

# Bilancio sociale 2016

*“UILDM,  
da 55 anni al tuo  
fianco”*



*“Essere liberi di vivere come tutti”*



# SOMMARIO

- 4** Presentazione
- 6** Relazione Presidente nazionale
- 9** La Direzione Nazionale e il Consiglio Nazionale
- 10** Relazioni Consiglieri nazionali
- 13** UILDM e la sua Commissione Medico-Scientifica
- 16** CAMN
- 17** La ricerca Telethon sulle malattie neuromuscolari
- 21** Ufficio Stampa e Comunicazione
- 25** Sportello Informativo
- 26** DM, la rivista nazionale UILDM
- 27** Centro per la Documentazione Legislativa e HandyLex.org
- 29** Il Servizio Civile UILDM
- 32** Gruppo donne UILDM
- 34** Il Fundraising UILDM
- 37** Progettazione
- 40** 24 mesi intensi, buona vita UILDM!
- 41** Le Sezioni UILDM per Telethon
- 43** Il Centro Clinico NeMO
- 46** Bilancio al 31/12/2016
- 48** Nota Integrativa al Bilancio chiuso il 31/12/2016
- 54** Situazione Patrimoniale al 31/12/2016
- 56** Rendiconto Gestionale al 31/12/2016
- 58** Relazione Revisore Unico dei Conti al Bilancio al 31/12/2016
- 60** Soci

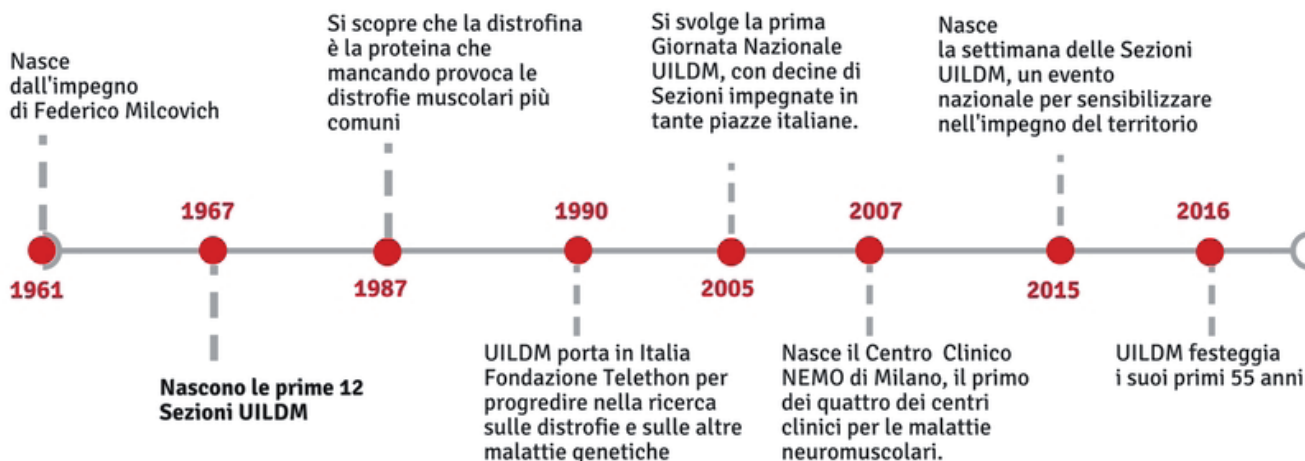
# PRESENTAZIONE

## CHI SIAMO

UILDM-Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus nasce nel 1961 con l'obiettivo di combattere la distrofie e le altre malattie neuromuscolari e favorire l'inclusione delle persone che ne sono colpite. Essa è impegnata da sempre su un doppio fronte: quello della ricerca scientifica e dell'informazione sanitaria, per trovare una cura efficace alle patologie neuromuscolari, e quello sociale, volto all'abbattimento delle barriere architettoniche, psicologiche e culturali innalzate nei confronti delle persone con disabilità. UILDM ha la propria sede nazionale a Padova ed è presente su tutto il territorio italiano con 67 Sezioni Provinciali che svolgono una funzione sociale e di assistenza medico-sanitaria e riabilitativa, in collaborazione con le strutture socio-sanitarie locali e con un'attenzione particolare agli ambiti della prevenzione e della ricerca.

UILDM è anche sinonimo di diritto all'inclusione scolastica e lavorativa, alla mobilità e alla possibilità di accedere ad attività sportive, ricreative e di tempo libero, grazie alle Sezioni locali che operano ogni giorno per difendere e sostenere i diritti e migliorare la qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari e delle loro famiglie.

In un'ottica di tutela di queste ultime, UILDM ha stipulato negli anni accordi di collaborazione con altre realtà associative che operano in questo ambito (AISLA, ACMT-Rete, Famiglie SMA, AVIS). Inoltre, sempre in piena condivisione dei principi e delle finalità che le animano, ha promosso delle alleanze, in Italia e all'estero, aderendo a FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), FIAN (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche), FID (Forum Italiano sulla Disabilità), Cittadinanzattiva, DPI (Disabled Peoples' International), ENMC (European Neuromuscular Centre), EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations) e WAN-DA (World Alliance of Neuromuscular Disorders Associations). Infine, partecipa ai lavori di Tavoli Istituzionali, quali la Consulta Nazionale delle Malattie Rare e l'Osservatorio per l'integrazione degli alunni con disabilità, e ha partecipato ai lavori della Consulta delle Malattie Neuromuscolari.



## LE DISTROFIE E LE ALTRE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Le malattie neuromuscolari conosciute sono circa 200 patologie ereditarie di origine genetica, tra le quali le distrofie, le amiotrofie, le miopatie, le miotonie, le miastenie e altre ancora. A seconda delle forme, esse possono colpire sia gli uomini che le donne e manifestarsi in momenti diversi della vita, con differenti livelli di gravità.

Le distrofie muscolari sono tra le più diffuse e se ne conoscono ormai quasi un centinaio di forme. La più grave è la distrofia muscolare di Duchenne, che colpisce, a parte rarissime eccezioni, persone di sesso maschile. I primi sintomi della malattia compaiono verso i 3-5 anni e portano a una progressiva incapacità di camminare. Le malattie neuromuscolari, oltre a manifestarsi per mutazione genetica nei pazienti, si trasmettono per via ereditaria dai genitori ai figli e alle figlie. La scoperta di questa via di trasmissione ha permesso di dare vita a un'importante attività di consulenza genetica, tesa a ridurre l'incidenza dei casi. Ad oggi si stima che vi siano in Italia circa 40.000 persone affette da malattie neuromuscolari, delle quali circa la metà con una forma di distrofia muscolare.

## GRAZIE

UILDM Direzione Nazionale desidera ringraziare tutte le Sezioni locali, i soci, i volontari, i sostenitori e gli amici dell'associazione che con grande generosità e passione ci hanno permesso anche nel 2016 - in cui UILDM ha festeggiato i 55 anni - di portare avanti importanti battaglie per i diritti, di realizzare progetti utili per le comunità e sostenibili, di continuare a sostenere con determinazione la ricerca scientifica. Grazie a Tutti voi.



# RELAZIONE PRESIDENTE NAZIONALE

**Marco Rasconi**

Presidente nazionale UILDM

Cari Amici e Delegati, con tutto il cuore vi ringrazio per essere presenti alle Manifestazioni Nazionali UILDM 2017, in questo luogo, a Lignano Sabbiadoro, che da molti anni ci ospita e nel quale possiamo dire di sentirci a casa. Come sempre un ringraziamento particolare agli amici delle Sezioni del Friuli e di tutte le Sezioni che organizzano insieme a noi un evento così importante e denso di appuntamenti, per la bravura e l'entusiasmo.

Un'Assemblea speciale per me, la prima volta da questa parte del tavolo come Presidente, ma tante altre volte laggiù con voi, e sempre con la stessa bella emozione che ci unisce in questi momenti. Siamo una grande e bella Associazione, anzi di più, siamo fondamentalmente un gruppo di amici che fanno una strada insieme, imparando la strada insieme e capaci col tempo di migliorare la nostra vita, aiutandoci l'un l'altro, senza attese di ricompensa, per quanto si può, in base alle nostre personali capacità.

In questi mesi la nuova Direzione Nazionale ha lavorato con impegno e posso dire che è molto unita nel raggiungere gli obiettivi che ci siamo dati. Sarà un anno particolarmente importante per la nostra Associazione. Innanzitutto la Giornata Nazionale UILDM che anche quest'anno ci ha permesso di raccogliere fondi importanti per sostenere e rilanciare all'opinione pubblica un tema di uguaglianza fondamentale per tutte le persone con disabilità. E' inammissibile che in un Paese con circa 8.000 co-



muni ci siano solamente 40 parchi gioco accessibili e che questo non sia un problema legato alla volontà dei singoli comuni, dato che sono convinto che ciascun amministratore ha dentro di sé la sensibilità e la volontà per cambiare le cose. La cosa triste è che manca la progettazione e la programmazione di questi interventi, che rimangono in secondo piano rispetto ad altri temi che la politica giudica più rilevanti. Noi dobbiamo lavorare fortemente coi Comuni per riproporre l'importanza dell'uguaglianza, a partire dai ragazzi, che quando diverranno adulti, avranno dentro di sé inevitabilmente un nuovo sguardo ed un seme di solidarietà al quale basterà poco per germogliare. "Giocare con gli altri fa bene a tutti" è uno slogan bellissimo che coglie perfettamente la portata enorme di questa iniziativa.

Inoltre nel 2017 faccio notare due importanti iniziative, che percorrono il medesimo filo della comunicazione e visibilità del nostro mondo. Prima di tutto il lancio del nuovo portale, proprio qui a Lignano, con un immagine più moderna e capace

di trasferire i contenuti in maniera più agevole e diretta a e poi con lo sviluppo con una linea comune coi siti web delle Sezioni che sono l'anima viva e pulsante della nostra Associazione. Proprio riguardo a ciò, come seconda importante iniziativa, nel prossimo autunno, organizzeremo ancora la Settimana delle Sezioni UILDM, che, come l'anno scorso favorirà la sensibilizzazione e la conoscenza a tutti i cittadini di temi quali la ricerca scientifica (che sta finalmente ottenendo risultati importanti) e più in generale della lotta alle malattie neuromuscolari, cioè di tutte quelle azioni che salvaguardano i diritti, e quindi in definitiva la vita stessa, di chi è colpito dalla malattia e che ha ancora, nonostante le migliori sanitarie ottenute, bisogno di un aiuto fondamentale e duraturo per ottenere una sua piena inclusione sociale e familiare. Oltre a ciò, la Settimana è stato un bellissimo momento di incontro e di fratellanza tra le varie Sezioni, che sono certo si riproporrà.

Anche le Manifestazioni di questi giorni, col loro denso programma testimoniano la nostra grande volontà di essere sempre più presenti nella società, anche coinvolgendo i giovani, che saranno i nostri testimoni del futuro. Quest'anno proprio per coinvolgere i giovani e le loro famiglie, abbiamo chiesto una mano agli operatori di Dynamo camp, che si occupano di terapia ricreativa per bambini con patologie difficili, in tal modo si potranno organizzare attività di intrattenimento per i giovani durante le intere giornate dei lavori. Inoltre la serie di seminari di aggiornamento, sul Dopo di Noi, sui LEA, situazioni che impattano profondamente sulla nostra vita quotidiana; oltre agli importanti lavori a cura della Commissione Medico Scientifica della UILDM.

Per quanto riguarda il futuro della nostra Associazione, come ho già detto in numerose situazioni, sono convinto che dobbiamo lavorare molto sulla comunicazione che oltre ad uno strumento importante per far conoscere le nostre attività, diventa un veicolo fondamentale per condividere e mettere a frutto le conoscenze e le competenze che già esistono all'interno delle nostre Sezioni. In questo modo potremmo essere più capaci di cambiare le logiche politiche e sociali riguardo alla nostra vita quotidiana e rompere definitivamente i modi abituali di pensare delle persone, i pregiudizi e i cliché legati al mondo della disabilità.

Purtroppo devo dire che nonostante molti fatti positivi c'è ancora molto da lavorare, come dimostra il primo rapporto sull'Italia del Comitato ONU che sorveglia sulla reale e concreta applicazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità. Come ha lucidamente scritto Simona Lancioni del Gruppo donne UILDM in un articolo sul tema, l'Italia risulta rimandata se non addirittura bocciata, carente non solo nella legislazione ma soprattutto nell'efficacia di azioni correttive attuabili. Basti pensare alle limitazioni al diritto al lavoro o come il tema della sessualità, nel senso dei diritti ad una corretta informazione e conoscenza, delle persone disabili è per certi versi ancora decisamente sotto traccia.

È importante continuare la strada delle collaborazioni con le altre realtà associative che condividono con noi gli stessi ideali, come Famiglie SMA, Parent Project, AISLA, ACMT Rete. E sulla ricerca, Telethon, fondamentale per la ricerca in Italia con le altre associazioni che ci aiutano nelle giornate di raccolta fondi come AVIS, Auser e Cittadinanzattiva. Dobbiamo essere anche noi orgogliosi delle scoperte importanti sulla cura relativa alla SMA e sono certo che altre buone nuove arriveranno.

Continueremo l'azione del Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari, con i gruppi di lavoro previsti sui LEA, sulla Formazione e sui Registri patologia; l'obiettivo è quello di sostenere la presa in carico a partire dai bisogni complessivi della persona e non solo in base alla patologia. A ciò si aggiunge un rinnovato impegno della Commissione Medico-Scientifica della UILDM. La nuova CMS, in carica per il triennio 2017-2019, si è insediata ufficialmente il 20 gennaio scorso e ha fissato nella formazione, informazione e aggiornamento gli obiettivi dei prossimi tre anni di lavoro.

