302,56	2.558,39	228,00
F/AMM. MOBILI E MACCH. D'UFFICIO	14.987,83	16.398,09	16.615,15
F/AMM. AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	70.666,36	104.249,29	137.832,22
F/AMM. ALTRI BENI	11.115,69	70,18	-
<b>F/AMM IMMOB. MATERIALI</b>	<b>99.072,44</b>	<b>123.275,95</b>	<b>155.079,21</b>
F.DO RISCHI SU ALTRI CREDITI	-	86.989,01	86.989,01
<b>F.DO RISCHI SU ALTRI CREDITI</b>	<b>-</b>	<b>86.989,01</b>	<b>86.989,01</b>
MONTE PASCHI SIENA 44457.01	63.564,52	78.110,87	51.701,86
DEPOSITI BANCARI E POSTALI	63.564,52	78.110,87	51.701,86
<b>DISPONIBILITA' LIQUIDE</b>	<b>63.564,52</b>	<b>78.110,87</b>	<b>51.701,86</b>
CAPITALE SOCIALE	3.096.139,10	3.096.139,10	2.944.697,01
CAPITALE	3.096.139,10	3.096.139,10	2.944.697,01
AVANZO ESERCIZI PRECEDENTI	552.669,65	618.833,84	726.844,00
UTILI (PERDITE) PORTATI A NUOVO	552.669,65	618.833,84	726.844,00
<b>PATRIMONIO NETTO</b>	<b>3.648.808,75</b>	<b>3.714.972,94</b>	<b>3.671.541,01</b>
TFR LAVORO SUBORDINATO	15.718,43	8.445,22	13.266,97
<b>TFR LAVORO SUBORDINATO</b>	<b>15.718,43</b>	<b>8.445,22</b>	<b>13.266,97</b>
MUTUO MONTE PASCHI DI SIENA	143.294,75	117.912,30	109.113,39
DEBITI V/BANCHE	143.294,75	117.912,30	109.113,39
<b>DEBITI V/BANCHE</b>	<b>143.294,75</b>	<b>117.912,30</b>	<b>109.113,39</b>
FINANZIAMENTO DA SEZIONI	193.264,00	-	-
DEBITI V/ALTRI FINANZIATORI	193.264,00	-	-
<b>DEBITI V/ALTRI FINANZIATORI</b>	<b>193.264,00</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
DEBITI V/FORNITORI	107.306,98	23.938,05	20.214,87
DEBITI V/SEZIONI	-	189.873,47	330.651,77
<b>DEBITI V/FORNITORI</b>	<b>107.306,98</b>	<b>213.811,52</b>	<b>350.866,64</b>
ALTRI DEBITI V/FORNITORI	16.738,11	7.481,81	5.958,04
<b>ALTRI DEBITI V/FORNITORI</b>	<b>16.738,11</b>	<b>7.481,81</b>	<b>5.958,04</b>
DEBITI TRIBUTARI	6.658,83	26.882,61	32.164,99
<b>DEBITI TRIBUTARI</b>	<b>6.658,83</b>	<b>26.882,61</b>	<b>32.164,99</b>
DEBITI V/IST.PREV.E SICUR.SOC.	4.393,91	5.130,62	9.382,34
<b>DEBITI V/IST.PREV.E SICUR.SOC.</b>	<b>4.393,91</b>	<b>5.130,62</b>	<b>9.382,34</b>



<b>PASSIVITÀ</b>	<b>SALDO AL 31/12/2011</b>	<b>SALDO AL 31/12/2012</b>	<b>SALDO AL 31/12/2013</b>
DIPENDENTI C/RETRIBUZIONI	6.275,00	5.911,62	8.108,00
ALTRI DEBITI	6.275,00	5.911,62	8.108,00
<b>ALTRI DEBITI</b>	<b>6.275,00</b>	<b>5.911,62</b>	<b>8.108,00</b>
RATEI PASSIVI	6.244,62	7.163,81	15.514,94
<b>RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>	<b>6.244,62</b>	<b>7.163,81</b>	<b>15.514,94</b>
<b>TOTALE PASSIVITÀ</b>	<b>4.311.340,34</b>	<b>4.396.088,20</b>	<b>4.509.686,40</b>
<b>RISULTATO D'ESERCIZIO</b>	<b>66.164,19</b>	<b>106.077,82</b>	<b>-150.994,47</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>4.377.504,53</b>	<b>4.502.166,10</b>	<b>4.358.691,93</b>