Voglio ringraziare tutta la Direzione Nazionale che collabora attivamente su molti temi: la competenza di ciascuno mi fa sentire un portavoce supportato pienamente. Stiamo preparando nuovo materiale informativo poiché nonostante la nostra malattia che attanaglia le nostre forze noi possiamo anzi dobbiamo essere testimoni che la vita è sempre un dono e che può rendere felici noi e gli altri. Nella nostra mente c'è una società più giusta, lo crediamo fortemente; l'inclusione scolastica, la vita indipendente, l'assistenza sanitaria (come i Centri Clinici NeMO) sono oggi temi più presenti di un tempo e lo saranno ancora di più tra qualche anno.

L'adesione alla campagna "Firmo quindi sono" e la lotta che ci ha unito per determinare finalmente un fondo per le non autosufficienze degne di questo paese, con la retromarcia del Governo, saranno altri atti che ci vedranno protagonisti.

Stiamo lavorando anche per ricostruire i coordinamenti regionali, che saranno un nucleo fondamentale per connettersi efficacemente col Sistema Regionale, che ha la delega in materia sanitaria.

Un altro importante obiettivo sarà quello di valorizzare il territorio, tramite una più stretta collaborazione con le Sezioni. La solidarietà ci ha toccato, con alcuni lasciti importanti, e per questo la Direzione Nazionale contribuirà a finanziare progetti meritevoli e a dare slancio al Servizio Civile che nelle Sezioni viene utilizzato con maggior efficacia.

Continueremo a lavorare con chiarezza, umiltà ed impegno, con la consapevolezza che siamo testimoni capaci di incidere nelle cose, nonostante la durezza della malattia e per quanto il mondo non sia ancora ben predisposto alla presenza di persone come noi che combattono e lottano apertamente, dobbiamo continuare la strada già percorsa e per il futuro di tutte le persone che ogni giorno incontriamo, anzi, anche per le persone che non abbiamo ancora incontrato e che vivono momenti duri e di solitudine.

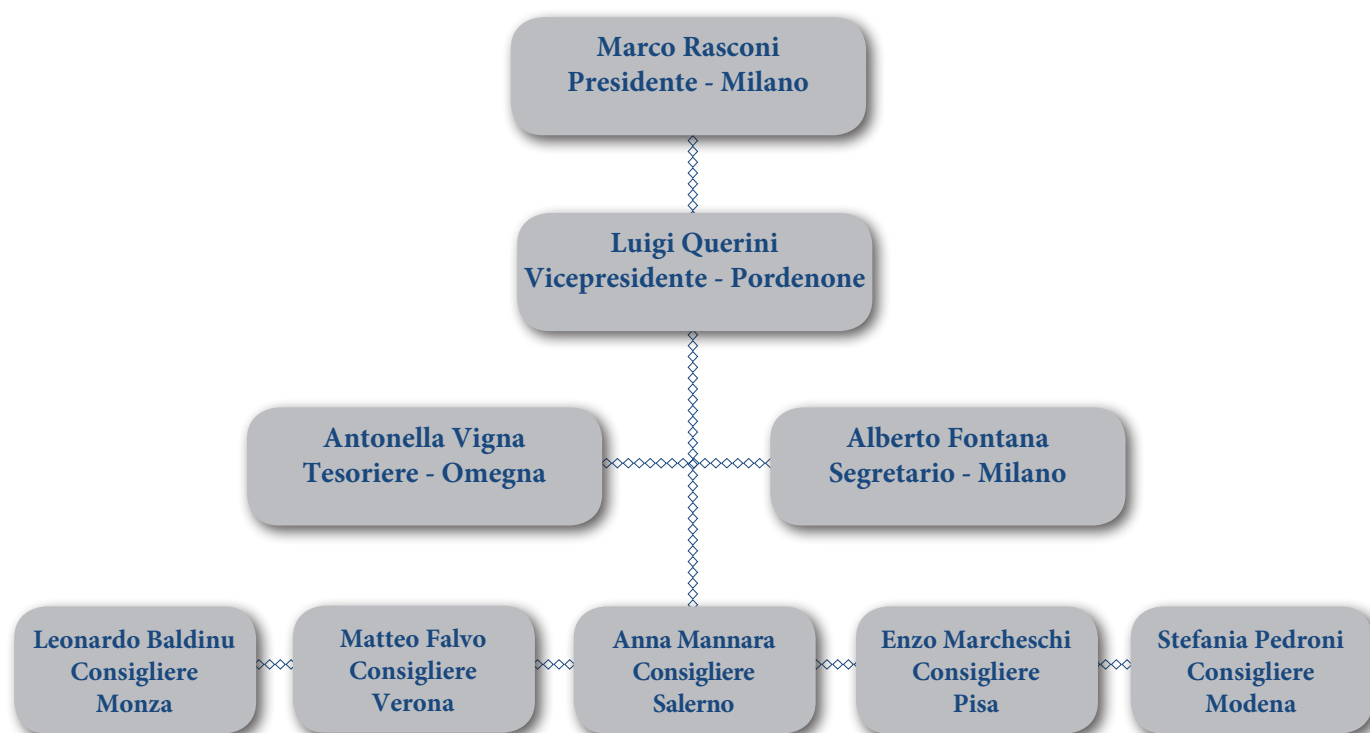
Leggevo oggi una massima di Seneca: "Non è perché le cose sono difficili che non osiamo, è perché non osiamo che sono difficili".

Nell'ultimo periodo ho viaggiato molto, ho incontrato tantissime persone, amici e famigliari. Non mi fermerò, perché altrettanti ne voglio incontrare per farmi trasmettere l'energia e la passione per osare sempre di più.

Grazie a tutti per questa bella opportunità che l'Associazione mi regala, quella di essere anche testimone della bellezza che abbiamo dentro di noi e che possiamo dimostrare ogni giorno a tutti.



# LA DIREZIONE NAZIONALE E IL CONSIGLIO NAZIONALE



La **nuova Direzione Nazionale** UILDM, insediatasi a giugno 2016, si è riunita **cinque volte**:

11 giugno 2016 - Padova (insediamento)  
9 luglio 2016 - Pisa  
10 settembre 2016 - Pisa  
21 ottobre 2016 - Verona  
12 dicembre 2016 - Milano

Baldinu	presente a 5 riunioni
Falvo	presente a 5 riunioni
Fontana	presente a 5 riunioni
Mannara	presente a 3 riunioni
Marcheschi	presente a 4 riunioni
Pedroni	presente a 5 riunioni
Querini	presente a 4 riunioni
Rasconi	presente a 5 riunioni
Vigna	presente a 3 riunioni

La **precedente Direzione Nazionale**, in carica fino a maggio 2016, si è riunita **due volte**, il 5 marzo e il 2 aprile, sempre a Pisa.

## Il Consiglio Nazionale

Nel 2016 hanno avuto luogo **due Consigli Nazionali**:

2 aprile 2016 - Pisa  
22 ottobre 2016 - Verona

La media delle Sezioni presenti è stata del 46%, circa.

# RELAZIONI CONSIGLIERI NAZIONALI

## **Luigi Querini**

### **Vicepresidente nazionale**

Supporto al Presidente nazionale negli affari istituzionali e di rappresentanza; Delega alla Gestione del Personale impegnato in Direzione Nazionale; Delega allo Sviluppo Associativo; Referente e Consigliere di Amministrazione della Società Consortile E-Net; Referente Fondazione UILDM Lazio

Alla luce degli impegni assunti attraverso le deleghe a me assegnate, ho ritenuto di ricoprire il mio ruolo di Vicepresidente con l'obiettivo di garantire presenza e continuità ai vari processi istituzionali indispensabili alla governance della nostra Associazione. Ogni singola funzione e/o ruolo, se gestiti in modo ottimale, sono prerogativa essenziale per il raggiungimento dei risultati auspicati. Offrire risposte certe alla nostra Comunità, mettendo al centro la persona, credo sia il primo dei nostri obiettivi e, per farlo al meglio, ogni singola realtà, ogni singola figura e/o ruolo, hanno il compito di esperire il proprio mandato e impegno con la massima serietà e responsabilità del caso. Se vogliamo far sì che la nostra Associazione assuma, da nord a sud, un ruolo fondamentale nella qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, allora dobbiamo cambiare marcia, progettando un modello organizzativo capace di evolversi con i tempi e, per questo, credo che la lunga storia della UILDM, che è anche la storia di tutti noi, deve servirci per comprendere al meglio la nostra Identità, la nostra Forza e, conseguentemente, la sostenibilità dei progetti di sviluppo che vorremmo attuare, indispensabili ad una crescita generale di tutta l'Associazione. Solo così la UILDM riuscirà a garantire continuità e risposte certe a tutta la propria gente.

## **Alberto Fontana**

### **Segretario nazionale**

Responsabile attività di Segreteria Nazionale e Gruppo UILDM Sanità; Referente rapporti con Fondazioni

Nel corso del mio primo anno in qualità di Segretario Nazionale, in riferimento ai compiti attribuiti e definiti dal nostro Statuto, mi sono occupato delle seguenti attività: tenuta dei libri sociali, convocazione e svolgimento delle riunioni degli organi sociali; della stesura dei verbali e della loro notifica agli organi competenti. In collaborazione con gli uffici della Direzione Nazionale è stata gestita tutta la corrispondenza in entrata ed uscita delle Sezioni. Ho collaborato con il Presidente e tutta la Direzione Nazionale per tutte le attività nelle quali hanno ritenuto opportuno il mio coinvolgimento. Per quanto riguarda le attività riferibili alle deleghe conferitemi dalla Direzione Nazionale ho lavorato, attraverso anche il mio ruolo istituzionale all'interno del Centro NeMO, a supporto delle Sezioni che operano un ruolo attivo nella presa in carico clinica di persone affette da malattie neuromuscolari. Ringrazio il Presidente, i colleghi della Direzione Nazionale, le Sezioni e tutti i nostri collaboratori, in particolare Mara Levorato, per il sostegno garantito all'esercizio del mio compito istituzionale.

## **Leonardo Baldinu**

### **Consigliere nazionale**

Referente Giornata Nazionale; Organizzazione altri Eventi pro UILDM; Manifestazioni Dimostrative e di Massa; Comitato Editoriale Vita

In questi 12 mesi abbiamo lavorato tanto per mettere le Sezioni nelle condizioni di migliorare tutti quegli aspetti necessari per poter offrire maggiori opportunità ai propri Soci. Per quanto mi riguarda, ho collaborato al rimodellamento degli aspetti organizzativi dell'Associazione cercando di affrontare e risolvere alcune complessità nel rapporto tra la Direzione e le Sezioni stesse. Io e altri membri della Direzione, insieme al team di lavoro della Direzione nazionale, abbiamo rinnovato gli strumenti di comunicazioni (depliant, carta intestata,...) per andare verso una uniformità di immagine. Per questo abbiamo avviato il progetto di rinnovamento del nuovo sito web, che sarà pronto

nell'estate 2017, ponendo le basi per la costruzione dei siti delle Sezioni locali che saranno pronti entro il 2018.

Nella prima parte del mio mandato ho lavorato subito, per quello che competeva le mie deleghe, alla Settimana delle Sezioni 2016 promossa per sensibilizzare sull'operato delle nostre Sezioni. L'iniziativa è stata caratterizzata da una massiccia condivisione delle storie dei volontari che hanno raccontato con passione come UILDM sia entrata nelle loro vite. Oltre 100.000 persone hanno guardato, ascoltato e condiviso in rete queste storie, che sono la nostra storia. Come referente della Giornata Nazionale, per l'edizione 2017 dedicata al progetto "Giocando si impara" e al diritto al gioco di tutti i bambini, ho partecipato a tutte le attività che sono state avviate fin dal mese di settembre 2016. In particolare, nei 4 mesi che hanno preceduto la Giornata, il confronto e il dialogo con il gruppo di lavoro della Direzione sono stati quotidiani.

Per il futuro di queste iniziative di raccolta fondi e comunicazione su scala nazionale vorrei migliorare il dialogo e il confronto con le Sezioni per costruire al meglio questi due momenti che nell'arco dell'anno sono fondamentali. Altre iniziative sono in progetto. Proporrò in particolare altre campagne su scala nazionale, per il 2018/2019, in tema di tesseramento e di coinvolgimento dei volontari. Nell'ambito delle Manifestazioni Dimostrative e di Massa, in questo primo anno abbiamo aderito alla Giornata Mondiale alle Malattie Rare e ho partecipato personalmente ad alcune iniziative quali il convegno Welforum e la V Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità che si è svolta a Firenze il 16 e 17 aprile 2016, in quest'ultimo caso come membro del gruppo di lavoro sulla Vita Indipendente, per ribadire l'importanza della reale applicazione della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità anche nel nostro Paese. Per il futuro vorrei che per i nostri Consigli Nazionali potessimo trovare una location possibilmente in centro Italia, per rendere più facile e comoda la partecipazione di tutte le Sezioni, valutando anche la possibilità di facilitare e ampliare la partecipazione attraverso strumenti quali la video conferenza. Intendo anche proporre di creare due momenti all'anno, uno al Nord e uno al Sud, per il confronto e lo scambio con le Sezioni. Come referente per il Comitato Editoriale Vita ho partecipato a diverse riunioni portando le nostre istanze e

riscontrando un alto livello di interesse e attenzione per i nostri temi.

In tutti questi settori, continuerò a impegnarmi per migliorare ogni attività ed evento, ma lo sforzo maggiore sarà di farlo sempre confrontandomi con tutte le Sezioni che rappresentano, che sono la UILDM.

## **Enzo Marcheschi**

### **Consigliere nazionale**

Referente Rapporti con Fondazione Telethon; Barriere Architettoniche, Mobilità e Ausili; Apertura nuove Sezioni e loro scioglimento; Organizzazione Assemblea Nazionale e Anagrafica soci

Nel 2016, le attività svolte e attinenti al mio settore di competenza hanno riguardato il supporto al Presidente Nazionale negli affari istituzionali e di rappresentanza della UILDM.

Mi sono occupato degli accertamenti, a seguito della richiesta di apertura di nuove Sezioni sul territorio o del loro scioglimento. Ricevo quasi quotidianamente quesiti posti dalle Sezioni: ed a seconda del tipo di problematica rispondo direttamente o trasmetto, lo stesso, a chi di competenza.

Sono inoltre referente della Direzione Nazionale nell'ambito di Fondazione Telethon, quindi anche nel 2016 sono stato costantemente attivo per sviluppare al meglio le attività e i rapporti tra la Fondazione e le Sezioni e per l'organizzazione delle conferenze stampa di presentazione della Campagna Telethon di dicembre. Ho poi coordinato e organizzato l'Assemblea Nazionale dei Delegati per quanto riguarda la logistica, l'assegnazione delle camere, l'organizzazione delle sale per i seminari e molti altri aspetti logistici e tecnici. Per i rapporti con la Commissione Medico Scientifica, ho partecipato, insieme al Presidente Rasconi e alla referente Stefania Pedroni, al gruppo di lavoro che ha letto i curricula dei medici e ha selezionato le figure professionali adatte ad essere inserite in CMS.

Infine ho in carico la gestione del programma e database dei Soci UILDM.

**Stefania Pedroni**  
**Consigliere nazionale**

Responsabile aspetti psicologici; Referente Commissione Medico Scientifica; Coinvolgimento delle nuove generazioni e Gruppo Giovani; Referente Manifestazioni Nazionali: Programmi e Workshop; Referente CAMN

Il 2016 è stato per me il primo anno in Direzione Nazionale e il mio impegno è stato rivolto prevalentemente verso la conoscenza di quello che è stato costruito fino ad ora, con l'obiettivo di portare avanti i progetti che sono risultati efficaci, di potenziare quelli che avevano aspetti che non erano stati sviluppati completamente e di costruire realtà che non erano presenti. In particolare, in riferimento alla nomina di Responsabile degli aspetti psicologici, ho realizzato un questionario che permettesse di svolgere una mappatura della presenza dello Psicologo nelle Sezioni e delle attività svolte. Ho somministrato il questionario, telefonando ad ogni Presidente di Sezione e chiedendo la nomina di un Referente degli aspetti psicosociali. Ho così terminato la prima delle tre fasi del progetto triennale di più ampio respiro, che ho pianificato per il mio mandato.

Rispetto alla delega di Referente dei rapporti con

la Commissione Medico Scientifica, ho partecipato, insieme al Presidente Rasconi e al Consigliere Marcheschi, al gruppo di lavoro che ha letto i curricula dei medici e ha selezionato le figure professionali adatte ad essere inserite in CMS. Con l'aiuto di Crizia Narduzzo in seguito ho organizzato l'incontro di insediamento a Padova della nuova Commissione Medica. Relativamente alla Commissione uscente, invece, ho incontrato alcuni membri, tra cui Presidente e Vicepresidente, per conoscere i progetti in atto che poteva essere auspicabile mantenere e proseguire in futuro. Ho partecipato a Milano all'incontro tra la CMS e le Sezioni, sul tema della fisioterapia e della genetica. Rispetto alla delega di Referente delle Manifestazioni Nazionali: Programmi e Workshop, nel 2016 ho iniziato a raccogliere le proposte, provenienti dagli altri membri della DN, dalla CMS e dalle Sezioni, relative ai seminari da inserire nel programma e all'organizzazione delle giornate. Le idee sono state successivamente discusse nel gruppo di lavoro, costituito dal Consigliere Marcheschi – Referente dell'organizzazione delle Manifestazioni Nazionali e dal Presidente Rasconi.

Ho fornito un costante aggiornamento dei contenuti della mia attività scrivendo articoli sulla rivista DM.



# UILDM E LA SUA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

## Luisa Politano

Past President Commissione Medico-Scientifica UILDM

Carissimi Soci ed Amici UILDM, eccoci al nostro consueto appuntamento annuale. Poiché la Commissione Scientifica da me presieduta ha completato il suo triennio a dicembre 2016, voglio aggiornarvi su quanto è stato svolto durante tale periodo. Molto lavoro è stato fatto, ma molto più numerosi sono stati i semi che abbiamo gettato e che affidiamo - ancora tenere e fragili piantine - alle cure della nuova CMS.

Mi piace ricordare in particolare gli sforzi fatti in piena sintonia con la Direzione Nazionale e la Presidenza Querini - che ringrazio di cuore per aver promosso e supportato costantemente l'iniziativa - per il raggiungimento di una "pietra miliare" nella storia delle Associazioni Italiane: l'essere riusciti a far sedere allo stesso tavolo ben 18 Associazioni di pazienti, familiari e volontari che, pur avendo in apparenza loghi e sigle diverse, condividono in pratica le stesse difficoltà, gli stessi entusiasmi e le stesse aspettative, e a creare il COORDINAMENTO ASSOCIAZIONI MALATTIE NEUROMUSCOLARI in Italia. L'aver affidato la direzione del CAMN a Maria Letizia Solinas, è stato per noi una garanzia per il proseguimento delle future attività del consorzio, focalizzate su tre punti principali: LEA, REGISTRI E FORMAZIONE. Altra innovazione è stata quella di promuovere a "Giornata Scientifica Nazionale UILDM" l'incontro annuale dei nostri soci e delle loro famiglie con il mondo scientifico ed i progressi nel campo della ricerca clinica, e di scegliere per tali giornate argomenti di interesse trasversale alle varie associazioni, con il coinvolgimento delle nostre Sezioni. Mi auguro che in un prossimo futuro si possa fare ancora un passo avanti con il lancio della "Giornata Scientifica Nazionale CAMN", che veda coinvolte in contemporanea tutte le Associazioni aderenti. Tali obiettivi sono stati raggiunti grazie alla partecipazione fattiva di tutti i Membri della CMS che ho avuto l'onore di presiedere e ai quali va il mio ringraziamento più sentito, e al supporto sempre più attento e prezioso di Crizia Narduzzo. Un grazie partico-

## Filippo Maria Santorelli

Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM

lare alla Direzione Nazionale che ha sempre supportato e condiviso le nostre proposte e facilitato il nostro lavoro. Passo con serenità il testimone alla nuova CMS e in particolare al Consiglio Direttivo, pienamente fiduciosa che quanto abbiamo seminato insieme non andrà perduto, e auguro a tutti loro, "old" and "new", un proficuo triennio.

La nuova Commissione Medico-Scientifica si è insediata a gennaio 2017 e ha preso il testimone del lavoro svolto negli anni della direzione Politano. La continuità di intenti è garantita dalla presenza di tre componenti della vecchia CMS che ora - nel ruolo di Presidente e Vicepresidenti - tragheteranno i più giovani verso l'attuazione di programmi ancora più ambiziosi le cui fondamenta erano già state gettate negli ultimi 6 anni. Gli obiettivi del triennio 2017-2019 sono molteplici ma tutti con l'occhio attento alle Sezioni e ai Soci. In breve, si programmeranno eventi formativi con attestazione ECM su riabilitazione, funzionalità respiratoria e monitoraggio cardiologico, anche attraverso un programma che vedrà tappe importanti nella Giornata monotematica delle Manifestazioni Nazionali e nella formazione delle singole Sezioni. La vicinanza alle Sezioni si affiancherà all'impegno di tutti noi nel CAMN e nei comuni intenti di implementare e sviluppare una rete clinica tra centri di riferimento per favorire la circolazione di idee e conoscenze per valorizzare tutte le competenze dei singoli centri, migliorare e ottimizzare la presa in carico dei pazienti e affiancare la crescita professionale dei giovani clinici con attività di formazione e training. La nuova CMS, infatti, sarà veramente utile se riuscirà a fortificare il rapporto con le Sezioni e contribuirà ad assicurare una maggiore divulgazione e formazione della classe di medici e terapisti vicini ai Soci UILDM. Sono loro che affronteranno, dopo di noi, la sfida della "nuova" distrofia muscolare, quella da cui si potrà guarire. L'impegno massimo della nuova CMS - sin da quest'anno - è di dare attenzione (sia attraverso la

divulgazione scientifica sia attraverso corsi di formazione) a tutte le distrofie muscolari. Le distrofie muscolari sono un gruppo eterogeneo che sebbene siano tutte caratterizzate dalla perdita progressiva di forza e consistenza del muscolo scheletrico che compromette la mobilità del paziente, si differenziano per gravità di progressione e compromissione, per bisogni più o meno importanti di altri soprattutto in ambito di funzioni cardiache e respiratorie, e per l'entità dell'handicap motorio che causano. Inoltre, sono legate a necessità diverse di *counselling* genetico e di personalizzazione degli interventi terapeutici. Tra le diverse forme, la distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è certamente una delle più aggressive e comune. Si stima che in Italia vi siano circa una persona su 10.000 affetta da una malattia neuromuscolare, con circa un terzo dei casi affetti da distrofinopatia. Il peso economico della malattia per le famiglie è notevole, non solo in termini economici - solo la DMD sembra costi in Italia 70 milioni di euro l'anno, di cui circa 3 mila euro a carico di ogni famiglia con un paziente - ma anche in termini di impegno di tempo e psicofisico. Da una ricerca in 8 Paesi europei, inclusa l'Italia, i costi per l'impatto di salute fornita con interventi non professionali corrispondono a circa il 64-89% di tutti i costi. Ovviamente formare familiari e pazienti, oltre che personale

sanitario, diviene una misura utile al risparmio economico ed al migliore utilizzo delle risorse messe in campo. Le buone notizie che vengono dalle nuove ricerche su terapie anche geniche sono necessarie non solo a mantenere vivi i sogni ma anche a rendere più efficace l'azione di formazione di Soci e familiari. Le impostazioni programmatiche per il prossimo triennio vedranno la CMS impegnata anche per dare vita a un tavolo di lavoro dedicato per la progettazione della nuova Tessera associativa, per consentire attraverso di essa un'iniziativa finalizzata ad avere contezza del numero di pazienti iscritti a UILDM, e dell'incidenza delle diverse patologie; nonché ad aggiornare in tempo reale anche attraverso il nuovo sito web le offerte e le possibilità diagnostiche e terapeutiche dei centri di riferimento AIM. Altri progetti ipotizzati per dare maggiore ascolto alle Sezioni saranno una sezione del nuovo sito dedicata alla realizzazione di FAQ sulle esigenze e i bisogni più diffusi tra i pazienti e continuare a dare voce ai "Gruppi di aggregazione interni" all'Associazione (Gruppo Malattia di Kennedy e Gruppo contro Miopatie e Distrofie da Collagene VI, altri a venire). Con questi propositi, la CMS augura a sé stessa buon lavoro e confida che Sezioni e Direzione Nazionale le saranno a fianco per definire al meglio gli strumenti di questa programmazione.

## LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA UILDM - ATTIVITÀ 2016

La Commissione Medico-Scientifica UILDM viene rinnovata dal Consiglio Nazionale ogni tre anni. Quella attuale è composta da 12 specialisti di provata esperienza nelle discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico dei pazienti con distrofie e altre malattie neuromuscolari. La CMS può avvalersi della consulenza di specialisti in branche non presenti nella stessa.

La Commissione nel 2016 si è incontrata il 29 gennaio per via telematica; a Lignano Sabbiadoro il 12 maggio e, sempre per via telematica (modalità prevista dal Regolamento Interno\*), hanno avuto luogo intensi scambi in particolare in settembre e novembre. Nel corso dell'anno la CMS ha curato la Giornata Scientifica per le Manifestazioni UILDM 2016, che per la prima volta ha previsto un Corso di Formazione E.C.M. dal titolo Malattie muscolari: aspetti nutrizionali e ha dato alla Giornata una valenza nuova, formativa. Complican-

ze gastrointestinali e disfagia (Tiziana Mongini), Aspetti nutrizionali nelle distrofie e nelle malattie mitocondriali (Luisa Zoni e Marzia Camera), Metabolismo osseo e nutrizione (Leonardo Sartori), Gestione chirurgica delle complicanze (Patrizia Landi), Aggiornamenti sulla ricerca scientifica (Simona Bertoli) e sul Progetto GNAMM (Antonella Pini) sono stati i temi trattati dal Corso che ha visto la partecipazione di circa 200 persone e ricevuto il patrocinio di AIM (Associazione Italiana di Miologia), FNOMCeO (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri) e l'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Gorizia.