## Rendiconto Gestionale al 31/12/2013

<b>ONERI</b>	<b>SALDO AL 31/12/2011</b>	<b>SALDO AL 31/12/2012</b>	<b>SALDO AL 31/12/2013</b>
ATTIVITA' ISTITUZIONALE	341.918,88	171.164,16	266.209,71
<b>ATTIVITA' ISTITUZIONALE</b>	<b>341.918,88</b>	<b>171.478,46</b>	<b>266.209,71</b>
COSTI PER SERVIZI	74.392,95	141.678,60	97.207,34
<b>SPESE DI GESTIONE</b>	<b>74.392,95</b>	<b>142.296,64</b>	<b>97.207,34</b>
STIPENDI	121.347,06	127.860,08	149.290,09
ONERI SOCIALI COLLABORATORI	19.343,53	24.293,03	34.264,97
TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	2.763,18	2.884,35	4.839,61
<b>STIPENDI</b>	<b>143.453,77</b>	<b>155.037,46</b>	<b>188.394,67</b>
AMM.TO DIR.BREV.E UT.OP.ING.	4.102,00	4.102,00	4.102,00
AMM.TO CONCESS.,LICENZE,MARCHI	214,22	214,22	214,22
<b>AMM.TI IMM. IMMATERIALI</b>	<b>4.316,22</b>	<b>4.316,22</b>	<b>4.316,22</b>
AMM.TO IMPIANTI E MACCHINARI	-	-	403,84
AMM.TO ATTREZ.IND.LI E COMM.LI	307,01	255,83	228,00
AMM.TO MOBILI E MACCHINE D'UFF.	1.026,53	1.410,26	1.984,85
AMM.TO AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	28.770,63	33.582,93	33.582,93
<b>AMM.TO IMM. MAT. ORDINARIO</b>	<b>30.104,17</b>	<b>35.249,02</b>	<b>36.199,62</b>
PROGETTAZIONE E SERVIZI	102.796,67	65.979,55	142.926,34
<b>PROGETTAZIONE E SERVIZI</b>	<b>102.796,67</b>	<b>65.979,55</b>	<b>142.926,34</b>
ACCANTONAMENTI PER RISCHI	-	86.989,01	-
<b>ACCANTONAMENTI PER RISCHI</b>	<b>-</b>	<b>86.989,01</b>	<b>-</b>

<b>ONERI</b>	<b>SALDO AL 31/12/2011</b>	<b>SALDO AL 31/12/2012</b>	<b>SALDO AL 31/12/2013</b>
INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE	229.044,96	157.069,63	153.740,41
<b>INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE</b>	<b>229.044,96</b>	<b>157.069,63</b>	<b>153.740,41</b>
ALTRI ONERI DIVERSI DI GESTIONE	64.944,40	68.920,22	10.113,71
<b>ONERI DIVERSI DI GESTIONE</b>	<b>65.019,97</b>	<b>70.054,33</b>	<b>11.168,71</b>
ONERI FINANZIARI	4.034,78	3.644,04	3.349,85
VERSO ALTRI (ONERI FINANZIARI)	9.222,88	7.659,94	4.144,19
<b>ONERI FINANZIARI</b>	<b>13.257,66</b>	<b>11.303,98</b>	<b>7.494,04</b>
IMPOSTE CORRENTI	21.017,01	21.288,00	24.148,00
<b>IMPOSTE SUL REDDITO DELL'ESERC.</b>	<b>21.017,01</b>	<b>21.288,00</b>	<b>24.148,00</b>
<b>TOTALE ONERI</b>	<b>1.025.322,26</b>	<b>921.062,30</b>	<b>931.805,06</b>