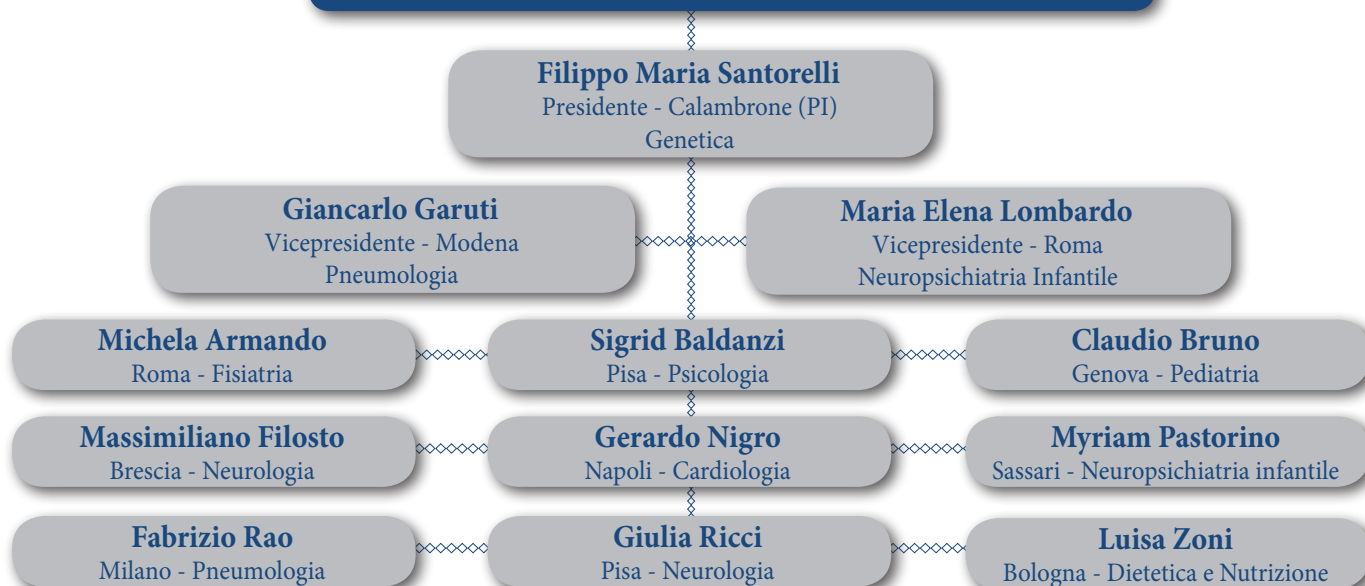
La CMS, inoltre, si è occupata della programmazione e stesura di articoli medici per la rivista DM e per il sito [uildm.org](http://uildm.org) - per il quale provvede a mantenere aggiornate le molte schede di malattia e approfondimenti tematici - e ha risposto a molte

decine di quesiti provenienti dagli utenti (pazienti, familiari, operatori). Il 26 novembre, a Milano e Roma, ha organizzato un incontro in contemporanea rivolto alle Sezioni UILDM, alle persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie, agli operatori e a tutti gli specialisti di riferimento, per aggiornare, formare e informare sui progressi della ricerca e sul tema specifico della riabilitazione. All'inizio del 2016 UILDM ha ricevuto una borsa di studio del CoReMar (AresPuglia) nell'ambito delle malattie rare per sostenere la ricerca sulla distrofia muscolare dei cingoli, alla quale si è concorso insieme ad altre realtà e in collaborazione con la CMS, sotto la responsabilità scientifica di Vittoria

Petruzzella (professore Associato di Biologia Molecolare dell'Università degli Studi di Bari). Membri della CMS UILDM hanno rappresentato l'associazione e i soci in occasione del XVII Congresso Nazionale della Pneumologia a Milano (5-7 ottobre) e al Congresso Nazionale SIN-Società Italiana di Neurologia a Venezia (22-25 ottobre). Infine, attraverso la CMS, UILDM nel 2016 ha patrocinato e sostenuto molti convegni, incontri, workshop ritenuti significativi per l'attività di informazione e formazione in ambito di malattie neuromuscolari.

\*Il Regolamento della Commissione Medico-Scientifica UILDM è disponibile su [uildm.org](http://uildm.org).

### COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA UILDM 2017-2019



### CONSULENTI ESTERNI



### PAST PRESIDENTS



# CAMN

Il CAMN-Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari è nato su spinta della Direzione e della CMS UILDM per impegnarsi soprattutto su tre filoni di lavoro, i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), i Registri di Patologia e la Formazione. Attraverso tre Gruppi operativi, ha come obiettivo creare un solido fronte comune in grado di approfondire e supportare lo sviluppo, su scala nazionale, di queste tre grandi tematiche ritenute «essenziali per la lotta alle malattie neuromuscolari». Il progetto è caratterizzato dall'idea che uniti si è più forti e si può incidere di più, tanto nel sostegno alla ricerca quanto nella lotta per i diritti e per una migliore qualità di vita delle persone con disabilità. Il Coordinamento si è costituito a Padova, presso la sede della Direzione UILDM, il 19 marzo 2016 ed è stato presentato ufficialmente l'8 giugno durante il Congresso annuale AIM (Associazione Italiana Miologia). Successivamente si è incontrato in plenaria, a Pisa, il 19 novembre, per un momento di confronto ampio e fare il punto sulle attività, oltre che per fissare gli obiettivi a breve e medio termine. Tra questi: la predisposizione di una Memoria per le Commissioni di Camera e Senato che erano al lavoro sull'Atto di Governo 358 di revisione della materia dei LEA; la predisposizione di una Scheda Azzurra per la gestione delle emergenze nel paziente neuromuscolare; l'avanzamento dell'attività di analisi e confronto dei modelli di Registro di patologia esistenti. Al nucleo di Associazioni originario, nel corso del 2016 si sono unite al CAMN anche l'Associazione AltroDomani e l'Associazione CIDP Italia (Polineuropatia Cronica Infiammatoria Demielinizzante), e a inizio 2017 si è registrata l'adesione anche di AIMRare. Per il futuro il Coordinamento si prefigge di sostenere in modo con-

creto la più proficua collaborazione tra mondo medico e mondo associativo. Formare e informare, dando vita a Raccomandazioni e Linee guida su vari aspetti che riguardano le nostre patologie di riferimento; continuare a dialogare con il legislatore e le istituzioni affinché gli standard di cura vengano attuati in tutto il Paese e i LEA possano davvero essere "uguali per tutti"; arrivare a una Legge che identifichi responsabilità nella strutturazione, mantenimento e utilizzo dei Registri di patologia. Parallelamente, i coordinatori del progetto intendono aprire il raggio di interesse e azione iniziando ad approfondire e sviluppare azioni e iniziative su tematiche fondamentali e trasversali a tutte le realtà aderenti quali la Vita Indipendente, il Dopo di Noi e il riconoscimento della figura del Caregiver.



**Coordinamento  
Associazioni  
Malattie  
Neuromuscolari**

<b>ACMT-RETE</b>	Malattia di Charcot Marie Tooth
<b>AIDMED</b>	Associazione Italiana Distrofia Muscolare di Emery-Dreifuss
<b>AIG</b>	Associazione Italiana Glicogenosi
<b>AIMRare</b>	Associazione Italiana contro le Miopatie Rare
<b>ASAMSI</b>	Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili
<b>Associazione AltroDomani</b>	Noi contro le Malattie NeuroMuscolari
<b>Associazione CIDP Italia</b>	Polineuropatia Cronica Infiammatoria Demielinizzante
<b>Associazione Famiglie SMA</b>	Atrofia Muscolare Spinale
<b>Associazione FSHD Europe</b>	Distrofia Facio-Scapolo-Omerale
<b>Associazione FSHD Italia</b>	Distrofia Facio-Scapolo-Omerale
<b>COL6</b>	Gruppo contro le Miopatie e le Distrofie da Collagene VI
<b>Di.Mio.</b>	Associazione Nazionale Distrofie Miotoniche
<b>GFB</b>	Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie
<b>Gruppo Malattia di Kennedy</b>	
<b>M.i.A.</b>	Miotonici in Associazione
<b>Mitocon</b>	Insieme per lo Studio e la Cura delle Malattie Mitocondriali
<b>Parent Project Onlus</b>	Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker
<b>UILDM</b>	
<b>Partecipano inoltre all'iniziativa e la supportano</b>	
<b>AIM</b>	Associazione Italiana di Miologia
<b>ASNP</b>	Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico
<b>Fondazione Telethon</b>	



# LA RICERCA TELETHON SULLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

FONDAZIONE



**Anna Ambrosini**

Responsabile programmi di ricerca  
Direzione Scientifica Fondazione Telethon

Condurre ricerca sulle malattie neuromuscolari significa addentrarsi in un gruppo complesso di patologie molto diverse tra loro per età di insorgenza, caratteristiche cliniche di severità, varietà di muscoli e altri organi coinvolti e genetica alla base del difetto molecolare.

A livello di laboratorio, una fine caratterizzazione dei geni coinvolti, dei meccanismi e degli aspetti funzionali correlati alla loro alterazione è essenziale per la identificazione di possibili soluzioni terapeutiche. Tuttavia per avviare un percorso di ricerca, come pure per promuovere una buona gestione di cura, è fondamentale innanzitutto che il clinico sia buon osservatore e raccolga in maniera strutturata informazioni sulle caratteristiche genetiche, su come si manifesta la malattia e sul suo andamento nei soggetti che ne sono portatori.

I due percorsi clinico e di laboratorio si riuniscono poi quando dalla ricerca pre-clinica emergono delle proposte mature per essere valutate sui pazienti e da questo insieme di conoscenze si disegnano i trial terapeutici che dovranno confermare se effettivamente l'approccio terapeutico sviluppato sia efficace anche nell'uomo.

I finanziamenti di Telethon sono indirizzati su entrambi i fronti. Mentre nei laboratori i ricercatori stanno cercando di capire le basi molecolari e di sviluppare nuovi approcci terapeutici, con il bando Telethon-UILDM si favorisce la comprensione della malattia a livello clinico, si promuovono interventi per il miglioramento della qualità della vita quotidiana e si elaborano informazioni utili per lo sviluppo di trial terapeutici.

## La ricerca di base e preclinica

Gli studi condotti nei laboratori si possono sommariamente suddividere nei seguenti ambiti:

1) La fisiopatologia del muscolo: in questo momento ci sono studi attivi che riguardano la distrofia di Duchenne, la distrofia congenita di Ullrich e miopatia di Bethlem, le distrofie dei cingoli, la distrofia miotonica, alcune forme di miopatia come l'ipertermia maligna e miopatia «core» (dette anche rianodinopatie), le canalopatie e la paramiotonia congenita. Gli approfondimenti riguardano i processi di degenerazione e rigenerazione del muscolo, le specifiche peculiarità di una patologia per quanto riguarda i meccanismi genetici o la funzionalità muscolare, ma anche, più in specifico, il ruolo di determinate proteine che presentano delle mutazioni responsabili del quadro clinico della malattia. In alcuni casi, associare una malattia ad una singola mutazione di una proteina non è tuttavia sufficiente per spiegare l'estrema variabilità della sua manifestazione, a volte persino all'interno di uno stesso gruppo familiare, e occorrono degli studi di genetica molto complessi per gettare luce sui meccanismi fisiopatologici.

2) Il metabolismo energetico del muscolo: in alcune patologie come le mitocondriali e alcune forme metaboliche che riguardano la mancanza di specifici enzimi (proteine che sono responsabili dei processi vitali tra cui il metabolismo energetico), la carenza di produzione di energia nel muscolo costituisce una delle cause primarie della patologia. Tuttavia, le funzioni metaboliche dei mitocondri

o i processi che servono a smaltire il materiale cellulare invecchiato o non funzionante (autofagia) possono essere alterati anche in altre patologie che hanno alla base difetti molecolari diversi, come le distrofie, contribuendo ad esacerbare la patologia. Quindi conoscere bene questi meccanismi può rivelarsi utile per identificare potenziali farmaci per molte patologie muscolari.

3) La degenerazione del motoneurone e dei nervi del sistema nervoso periferico: questi studi riguardano l'atrofia muscolare spinale (SMA), l'atrofia muscolare spinale e bulbare (SBMA o malattia di Kennedy), la malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT) e le neuropatie distali. I ricercatori che studiano queste patologie stanno caratterizzando meglio i meccanismi della neurodegenerazione e morte neuronale che portano alla perdita di innervazione del muscolo, i difetti nella produzione della mielina (una guaina che riveste i nervi, li protegge e facilita la conduzione nervosa) o la trasmissione nervosa stessa ed il suo impatto sull'attività della fibra muscolare.

Da questo inquadramento si capisce come l'investimento di Telethon sulla ricerca di base sia molto diversificato e che si stia cercando di favorire la conoscenza e lo sviluppo di approcci terapeutici per moltissime patologie.

## **I progetti clinici del bando Telethon-UILD**

Nel 2016 hanno preso avvio i 6 progetti finanziati con il bando 2015. Si tratta in tutti i casi di studi multicentrici e multidisciplinari, che vedono lavorare al fianco dei neurologi anche altri specialisti (pneumologi, cardiologi, nutrizionisti e bioingegneri). Trattandosi di un finanziamento globalmente molto consistente (circa 1,74 milioni di Euro), nel 2016 non è stata aperta un nuovo bando. Di seguito si riportano i titoli e le patologie a cui sono rivolti i nuovi studi con una breve presentazione (informazioni più dettagliate sui progetti finanziati sono disponibili sul sito web di UILD).

**1) Efficacia clinica della ventilazione non invasiva e del Modafinil sulla eccessiva sonnolenza diurna: studio mul-**

### **ticentrico, randomizzato, in doppio-cieco, placebo-controllato nella distrofia miotonica di tipo 1.**

Lo studio, coordinato dal centro NEMO di Milano, sarà condotto in soggetti con distrofia miotonica di tipo 1. Queste persone possono avere problemi respiratori uniti a disturbi del sonno, per cui durante la giornata non si sentono riposati e presentano eccessiva sonnolenza, aspetti questi che peggiorano la loro qualità di vita e aumentano il senso di affaticamento. Lo studio proverà l'efficacia di un farmaco, il Modafinil, e si verificherà se i parametri respiratori, la fatica e le performance dei soggetti in trattamento sono migliorati.

### **2) Rete clinica e registro di malattia per la preparazione a trial clinici nella Atrofia Muscolare Bulbo-Spinale.**

Si tratta della creazione di un registro per i soggetti con atrofia muscolare bulbo-spinale (o malattia di Kennedy), sotto il coordinamento dell'Istituto neurologico Besta di Milano. Non è chiaro quante persone con questa patologia vi siano in Italia e raccogliere informazioni epidemiologiche e sulle loro condizioni cliniche aiuterà a definire meglio i loro bisogni, condividere le migliori modalità della presa in cura tra i centri e preparare lo sviluppo di nuovi trial.

### **3) Registro Nazionale TTR-FAP: Rete collaborativa multicentrica per la definizione della storia naturale, degli standard di cura, del carico e dei bisogni dei pazienti e delle sperimentazioni cliniche.**

La polineuropatia familiare da amiloidosi da transtiretina (TTR-FAP) è una patologia neuromuscolare piuttosto severa. Anche in questo caso lo sviluppo di un registro permetterà di catalogare bene le informazioni sui pazienti italiani, sulla evoluzione della malattia (storia naturale) e sulla gestione clinica e farmacologica ad oggi disponibile. La creazione del registro e la raccolta dei dati sono coordinate dal Policlinico di Messina.

### **4) Storia naturale a lungo termine della distrofia muscolare di Duchenne.**

La rete clinica italiana, coordinata dal centro NEMO di Roma, sta seguendo da diversi anni oltre 150 ragazzi con distrofia di Duchenne usando gli stessi strumenti di valutazione impiegati anche nei trial clinici. Continuare a seguire questi ragazzi permetterà di monitorare in maniera sistematica la progressione della malattia, identificare dei fattori di rischio precoci in grado di predire i tempi in cui avverrà la perdita della deambulazione ed intervenire con nuovi standard di cura. Inoltre potrà fornire indicazioni sempre più precise per il disegno di trial clinici terapeutici.

### **5) Studio osservazionale longitudinale di pattern di crescita, composizione corporea, dispendio energetico e consumi alimentari in bambini italiani con Atrofia Muscolare Spinale tipo I e II.**

Le persone con SMA hanno un alto rischio di malnutrizione dovuto alla limitazione motoria unita alle problematiche respiratorie e gastrointestinali. Avere un quadro sullo stato nutrizionale incominciando con i bambini con SMA di tipo I e II aiuterà a definire meglio le esigenze nutrizionali e fornire informazioni utili sulla dieta abituale. Questo studio è coordinato da nutrizionisti esperti dell'Università di Milano, che lavoreranno insieme ai neurologi che seguono i bambini con SMA.

### **6) USEFUL: Sistema assistivo centrato sull'utente per il supporto delle funzioni del braccio in soggetti affetti da patologie neuromuscolari.**

Questo è uno studio coordinato dal Politecnico di Milano che riguarda la valutazione di modelli esistenti di esoscheletro in soggetti con diverse forme di distrofia (distrofie dei cingoli e di Duchenne). Questi strumenti potrebbero favorire il movimento degli arti superiori in soggetti con ridotta mobilità, sfruttando al massimo le funzionalità residue, aumentando così il grado di autonomia nelle attività quotidiane. Occorre raccogliere dati molto ben strutturati per verificare l'adeguatezza e la fruibilità di questi sistemi per le persone con una distrofia.

Nel 2016 sono inoltre proseguiti gli studi iniziati con il finanziamento dei due bandi precedenti. Di

seguito sono riassunte le attività in corso raggruppate per patologia:

- **Distrofia muscolare di Duchenne.** È in corso uno studio sugli effetti della somministrazione dei corticosteroidi sul metabolismo osseo e sui rischi di frattura; questo studio è agganciato ad un trial internazionale coordinato dall'Università di Rochester (Stato di New York, USA). Si è concluso lo studio sulle misure funzionali per gli arti superiori coordinato dal centro NEMO di Roma, grazie al quale è stata sviluppata una nuova scala funzionale specifica per gli arti superiori da adottare nei trial clinici condotti su soggetti che hanno perso la deambulazione.
- **Distrofie muscolari congenite.** Si è concluso lo studio che ha raccolto in un database le caratteristiche cliniche e genetiche di circa 350 soggetti; questo lavoro ha permesso di raccogliere dati epidemiologici e stabilire che la diagnosi molecolare è nota solo per il 65% circa dei soggetti. Sta invece proseguendo uno studio di identificazione genica dedicato ad uno specifico sottogruppo di questi soggetti senza diagnosi molecolare.
- **Distrofie muscolari dei cingoli e miopatie.** Anche in questo caso, il lavoro continuato nel 2016 ha permesso l'approfondimento genetico su un numero elevato di soggetti senza diagnosi molecolare (oltre 500), consentendo l'identificazione di varianti geniche patologiche in circa la metà dei pazienti.
- **Distrofia facio-scapolo-omerale.** La raccolta ordinata di dati genetici e delle caratteristiche cliniche dei soggetti con questa forma di distrofia sta espandendo le conoscenze e le indicazioni cliniche che possono essere rese ai pazienti e ai loro familiari ad esempio durante il momento di consulenza genetica o di visita di follow-up. Rimane tuttavia ancora molta la strada da percorrere per una comprensione dei fattori responsabili della malattia e della sua grande variabilità.
- **Glicogenosi muscolari.** È iniziata la raccolta dei dati nel nuovo registro delle glicogenosi muscolari.
- **Indagini di qualità di vita e gestione clinica nei soggetti con malattia di Charcot-Marie-Tooth.**

Continua la raccolta di questionari, compilati direttamente dai pazienti, associata al Registro CMT.

## Considerazioni generali

Questo lungo elenco di programmi di ricerca clinica che coinvolgono la rete clinica neuromuscolare italiana offre lo spunto per alcune considerazioni generali.

**La risposta al bisogno** - Innanzitutto appare evidente che quanto sviluppato negli anni stia rispondendo al bisogno espresso dalla UILDM quando ha fortemente voluto un bando dedicato studi mirati alla qualità della vita delle persone con una malattia neuromuscolare. Grazie a questo finanziamento costante, la rete clinica ha potuto sviluppare molteplici iniziative di studio per “fare ordine” nelle conoscenze sulle varie patologie analizzando analogie e differenze tra diverse forme neuromuscolari, lavorare in rete per affrontare insieme le problematiche della gestione clinica e capire chi è più specializzato su forme particolari ad esempio per indirizzare i campioni dei pazienti per la diagnosi. Gli studi hanno promosso anche il valore essenziale della multidisciplinarietà, e della necessità di fare ricerca interagendo tra esperti con competenze differenti, favorendo così la disseminazione di migliori standard di cura.

## Le competenze per lo sviluppo di trial

La raccolta di dati di storia naturale e di misure funzionali ha permesso di creare una competenza preziosa per la consulenza alle aziende che in

questi ultimi anni si sono interessate all'ambito neuromuscolare, soprattutto per la distrofia di Duchenne e la SMA. Per queste patologie il 2016 è stato un anno particolarmente significativo e numerosi centri clinici italiani sono stati coinvolti in trial terapeutici internazionali, con la ricaduta importante di rendere un trattamento per la SMA accessibile con il protocollo di “accesso aperto” anche presso 5 centri italiani.

## L'adesione di altre associazioni al supporto alla rete clinica

– Seguendo l'esempio di UILDM, Famiglie SMA e Mitocon hanno deciso di investire per potenziare l'attività di rete clinica sulle malattie di loro interesse. Entrambe le associazioni hanno chiesto a Fondazione Telethon di gestire sia il processo di valutazione che il finanziamento alla ricerca. Fare rete tra associazioni significa unire le forze per esprimere in maniera più efficace il bisogno, ma anche contribuire a potenziare le attività che la clinica sta sviluppando in risposta a questo bisogno.

Sicuramente rimane molto da fare e l'auspicio è che arrivino presto anche per le altre patologie soluzioni terapeutiche da validare attraverso sperimentazioni cliniche ben diseguate.

L'importante è fare sì che la ricerca clinica italiana sia pronta a recepire queste nuove proposte e a mettersi in gioco in maniera compatta e altamente specializzata. Continuare il sostegno e indirizzare al meglio i fondi raccolti servirà proprio a consolidare e migliorare l'attività clinica per una gestione di cura sempre più efficace.



# UFFICIO STAMPA E COMUNICAZIONE

## Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

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 d'informazione nazionali e locali e le istituzioni. Esso gestisce i contatti con operatori del mondo della carta stampata e dell'emittenza radio-televisiva e con fonti informative presenti in Rete (redazioni giornalistiche). A questi interlocutori e destinatari le segnalazioni delle attività generali o delle iniziative specifiche dell'associazione vengono fatte tramite l'invio di comunicati e documentazione aggiornata di natura medico-scientifica, legislativa, relativa all'impegno dell'associazione in ambito 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. Globalmente, nel corso del 2016 è possibile quantificare che siano stati diramati circa 300 tra comunicati, comunicazioni e note sui diversi ambiti tematici di interesse e impegno dell'associazione.

L'Ufficio assicura anche la raccolta di rassegne stampa, avvalendosi del supporto di agenzie informative e di specifici servizi di rassegna, come L'Eco della Stampa o altre fonti; agisce, inoltre, supportando conferenze stampa e altre iniziative di diffusione a livello locale, su richiesta delle Sezioni UILDM. In autunno l'Ufficio Comunicazione ha coordinato la promozione, sul territorio ma ad ampio respiro e con relatori di fama nazionale, di 3 incontri di informazione e sensibilizzazione sulla ricerca scientifica e le malattie genetiche rare. I primi di questi, organizzati insieme alle Sezioni UILDM di Bari e Rimini, si sono svolti sabato 19 novembre. Il 3 dicembre il terzo incontro si è svolto a Sassari. Ampia e sentita la partecipazione dei media, dei diversi portatori di interesse e delle associazioni in rete con le nostre Sezioni sul territorio. Importante per l'attività di comunicazione UILDM - e curato dall'Ufficio Comunicazione e dall'Ufficio Fundraising - è il sito internet [uildm.org](http://uildm.org), por-

### COMUNICAZIONE UILDM nel 2016

**300** Comunicati, comunicazioni e note

**3** Incontri di informazione e sensibilizzazione sulla ricerca scientifica

**225.000** Accessi al sito web

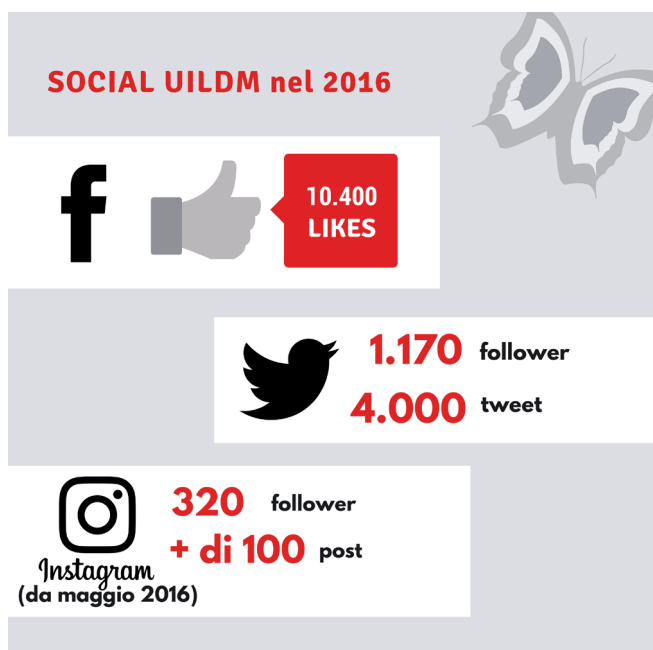
**400.000** Visualizzazioni di pagina

**31** newsletter inviate  
**750** destinatari  
**40-45%** lettura dei testi

tale aggiornato quotidianamente dove è possibile trovare le notizie relative a UILDM e alle sue realtà locali e aggiornamenti e approfondimenti su tutti i temi rilevanti per l'associazione, con particolare attenzione all'informazione sanitaria e alla ricerca medico-scientifica sulle malattie neuromuscolari. Per quest'ultima il sito si fregia dell'HONcode che ne garantisce l'affidabilità, l'imparzialità e il suo uso appropriato e protegge i cittadini dal rischio di informazioni fuorvianti. Ampio spazio e attenzione vengono dati sul sito anche a fatti di attualità e di cronaca, in particolare in relazione ai temi legati alle Politiche Socio-Sanitarie, Lavorative e Scolastiche, alle opinioni e al racconto di esperienze dirette. Un grande sviluppo nel corso del 2016 ha avuto anche la comunicazione e l'informazione sulle attività progettuali e di raccolta fondi dell'associazione. Nel 2016 il sito ha registrato 225.000 accessi e oltre 400.000 visualizzazioni di pagina, per un totale di 280.000 sessioni. Globalmente, nel corso dell'anno nel sito [uildm.org](http://uildm.org) sono stati pubblicati 245 testi.

Da diversi anni l'Associazione promuove anche sui social network, Facebook, Twitter e Instagram in particolare, la propria attività di sensibilizzazione nell'ambito della ricerca scientifica e dell'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità. Ad oggi, sono oltre 10.400 i fruitori (in costante crescita) di Facebook a cui "Piace" la pagina UILDM nazionale e che la seguono con attenzione e interesse, commentando e condividendo quanto in essa viene pubblicato. Oltre 1.170 sono i followers

della Direzione Nazionale UILDM su Twitter e quasi 4.000 i tweet pubblicati. Il profilo Instagram, aperto a maggio del 2016 e con più di 100 post all'attivo, vanta già oltre 320 followers.



Si tratta di dati che testimoniano un'attenzione e un interesse sempre maggiori verso quegli strumenti di comunicazione che sanno diffondersi in modo capillare, arrivando a ogni latitudine con grande rapidità e permettendo di veicolare in modo rapido messaggi chiari, semplici ma efficaci.

Nel 2016 sono state anche inviate 31 newsletter digitali su base regolare (quindicinali, più alcune monografiche straordinarie). Oggi questo strumento raggiunge 750 destinatari molto selezionati, come dimostra l'elevata e significativa percentuale di apertura e lettura dei testi, che si attesta sul 40/45% circa.

Per quanto riguarda gli eventi a respiro nazionale a cui l'Ufficio Comunicazione nel 2016 ha partecipato attivamente si segnalano in particolare la Giornata Nazionale, la seconda edizione della Settimana delle Sezioni, le Manifestazioni Nazionali dell'Associazione e la realizzazione del Bilancio Sociale della Direzione Nazionale.

## GIORNATA NAZIONALE

La Giornata Nazionale 2016 è stata dedicata al tema della mobilità. Si è svolta dal 14 al 27 marzo e ha proposto un gadget tutto nuovo, molto apprezzato: la tavoletta di cioccolata UILDM.