<b>PROVENTI E RICAVI</b>	<b>SALDO AL 31/12/2011</b>	<b>SALDO AL 31/12/2012</b>	<b>SALDO AL 31/12/2013</b>
ENTRATE DA SEZIONI	136.957,72	195.782,04	123.538,01
<b>ENTRATE DA SEZIONI</b>	<b>136.957,72</b>	<b>195.782,04</b>	<b>123.538,01</b>
ENTRATE DA PRIVATI	810.357,26	597.261,03	451.638,00
<b>ENTRATE DA PRIVATI</b>	<b>810.357,26</b>	<b>597.261,03</b>	<b>451.638,00</b>
ENTRATE DA ENTI PUBBLICI	41.907,94	2.996,00	67.989,58
<b>ENTRATE DA ENTI PUBBLICI</b>	<b>41.907,94</b>	<b>2.996,00</b>	<b>67.989,58</b>
ALTRE ENTRATE	101.991,49	231.013,06	137.638,06
<b>ALTRE ENTRATE</b>	<b>101.991,49</b>	<b>231.013,06</b>	<b>137.638,06</b>
PROV. DIVERSI DAI PRECEDENTI	272,04	87,99	6,94
<b>ALTRI PROVENTI FINANZIARI</b>	<b>272,04</b>	<b>87,99</b>	<b>6,94</b>
<b>TOTALE RICAVI</b>	<b>1.091.486,45</b>	<b>1.027.140,12</b>	<b>780.810,59</b>
<b>RISULTATO D'ESERCIZIO</b>	<b>66.164,19</b>	<b>106.077,82</b>	<b>-150.994,47</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>1.025.322,26</b>	<b>921.062,30</b>	<b>931.805,06</b>

## Documento Contabile di Previsione delle entrate e delle uscite 2014

QUOTE ASSOCIATIVE	1.000,00	QUOTE SOCIALI	65.000,00
SPESE PER ASSEMBLEA NAZIONALE	60.000,00	CONTRIBUTO DA SEZIONI X ASS.NAZ.	50.000,00
SPESE PER CONSIGLIO NAZIONALE	10.000,00	CONTRIBUTO 3%	38.000,00
SPESE PER DIREZIONE NAZIONALE	10.000,00	<b>ENTRATE DA SEZIONE</b>	<b>153.000,00</b>
SPESE PER COMM.MEDIC.SCIENTIFICA	5.000,00	DONAZIONI PRIVATE	100.000,00
SPESE PER GIORNATA NAZIONALE	70.000,00	SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO	52.000,00
ATTIVITA' CONSIGLIERI	8.000,00	GIORNATA NAZIONALE	200.000,00
SPESE PER COLLEGIO SINDACALE	1.000,00	5 PER MILLE	140.000,00
<b>ATTIVITA' ISTITUZIONALE</b>	<b>165.000,00</b>	<b>ENTRATE DA PRIVATI</b>	<b>492.000,00</b>
ENERGIA ELETTRICA	2.000,00	REGIONE	5.000,00
PICCOLA ATTREZZATURA	5.000,00	MINISTERO	30.000,00
SPESE CONDOMINIALI	10.000,00	<b>ENTRATE DA ENTI PUBBLICI</b>	<b>35.000,00</b>
MANUTENZIONE E RIPARAZIONE	10.000,00		
CANCELLERIA E STAMPATI	5.000,00		
ASSICURAZIONI	6.000,00		
SERVIZI DI PULIZIA	6.000,00		
SPESE TELEFONICHE	5.000,00		
SPESE POSTALI E SPEDIZIONE	15.000,00		
SERVIZIO SMALTIMENTO RIFIUTI	2.000,00		
SPESE VARIE	25.000,00		
<b>SPESE DI GESTIONE</b>	<b>91.000,00</b>		
SALARI E STIPENDI	71.000,00		
COMPENSI DIREZIONE OPERATIVA	60.000,00		
COMPENSI SERVIZ.CIVILE VOLONT.	20.000,00		
<b>STIPENDI</b>	<b>151.000,00</b>		
ONERI SOCIALI INPS DIPENDENTI	35.000,00		
ONERI SOCIALI SU COMPENSI SCV	2.000,00		
ONERI SOCIALI COMPENSI DIR.OP.	7.000,00		
<b>ONERI SOCIALI</b>	<b>44.000,00</b>		
SERVIZIO CIVILE VOLONTARIATO	27.000,00		
PROGETTI FORMAZIONE	10.000,00		
<b>PROGETTAZIONE E SERVIZI</b>	<b>37.000,00</b>		
CDL + HANDYLEX	29.300,00		
ABBONAMENTO ECO DELLA STAMPA	8.700,00		
ABBONAMENTO A VITA SPA	7.500,00		
STAMPA GIORNALE DM	40.000,00		
COLLABORATORI	30.000,00		
GESTIONE SITO INTERNET + DOMINI	8.000,00		
<b>INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE</b>	<b>127.000,00</b>		
AMMORTAMENTI IMM.MAT.	35.000,00		
AMMORTAMENTI IMM. IMM.	4.000,00		
<b>AMMORTAMENTI</b>	<b>39.000,00</b>		
I.R.E.S.	10.000,00		
I.R.A.P.	5.000,00		
<b>IMPOSTE E TASSE</b>	<b>15.000,00</b>		
ONERI BANCARI	2.000,00		
ONERI POSTALI	1.000,00		
INTERESSI PASSIVI	6.000,00		
<b>ONERI FINANZIARI</b>	<b>9.000,00</b>		
ONERI VARI	2.000,00		
<b>ONERI DIVERSI DI GESTIONE</b>	<b>2.000,00</b>		
<b>TOTALE COSTI</b>	<b>760.000,00</b>	<b>TOTALE RICAVI</b>	<b>680.000,00</b>

## Relazione del Revisore Unico dei Conti al Bilancio al 31/12/2013

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

1. Ho svolto la revisione contabile del bilancio della UILDM al 31 dicembre 2013. La responsabilità della redazione del bilancio in conformità alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione compete alla Direzione Nazionale. È mia la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio e basato sulla revisione legale.
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 contenuti 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. 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 27/4/2013.
4. A mio giudizio, il bilancio della UILDM al 31 dicembre 2013 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.
5. In conformità a quanto richiesto dalla legge, ho verificato la coerenza delle informazioni fornite nella relazione al bilancio d'esercizio. A mio giudizio la relazione al bilancio è coerente con il bilancio d'esercizio.