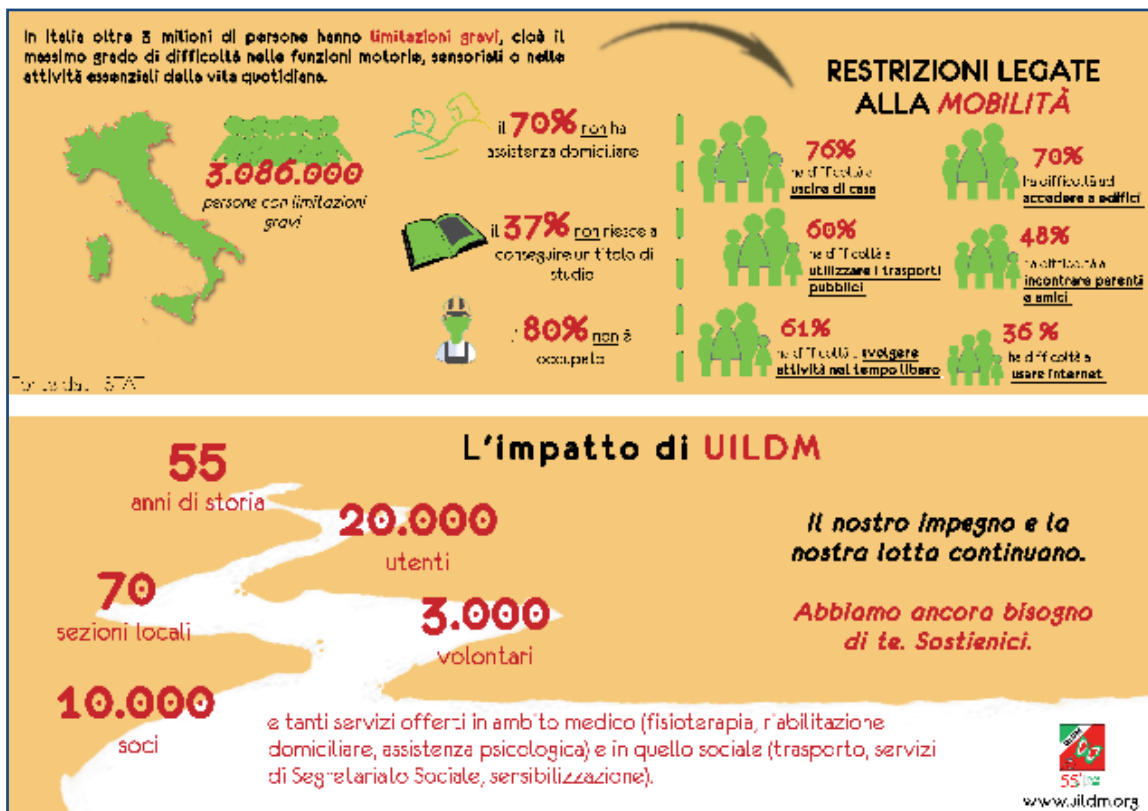
Promuovere la mobilità sul territorio e nel tessuto

sociale – favorendo l'interazione con gli altri – significa mettere la persona con disabilità nella condizione di potersi spostare con facilità e accedere al mondo del lavoro, della scuola, alle prestazioni medico-sanitarie, per praticare sport e godere del tempo libero, sostenendo così forme di autonomia e di vita indipendente. Tutto ciò, a garanzia di una migliore qualità della vita, molte volte inficiata dall'impossibilità di muoversi e dalla solitudine che ne consegue, e per una piena realizzazione della persona.

Lo slogan che ci ha accompagnati durante la Giornata 2016, "Siamo fermi solo nella volontà di muoverci", riassume il messaggio che si intendeva comunicare: siamo fermi, decisi e determinati nell'affermare il diritto alla mobilità delle persone con disabilità, esigenza vitale per tutti. Durante le settimane di campagna lo stesso slogan è diventato testimonianza concreta nelle parole di amici e soci che hanno raccontato la loro personale "volontà di non restare fermi". Un caleidoscopio di voci che ci ha aiutato a comporre immagini di vita quotidiana all'insegna del desiderio di autonomia, della ricerca di una piena realizzazione verso una vita indipendente. Michele raccontava: «Sono fermo nella volontà di muovermi perché voglio essere libero di creare il mondo; se non sei libero, è il mondo che crea te.» «Sono determinata nella volontà di muovermi - aggiungeva Sonia - perché in fondo è solo una questione di punti di vista e abilità diverse. La vita è una e va vissuta al massimo.» «Voglio muovermi per il mio bisogno di libertà, di cultura, di socializzare, di conoscere il mondo. Insomma, per il mio bisogno di vivere!», esclamava Madhi. Paolo spiegava: «Sono fermo nella volontà di muovermi perché voglio sentirmi una persona come le altre, avere le stesse possibilità degli altri cittadini di uscire di casa e usufruire delle prestazioni medico-sanitarie e delle cure.» «Quando penso alla mobilità penso alla libertà di scelta, di decidere quando andare a mangiare la pizza con gli amici o frequentare un corso di formazione per approfondire le proprie competenze. In passato spesso ho dovuto rinunciare, perché non avevo l'autonomia di oggi», concludeva Daniela.

### PARTNERSHIP

Associazione AVIS, Cittadinanzattiva, Fondazione Teletthon, La Feltrinelli, Rai, La7 e molte altre reti televisive e radiofoniche e testate nazionali e locali.



## SETTIMANA DELLE SEZIONI

Dal 3 al 9 ottobre si è svolta la Settimana delle Sezioni UILDM 2016. **PIÙ ALTO L'OSTACOLO, PIÙ FORTE LA NOSTRA DETERMINAZIONE. Vieni a conoscerci!** è l'invito che abbiamo rivolto a tutti, per darci l'opportunità di spiegare cosa facciamo e raccontare cosa abbiamo fatto per migliorare la qualità di vita delle persone con malattie neuromuscolari e più in generale con disabilità. Da sempre, infatti, le Sezioni UILDM offrono servizi utili in ambito sociale e medico-assistenziale.

La Settimana delle Sezioni 2016 è stata caratterizzata da una massiccia condivisione in Rete - attraverso i materiali realizzati (comunicati, video, immagini) - delle storie dei volontari che hanno raccontato con passione come UILDM sia entrata nelle loro vite e come a loro volta abbiano scelto di prendere per mano l'associazione facendola diventare una parte fondamentale del loro percorso.

Obiettivo dell'iniziativa: sensibilizzare sull'attività delle Sezioni UILDM attraverso il racconto delle loro attività e del loro impegno quotidiano declinato in un'ottica di solidarietà, in rete con le comunità locali, e spiegare così che forza, energia e passione sono sinonimi di UILDM, sui territori, #tuttiigiorni.



Sono stati in particolare i volti e le testimonianze di Anna, Andrea, Mary e Raffaele che ci hanno permesso di comunicare il messaggio della Settimana, la storia di chi #tuttiigiorni sostiene la lotta alle malattie neuromuscolari e si adopera per offrire servizi e aiuto per abbattere barriere, pregiudizi, discriminazioni.

## MANIFESTAZIONI NAZIONALI

Le Manifestazioni Nazionali sono l'evento culmine per la vita UILDM in quanto momento di incontro, confronto e approfondimento sulle tematiche più rilevanti e significative per l'Associazione e per coloro che vi partecipano. Il filo conduttore dell'edizione 2016 che si è svolta a Lignano Sabbiadoro (Udine) dal 12 al 14 maggio, è stata la celebrazione dei 55 anni dalla fondazione di UILDM, a sottolineare soprattutto l'importanza della storia come elemento che modella il presente e dà slancio al futuro di UILDM. La tre giorni ha visto la partecipazione dei delegati delle 68 Sezioni locali, di soci, familiari, amici, medici e operatori.

Le Manifestazioni 2016 sono state un "bouquet composito" di proposte per ogni esigenza e richiesta, dal Corso di principi e pratiche di fundraising e l'aggiornamento in tema di legislazione, politiche sociali e diritti; continuando con la formazione in ambito di Servizio Civile e un approfondimento sul significato della perdita, sia nell'ambito dell'autonomia fisica che nella relazione interpersonale. Nozioni pratiche su contabilità e bilanci, un'intensa Giornata Scientifica con Corso ECM sulla nutrizione, sentiti e partecipati momenti di ricordo e confronto sul passato e il presente dell'Associazione sono stati gli altri spazi che hanno completato la proposta, culminata nell'importante Assemblea dei Delegati. Momenti di sport, svago e divertimento hanno permesso infine di "celebrare la magia di UILDM, quella che supera le distanze geografiche, le generazioni, le differenze, le disabilità".





# SPORTELLO INFORMATIVO

## Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

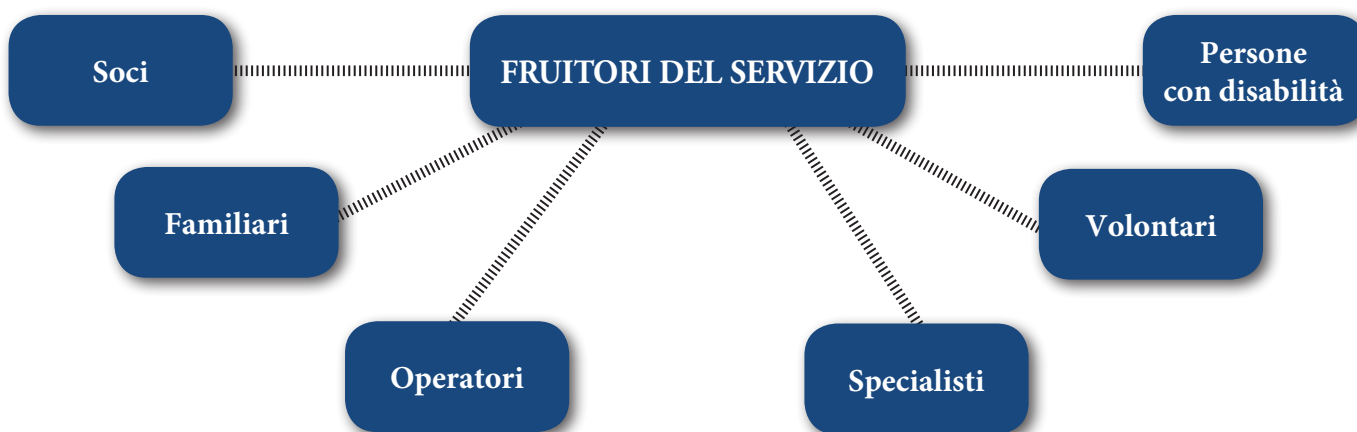
Se la ricerca scientifica e il lavoro di prevenzione e consulenza genetica sono fra gli obiettivi primari di UILDM, uguale importanza riveste l'impegno dell'Associazione nel Sociale.

Questo non significa solo impegno civile e politico per rimuovere gli ostacoli all'integrazione e alla partecipazione sociale delle persone con disabilità; per UILDM ha sempre significato anche garantire informazioni a Soci, persone con disabilità, familiari, volontari, operatori, specialisti e in generale a tutti i portatori di interesse in ambito di malattie neuromuscolari e disabilità.

Per questo 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, referenti dell'Associazione preparati e con esperienza sono a disposizione, tutti i giorni, 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.

Anche nel corso del 2016 le richieste e i quesiti pervenuti sono stati alcune centinaia e hanno riguardato principalmente i due grandi settori di interesse, quello medico-scientifico e quello dei diritti, oltre ai viaggi, lo sport, il tempo libero e altro ancora.

AREA MEDICO-SCIENTIFICA:	DIRITTI:
Richiesta di Centri specializzati	Lavoro
Richiesta di contatto con specifici specialisti-consulenti	Barriere
Informazioni sulle distrofie	Assistenza
Informazioni su altre malattie neuromuscolari	Ausili
Informazioni e aggiornamenti sulle ricerche in corso	Mobilità
Informazioni su problemi respiratori o cardiaci, di ambito anestesio- logico, ortopedico-riabilitativo, nutrizionale, psicologico	Agevolazioni Fiscali
Quesiti genetici	Pensioni e indennità
	Politiche Sociali
	Scuola



# DM, LA RIVISTA NAZIONALE UILDM

## Segreteria di redazione DM

DM è la rivista quadrimestrale che UILDM pubblica sin dal 1961. Con circa 20.000 copie di tiratura a numero diffuse su tutto il territorio nazionale, DM viene letto soprattutto da persone con disabilità e loro familiari, medici, ricercatori, operatori del settore socio-sanitario, simpatizzanti UILDM in genere, ma una buona diffusione è garantita anche presso gli enti pubblici, le aziende sanitarie locali e gli istituti scolastici. L'ultimo numero pubblicato della rivista è sempre disponibile anche in Rete, nel sito nazionale dell'associazione dove è consultabile in formato pdf tutto l'archivio di DM dal 2005 a oggi.

La prima parte del giornale è "Panorama": comprende notizie e approfondimenti su temi legati al mondo della disabilità da diversi punti di vista: eventi di particolare significato e notizie e approfondimenti su argomenti quali barriere architettoniche, inclusione sociale, Vita Indipendente, legislazione specifica, ecc.

La seconda è "Mondo UILDM": spazio all'interno del quale innanzitutto la Direzione Nazionale UILDM informa i Soci e tutti a proposito dei propri progetti e attività. Interviste e indagini, opinioni, ma anche testimonianze di qualche particolare progetto di Sezione UILDM trovano posto in queste pagine. In particolare, la pagina "Raggi X" costituisce un utile strumento di analisi dei motivi della buona riuscita di una specifica iniziativa territoriale. È questo anche il luogo dove le Sezioni raccontano le proprie attività. Inoltre, già dal 2014 è stato introdotto un approfondimento speciale: poiché il giornale esce tre volte all'anno, non è l'attualità il suo punto di forza. Piuttosto, si è pensato di curare un argomento alla volta riservandogli una decina di pagine o più; questo permetterà all'associazione di esprimere il proprio punto di vista ed esplorare in dettaglio uno specifico tema, consegnando ai lettori uno strumento di valore bibliografico e utile per la consultazione.

La terza parte del giornale è "Scienza & Medicina": una dozzina di pagine che comprendono le più aggiornate notizie mediche dall'Italia e dall'estero, nel campo delle malattie neuromuscolari e genetiche.

Conclude la rivista una quarta sezione, "Cultura e media" dove con interviste e recensioni si presentano libri, film e altro ancora sempre a vario titolo legati al mondo della disabilità motoria. Distribuite nelle 64 pagine ci sono le "Rubriche": "Leggi&Norme", "Wheelchair Hockey", "Lo psicologo", "Donne", "Fai da te". Particolare rilievo alla rubrica di satira, due pagine al centro del giornale per "Il Mio Distrofico", di testi e disegni, a cura del socio illustratore Gianni Minasso. Inoltre, è stata introdotta una pagina di "Agenda/calendario" dove la Direzione Nazionale, la Commissione Medico-Scientifica e le Sezioni possano segnalare i loro principali eventi futuri.

Il Direttore responsabile è il giornalista, specializzato nelle discipline paralimpiche, Claudio Arri-goni mentre il Direttore editoriale è il consigliere nazionale UILDM Anna Mannara.

Sono stati pubblicati nel corso del 2016 i numeri 188, 189 e 190. Dal 2016 punto di forza del giornale è una redazione con una forte impronta di inclusione lavorativa: infatti include quattro giovani collaboratori che hanno titoli di studio o esperienza lavorativa nell'ambito della comunicazione e del giornalismo, sono soci UILDM e persone con una patologia neuromuscolare.



# CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA E HANDYLEX.ORG

## Centro per la documentazione legislativa UILDM

Il Centro per la documentazione legislativa è, dal 1995, una struttura operativa della Direzione Nazionale della UILDM la cui gestione è affidata all'Agenzia E.net scarl, società consortile a responsabilità limitata la cui peculiarità è di favorire le attività di rete delle organizzazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari per la condivisione di progetti, risorse, strumenti e professionalità. UILDM è presente nell'assetto societario di E.net con il 14%. Della stessa Agenzia fa parte la FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'handicap, di cui UILDM è parte e socio fondatore, che 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.

Esso si basa su un'efficace modalità di consultazione e navigazione con l'adozione di una articolata e funzionale classificazione degli argomenti e una grafica elaborata solo in funzione di una più agevole navigazione e nel rispetto delle disposizioni in materia di accessibilità informatica così da poter essere utilizzato nel modo più semplice, immediato ed intuitivo. Anche la scelta del linguaggio è mirata a garantire la comprensibilità. Per questo è un sito per tutti e non solo per pochi addetti ai lavori.

La banca dati legislativa contiene oltre 700 norme di carattere nazionale; si tratta di leggi, decreti e circolari principali nella materia oggetto del servizio la cui ricerca può essere effettuata utilizzando un motore interno di ricerca, oppure consultando le norme per cronologia, o infine ricercandole semplicemente partendo da qualche minimo riferimento (es. solo il numero).

Affiancano efficacemente le norme, per garantire il massimo della divulgazione, oltre 400 fra schede e quesiti-tipo costantemente rivedute e aggiornate.

Nel settore "Temi", invece, è possibile trovare approfondimenti su specifici argomenti sulle questioni più importanti nella quotidianità delle persone con disabilità e dei loro familiari.

Per ogni tema e argomento sono riportate le norme di riferimento, le schede informative e i quesiti con le risposte, per un totale di oltre 950 documenti collegati fra loro.

Il monitoraggio e l'archiviazione continua della normativa in materia di disabilità, ha consentito una vasta produzione documentale ripresa spesso da altri soggetti (sia sua carta che su web).

Le novità legislative vengono pubblicate sul sito ma anche inviate via e-mail gratuitamente a chi ne faccia richiesta.

## Consistenza delle attività nel 2016

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

Nel corso del 2015 sono intervenute alcune rilevanti novità normative e amministrative soprattutto in tema di lavoro (Decreti applicativi del cosiddetto Jobs Act) che già impattano sul versante delle agevolazioni lavorative delle persone con disabilità e dei loro familiari. Ma l'impatto prevedibile nel corso del 2016 è stato anche sulla revisione del collocamento mirato (ex legge 68/1999) prevista dal Decreto legislativo 151/2015 oggetto di attento monitoraggio da parte del Centro documentazione legislativa.

Tema di particolare interesse, sia in ambito di monitoraggio che di supporto agli utenti, è quello della nuova disciplina dell'ISEE entrata a regime nel gennaio del 2015, ma oggetto di sentenze che ne hanno parzialmente modificato l'impianto nel corso del 2016. I questi pervenuti, anche nel 2016, sono numerosi e, spesso, particolarmente complessi.

Ma anche la revisione della normativa su permessi e congedi lavorativi è stata oggetto di forte interesse da parte degli utenti.

Altro focus è quello dei servizi per l'inclusione scolastica ed in particolare delle criticità emerse relativamente al trasposto e all'assistenza personale. Ma la presenza di HandyLex.org nel 2016 è stata particolarmente apprezzata per un corposo dossier sullo stato di applicazione del primo Programma di azione biennale sulla disabilità (2013/2015). Il dossier è stato presentato nelle settimane precedenti la Conferenza nazionale sulla disabilità (Firenze, settembre 2016) e ha costituito un punto di riferimento per il dibattito fra operatori, associazioni, giornalisti.

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

Nel corso del 2016 sono state prodotte o aggiornate 89 schede informative presenti su HandyLex.org. In particolare sono stati redatti 42 articoli e dossier 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, testata della FISH, e in molti altri casi sono stati replicati da testate giornalistiche e da siti generalisti, ma anche da altre associazioni con cui UILDM è in collaborazione.

Nel 2013 era stata attivata anche la pagina Facebook di HandyLex.org che ha visto un incremento considerevole di iscritti nel corso del 2016 e ha raggiunto ad oggi oltre 4200 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 2016 si segnala inoltre un significativo aumento di post.

Nel corso del 2016 la redazione di HandyLex.

org ha inoltre diramato 19 newsletter relative alle novità oggetto di approfondimento nel sito. Al servizio di newsletter erano iscritte a fine 2016 circa 9750 persone. Le iscrizioni sono riferite ad indirizzi esistenti e sempre e solo richieste dai diretti interessati.

### **Dati relativi al traffico sul sito HandyLex.org**

Nel corso del **2016** il traffico rilevato sul sito HandyLex.org è il seguente:

Visitatori unici: **2.210.349**

Visualizzazioni di pagina: **7.281.870**

Media giornaliera di visitatori unici: **6.055**

### **Consulenza diretta**

Il Centro per la documentazione legislativa ha continuato a svolgere nel corso del 2016 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 2016 a 3.129. I temi di maggiore rilevanza riguardano: agevolazioni lavorative (19%), procedure di accertamento degli stati invalidanti (21,3%), agevolazioni fiscali (11%), ISEE (9%), provvidenze economiche assistenziali (11%), inclusione scolastica (10,4%).

### **Sintesi utenza 2016**

Utenti del sito	<b>2.210.349</b>
Richieste di consulenze	<b>3.129</b>
Abbonati a Newsletter	<b>9.750</b>
Iscritti a social Facebook	<b>4.200</b>

# IL SERVIZIO CIVILE UILDM

**Matteo Falvo**

Responsabile nazionale  
del Servizio Civile UILDM

## APPROVATO IL SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE

Siamo finalmente giunti all'approvazione definitiva da parte del Consiglio dei Ministri del Governo Gentiloni, in una seduta di particolare importanza, del decreto legislativo richiesto dall'Art. 8 della legge 106/2016 per l'attivazione del Servizio Civile Universale.

Si conferma quanto indicato nella prima lettura a novembre 2016 dal Governo Renzi, poi perfezionato con il recepimento di alcuni dei pareri delle Istituzioni, nella continuità politica degli indirizzi sul SCU che avevamo chiesto al Presidente del Consiglio e per cui lo ringraziamo, insieme a tutti coloro che negli ultimi mesi, a cavallo di due Governi, si sono impegnati per ottenere questo risultato.

Il decreto permette per ora, già nel 2017, accanto all'attuazione del Servizio Civile Nazionale, di iniziare a definire gli strumenti concreti di realizzazione del Servizio Civile Universale.

Le novità riguardano:

- Limite di sedi minimo per l'accreditamento degli enti: 100, che di fatto costringerà le realtà più piccole oggi esistenti ad aggregarsi per poter continuare ad operare nel sistema del nuovo Servizio civile universale, anche se è stata introdotta una ripartizione regionale dell'Albo nazionale prevedendo in questo caso un numero minimo di 30 sedi.
- Apertura a tutti i giovani dai 18 ai 28 anni non superati, stranieri compresi, se regolarmente soggiornanti.
- Status più definito dei giovani, ora denominati "operatori volontari del Servizio civile universale", e della loro Rappresentanza.
- Le ore di Servizio settimanali passano da 30 a 25.
- Possibilità di svolgere 3 mesi di Servizio Civile

in Europa, che apre la strada verso la sperimentazione di un vero Servizio civile europeo.

- Settori di attività dei progetti: assistenza, protezione civile, patrimonio ambientale e riqualificazione urbana, patrimonio storico, artistico e culturale, educazione e promozione culturale e dello sport, agricoltura in zona di montagna e sociale, biodiversità, promozione della pace tra i popoli, nonviolenza e difesa non armata, promozione e tutela dei diritti umani, cooperazione allo sviluppo, promozione della cultura italiana all'estero e sostegno alle comunità di italiani all'estero.

Dopo questa approvazione definitiva, spetterà ora al Dipartimento della Gioventù e del Servizio Civile procedere con l'applicazione del Decreto e l'emanazione nei prossimi mesi delle circolari che ridisegneranno il nuovo Servizio civile universale, che nasce anche con un sostegno economico per il 2017 di oltre 250 milioni di euro.

Anche per le organizzazioni si apre una nuova fase nell'accoglienza e nell'inserimento dei giovani nelle attività per l'anno di Servizio Civile. È una responsabilità educativa nei confronti dei giovani che si aggiunge a quella sociale di essere presenti in modo più efficace sui territori.

Per le sedi UILDM si aprono maggiori opportunità: essere più efficaci a rilevare un maggior numero di utenti sul territorio e provare a rispondere ai loro bisogni con progetti più adeguati, impegnando un maggior numero di volontari.

Sono state attribuite anche le deleghe politiche. Il Consiglio dei Ministri del 3 marzo 2017, ha conferito al Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali Giuliano Poletti le deleghe a politiche giovanili, Servizio civile nazionale e universale, integrazione. Capo Dipartimento Ad Interim sarà la Cons. Alessandra Gasparri.



## IL SERVIZIO CIVILE UILDM

Il 2016 è stato un anno straordinario per il Servizio Civile nel nostro ente, con 24 progetti approvati, il record di volontari in servizio, molte ore in più di lavoro per le selezioni, la formazione, il coordinamento. È stata anche spostata la segreteria nazionale di Servizio Civile da Padova a Roma, con incarico affidato alla Sezione Laziale e sempre in stretta collaborazione con il coordinatore nazionale e il responsabile nazionale di Servizio Civile UILDM.

Sono stati avviati 23 progetti di Servizio Civile, dedicati all'assistenza di oltre 1000 destinatari, tutte persone con disabilità. Nei primi mesi del 2016 ci siamo occupati del reclutamento dei volontari da inserire nei 23 progetti. Abbiamo ricevuto 526 candidature su tutto il territorio nazionale.

Quattro selettori sono stati impegnati in 36 giornate di selezione, realizzando le graduatorie che hanno permesso, nei mesi tra settembre e novembre, l'avvio dei 23 progetti di Servizio Civile con 228 volontari. Le sezioni UILDM coinvolte nei progetti sono state 30, più 2 enti partner.

### Distribuzione regionale progetti

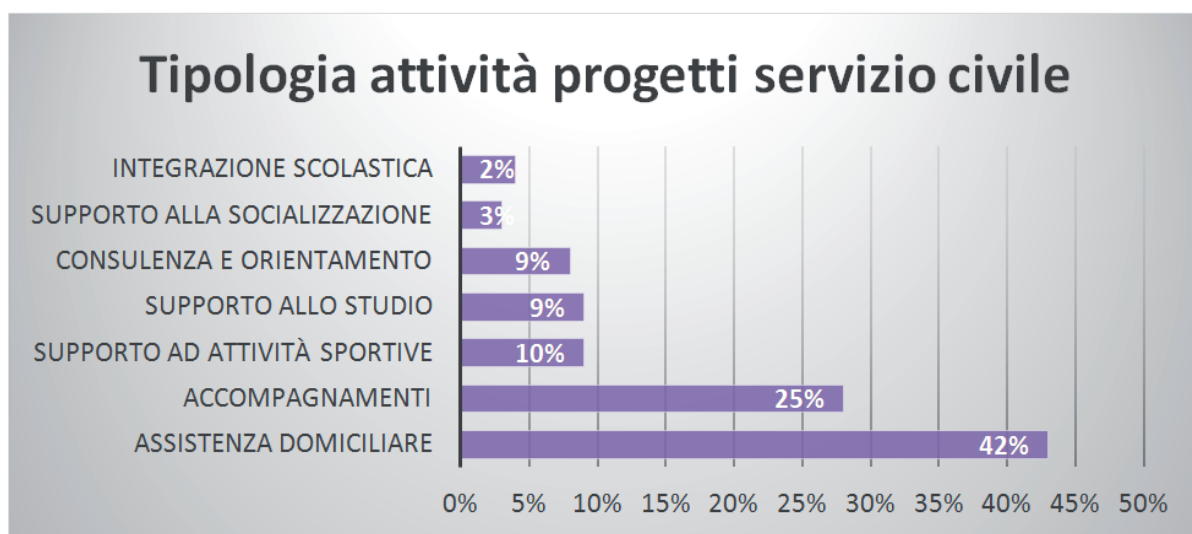


Il lavoro della struttura di gestione del Servizio Civile UILDM ha operato sempre in stretto coordinamento e collaborazione con i circa 60 OLP delle nostre Sezioni locali e con il settore amministrativo e l'area comunicazione della Direzione Nazionale. Nel corso del 2016 il lavoro per il Servizio Civile è stato molto intenso per via della concentrazione degli avvisi dei progetti in soli 3 mesi. Sono stati programmati 14 corsi di formazione generale, per un totale di 70 giornate, 5 in più del 2015 ma con le

stesse risorse umane. Ad alcuni corsi hanno partecipato anche volontari di enti accreditati in quarta classe delle Regioni Veneto e Friuli Venezia Giulia, di enti partner che hanno acquistato il Servizio da noi.