*Il Revisore*  
*Modestino Iannotta*



# Soci

SEZIONI		2008	2009	2010	2011	2012	2013
1	ALBENGA	171	150	151	111	127	173
2	ANCONA	253	240	293	271	254	219
	ANDRIA (BT)	20	20	20	20	22	CHIUSA
3	AOSTA	100	100	100	100	100	0
4	AREZZO	47	40	49	37	50	50
5	AVELLINO	75	77	81	80	54	70
6	BAREGGIO (MI)	90	100	97	100	105	102
7	BARI	94	95	93	91	81	76
	BELLUNO	CHIUSA					
8	BERGAMO	478	502	506	468	411	403
9	BOLOGNA	315	274	179	309	297	274
10	BOLZANO	100	123	148	155	135	135
11	BRESCIA	253	251	260	402	295	272
12	CAPO DI LEUCA (LE)	41	43	30	26	17	16
13	CASERTA	190	215	109	199	168	131
14	CASTELLAMMARE DI STABIA(NA)	98	59	15	33	33	30
15	CATANIA	114	116	119	105	89	87
16	CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)	75	411	114	46	64	45
17	CHIOGGIA (VE)	49	49	49	89	47	50
18	CHIVASSO (TO)	61	70	71	83	95	88
19	CICCIANO (NA)			20	46	89	43
20	CITTANOVA (RC)	50	50	50	50	50	50
21	COMO	381	401	404	401	390	384
22	FIRENZE	246	238	232	222	226	231
23	FORLI'		15	24	45	19	20
24	GENOVA	303	291	345	318	302	310
25	GORIZIA	45	45	45	42	43	46
26	IMPERIA			0	20	27	33
27	L'AQUILA		0	6	11	12	0
28	LARINO (CB)	82	91	62	32	32	25
	LECCE	14	27	25	0 <sup>1</sup>	CHIUSA	
29	LECCO	222	277	347	237	207	178
30	LEGNANO (MI)	154	172	169	164	166	160
	LIVORNO	10	10	CHIUSA			
31	LUCCA E GARFAGNANA	119	113	104	200	106	156
32	MANTOVA	270	153	154	145	146	145
33	MARTINA FRANCA E BRINDISI	234	221	206	204	211	199
34	MAZARA DEL VALLO (TP)			180	115	90	97
35	MESSINA	235	220	216	93	92	24
36	MILANO	175	164	161	150	156	142
37	MODENA	322	319	308	317	321	320

SEZIONI		2008	2009	2010	2011	2012	2013
38	MONTALTO UFFUGO (CS)	150	150	142	143	139	126
39	MONZA (MB)	263	269	290	235	237	271
40	NAPOLI	198	189	168	138	212	180
41	OMEGNA	222	250	262	200	180	157
42	OTTAVIANO (NA)	69	75	67	53	52	67
43	PADOVA	206	214	227	209	185	157
44	PALERMO	79	82	80	101	86	76
45	PAVIA	81	78	85	91	87	88
46	PESARO URBINO	171	178	177	174	173	171
47	PESCARA	97	103	75	63	60	44
48	PISA	260	280	297	311	229	205
49	PORDENONE	206	201	207	205	214	175
50	POZZUOLI	134	200	134	30	30	31
51	RAVENNA	90	85	80	76	66	63
52	REGGIO EMILIA	127	129	81	42	35	37
53	RIMINI	139	230	155	111	96	102
54	ROMA	510	387	284	655	344	265
55	ROVIGO	0	40	60	50	30	22
56	SALERNO	90	90	90	91	85	85
57	SALSOMAGGIORE E PARMA	343	348	359	328	335	253
58	SASSARI	117	101	81	63	72	40
59	SAVIANO (NA)	35	46	41	51	49	54
60	SCANDICCI (FI) E PRATO	181	153	128	133	122	135
61	SESTO FIORENTINO (FI)	120	112	82	82	78	0
62	SIDERNO (RC)	29	51	37	32	46	32
63	SONDRIO			0	184	140	147
64	TERAMO	110	125	130	108	111	101
65	TORINO	490	505	513	511	497	502
66	TRANI (BT)	433	434	454	438	403	353
67	TRENTO	34	61	100	100	100	100
68	TREVISO	65	72	58	44	45	52
69	TRIESTE	231	203	172	141	118	82
70	UDINE	306	334	331	354	345	320
71	VARESE	109	120	119	125	118	137
72	VENEZIA	329	367	355	377	366	348
73	VERONA	486	455	351	395	407	396
74	VERSILIA (LU)	263	168	187	272	241	218
75	VIBO VALENTIA	94	520	205	145	360	49
76	VICENZA	83	78	72	78	75	72
	VITERBO	17	9	0	CHIUSA		
<b>TOTALE SOCI</b>		<b>12.453</b>	<b>13.234</b>	<b>12.359</b>	<b>12.476</b>	<b>11.757</b>	<b>10.497</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)



Unione Italiana Lotta alla  
Distrofia Muscolare ONLUS