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 aiuto alla preparazione per le ispezioni dell'UNSC.

## Attività realizzate con i progetti di Servizio Civile 2016



In ottobre 2016 sono stati presentati 24 progetti per il bando giovani 2017, se confermata la graduatoria progetti di marzo 2017, avremo 264 volontari, che saranno impegnati in 32 sedi di attuazione. Attualmente siamo impegnati nella promozione dei progetti, in vista del prossimo bando giovani.

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

La struttura di gestione del Servizio Civile UILDM (UILDM SC) ha impiegato diverse persone per svolgere le seguenti funzioni:

Matteo Falvo - Responsabile nazionale di Servizio Civile UILDM

Massimiliano Patrizi - Coordinatore della struttura di gestione del Servizio Civile UILDM

Sergio Salmaso - Addetto alla comunicazione e al coordinamento con le sedi fino a novembre 2016

Oriano Bacchin - Responsabile della formazione e delle selezioni

Massimo Guitarrini - Responsabile ufficio progettazione e monitoraggio

Luisa Primiceri - Ufficio progettazione - Addetta alla comunicazione e al coordinamento con le sedi da novembre 2016

Edoardo Scuderoni - Addetto alla comunicazione e al coordinamento con le sedi da novembre 2016

# GRUPPO DONNE UILDM

## Coordinamento del Gruppo donne UILDM

Costituitosi nel 1998, il Gruppo donne UILDM è divenuto maggiorenne nell'anno appena passato. Chi volesse scoprire le tracce del suo percorso, può farlo consultando la pagina web del Gruppo ([www.uildm.org/gruppodonne](http://www.uildm.org/gruppodonne)): al centro c'è il tema della disabilità al femminile, raccontato semplicemente e senza paraocchi.

L'anno 2016 è stato contrassegnato dalla presenza di varie testimonianze e iniziative che hanno contribuito a valorizzare maggiormente la figura della donna con disabilità nel contesto socio-culturale.

A febbraio 2016, abbiamo riflettuto sull'ingente produzione di giocattoli che rappresentano la disabilità, concludendo però che la migliore forma di inclusione sociale si realizza quando tutti i bambini sperimentano la possibilità di giocare assieme senza barriere.

Sempre nello stesso mese, abbiamo illustrato il progetto "Stare di casa nella città: donne con disabilità", avviato a Ravenna e volto ad indagare il rapporto fra donne con disabilità e la quotidianità nelle città.

Ad aprile 2016, abbiamo discusso l'approvazione della Legge in India che vieta la pratica dell'aborto se motivata da considerazioni sul sesso del nascituro o da diagnosi che individuano la presenza della sindrome di Down o altre forme di disabilità del feto: riteniamo infatti che un simile divieto possa accrescere il numero degli aborti clandestini che, praticati in scarse condizioni di sicurezza igienica e sanitaria, produrrebbe un alto tasso di mortalità femminile. Da qui abbiamo iniziato ad occuparci dell'eventualità di trasmettere ai propri figli una patologia neuromuscolare ereditaria, mediante varie testimonianze, come quella di Virna Domenici (maggio 2016), un dibattito fra Salvatore Nocera,

presidente nazionale del Comitato dei Garanti della FISH, e Simona Lancioni del Coordinamento (luglio 2016), le ulteriori considerazioni a seguito delle osservazioni fatte da Nicola Pannocchia sul portale Superando.it (agosto 2016) e la riflessione di Eda Marina Lucchesi (settembre 2016).

A settembre 2016, sulla base delle osservazioni espresse dal Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità sullo stato di attuazione in Italia della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, è stato esposto un intervento in occasione della V Conferenza Nazionale sulla Disabilità, tenutasi a Firenze il 16 e il 17 settembre, ed è stato predisposto un successivo documento programmatico per chiedere alle Istituzioni che tutte le linee di intervento considerate nella Proposta di II programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità" fossero rilette anche nella prospettiva di genere.

Il nostro intervento ha suscitato l'interesse di Franca Biondelli, Sottosegretaria di Stato al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Ci siamo focalizzate sulle questioni riguardanti la condizione delle donne con disabilità, soffermandoci in particolare sul tema della violenza, della salute, del lavoro e della Vita Indipendente.

Sempre nello stesso mese, il Coordinamento ha aderito alla campagna "Adesso BASTA", promossa dall'Unione Donne in Italia, volta al coinvolgimento delle donne con disabilità nelle iniziative per la parità di genere; inoltre, abbiamo parlato di "RISEWISE", un progetto quadriennale di ricerca promosso dall'Università di Genova e presentato a Roma, volto a portare le donne con disabilità verso una maggiore inclusione sociale.

A novembre 2016, in occasione della Giornata



internazionale contro la violenza sulle donne, abbiamo riproposto gli atti del convegno tenutosi a Roma il 21 giugno 2016 e pubblicati dall'Associazione Differenza Donna, dal titolo "Ferite dimenticate: prospettive di genere sulla violenza sociale"; a dicembre 2016, abbiamo inoltre pubblicato la testimonianza di Renata Sorba a riguardo. L'impegno contro la violenza prosegue anche attraverso la collaborazione con la costituenda rete nazionale centrata proprio sul tema della violenza nei confronti delle donne con disabilità.

In conclusione, segnaliamo a titolo esemplificativo alcuni interventi che sono stati fatti, anche da parte di alcune componenti del Coordinamento, a proposito dell'influenza della condizione di disabilità nella vita quotidiana; il diritto di scegliere personalmente cosa indossare; l'intervista a Manuela Canicatti, infermiera di ricerca e coordinatrice di ricerca clinica, affetta da una disabilità motoria; l'intervista ad Elisa Volontieri, affetta da fibrosi cistica e reduce da un importante trapianto polmonare; il racconto della laurea di Silvia Lisena del Coordinamento, che ha sottolineato il fatto che il raggiungimento di un tale traguardo da parte di una persona con disabilità non debba essere visto come un atto di straordinarietà.



Un momento di partecipazione delle Manifestazioni Nazionali UILDM 2016

# IL FUNDRAISING UILDM

## Ufficio Fundraising UILDM

### Obiettivo generale: autonomia e sostenibilità della Direzione Nazionale UILDM

L'unità di fundraising nel 2016 ha continuato a perseguire gli obiettivi prefissati alla sua costituzione, ovvero:

- awareness e aumento della forza del brand UILDM sul territorio nazionale;
- rafforzamento delle singole Sezioni attraverso:
  - affiancamento delle Sezioni grandi su iniziative di ampio respiro;
  - accompagnamento delle Sezioni più piccole nei propri percorsi di crescita.

Obiettivi generale e specifici sono possibili attraverso l'internalizzazione dell'Ufficio Fundraising per lo sviluppo delle aree della comunicazione, del marketing, della raccolta fondi.

L'unità specifica dedicata al fundraising e ai progetti ha continuato ad operare in un'ottica di:

- sussidiarietà, attraverso il dialogo e il sostegno delle Sezioni UILDM locali per favorire lo sviluppo dell'organizzazione nel suo complesso;
- sostenibilità, attraverso l'individuazione di nuove attività di comunicazione e raccolta fondi e la standardizzazione di quelle già presenti.

### Gestione e cura dei donatori

L'aggiornamento del gestionale ha permesso un monitoraggio delle donazioni ricevute e l'implementazione di una relazione con i sostenitori più diretta e continuativa. Tutto ciò è volto a fidelizzare il donatore a UILDM e ai suoi progetti. Nel 2016 è stata sviluppata un'attività di direct mail intensa, che ha visto l'invio di oltre 1.800 lettere ai diversi sostenitori, in particolare in tre occasioni, marzo 2016 per il 5x1000, dopo la Giornata Nazionale 2016 e nel periodo di Natale. Nel gestionale sono stati inseriti nel 2016 oltre 1.100 contatti per un totale di 1.389 donazioni.

### FUNDRAISING UILDM nel 2016

#### DIRECT MAIL



**1.800** lettere inviate

**1.100** sostenitori

**1.389** donazioni



#### GIORNATA NAZIONALE UILDM 2016

**49** Sezioni coinvolte

**150** punti di raccolta ed eventi

**30.000** tavolette di cioccolata UILDM distribuite



#### SETTIMANA DELLE SEZIONI

**37** Sezioni coinvolte

**130** eventi e banchetti

**100.000** persone hanno visualizzato i video UILDM

### Sostegno alle Sezioni locali

Il sostegno alle Sezioni locali è stato portato avanti cercando di rispondere alle loro esigenze e difficoltà in modo concreto e immediato. La Direzione Nazionale ha dimostrato una disponibilità completa alle richieste pervenute dalle Sezioni, disponibilità che si è concretizzata nell'aiuto finanziario in particolare a due UILDM locali (Pavia e Bolzano) e nella distribuzione di buoni carburante a tutte quelle Sezioni che garantiscono sui territori un servizio di trasporto per persone con disabilità. Tale sostegno ha anche avuto sviluppo in due bandi interni all'Unione, ovvero Campagna di Primavera 2015 e Settanta ali per UILDM (per i quali si rimanda più avanti per i dettagli).

### Giornata Nazionale UILDM 2016

Nel 2016 è tornata la Giornata Nazionale UILDM nella sua classica collocazione temporale. Tale evento si è tenuto dal 14 al 27 marzo e ha avuto al centro della sua campagna il progetto Settanta ali per UILDM.

È stata l'occasione principale per raccogliere fondi finalizzati all'acquisto di tre automezzi attrezzati per il trasporto delle persone con disabilità. La Giornata ha visto la partecipazione di 49 Sezioni e la distribuzione di oltre 30.000 tavolette di cioccolata UILDM, un nuovo gadget ideato per questo evento, e l'organizzazione di oltre 150 punti di raccolta ed eventi. La campagna di sensibilizzazione ha coinvolto tutti i nostri canali di comunicazione e i maggiori media nazionali, sia off che online.

### Settimana delle Sezioni UILDM 2016

L'altro evento che ha visto impegnata la nostra associazione, a livello nazionale, è la Settimana delle Sezioni, che si è svolta dal 3 al 9 ottobre con la partecipazione di 37 sezioni UILDM. È stata una finestra di sensibilizzazione in cui l'Unione si è raccontata tramite le sue persone, i suoi volti e le sue storie. Tutto ciò ha visto il coinvolgimento di oltre 100.000 persone che hanno visualizzato i nostri video, o preso parte agli oltre 130 tra eventi e banchetti sul territorio italiano. Anche in questa occasione sono stati coinvolti i media nazionali e locali, dalla carta stampata ai blog, dalle radio alle maggiori emittenti televisive.

### Promozione del 5x1000 UILDM Direzione Nazionale e Campagna di Natale

Sempre in termini di campagne organizzate dalla Direzione Nazionale bisogna evidenziare quella

per la promozione del 5x1000 e quella di Natale 2016.

La campagna del 5x1000 ha avuto i seguenti canali di distribuzione:

- 585 lettere e flyers ai nostri donatori che ci hanno sostenuto da dicembre 2015 a febbraio 2016 inviati lo scorso 11 marzo;
- 1 newsletter dedicata al 5x1000 inviata a oltre 500 contatti lo scorso 21 aprile 2016;
- 75.000 segnalibri distribuiti su tutto il territorio italiano in oltre 100 punti vendita Feltrinelli;
- flyers distribuiti in 40 filiali del Banco Popolare nei giorni 24 e 25 marzo;
- quarta di copertina e bollettino dedicati al 5x1000 all'interno del DM di marzo 2016 (oltre 20.000 copie);
- articolo in evidenza sul nostro sito dedicato al 5x1000;
- 2 post sponsorizzati su Facebook che hanno raggiunto 90.000 visualizzazioni.

In occasione del Natale 2016 è stato invece indetto un contest con l'obiettivo di coinvolgere i sostenitori a sentirsi sempre più parte della realtà e della storia UILDM; è inoltre stato rinnovato l'invito a sostenere i progetti che l'Unione porta avanti. Anche la campagna di Natale ha previsto una sua struttura di promozione e diffusione avendo i seguenti canali principali:

- la nostra rivista nazionale con un bollettino ad hoc;
  - oltre 950 lettere inviate a sostenitori individuali e corporate con bigliettino d'auguri a tema natalizio di UILDM;
  - la rivista VITA bookmagazine;
  - i nostri canali online con una campagna social articolata e targetizzata per i nostri utenti;
  - la nostra newsletter inviata ad oltre 650 contatti.

### Bando "Campagna di Primavera 2015"

Coerentemente con gli obiettivi della nuova unità di fundraising e della Direzione Nazionale, nel mese di giugno del 2015 è stato istituito e presentato alle Sezioni UILDM un bando interno, Campagna di Primavera 2015 per sostenere le loro attività ed esigenze, mettendo a disposizione la somma di € 100.000,00.

**FUNDRAISING UILDM /parte SECONDA**

**CAMPAGNA 5X1000**

**1** newsletter dedicata

**1** campagna dedicata su Facebook

**1** numero di DM dedicato

**585** lettere e flyer ai donatori

**75.000** segnalibri distribuiti in oltre 100 punti Feltrinelli

**migliaia** di flyer distribuiti in 40 filiali del Banco Popolare

---

**NATALE 2016**

**+ di 950** lettere inviate

**1** campagna dedicata sui canali social UILDM

**1** newsletter dedicata

**1** publiregionale sulla rivista VITA

**bollettino** allegato alla rivista DM

Ogni Sezione è stata invitata a presentare, entro il 29 febbraio 2016, un progetto in linea con una serie di criteri, in primis quelli della crescita e della sostenibilità della Sezione stessa. Il bando è uno strumento concreto per andare incontro alle Sezioni locali e vuole essere un primo passo per renderle sempre più sostenibili.

Sono stati presentati 24 progetti e hanno preso parte al bando 28 Sezioni per una richiesta di sostegno dell'ammontare di oltre € 205.000,00 (su un totale di oltre € 380.000,00 di progetti). La Direzione Nazionale ha finanziato i 22 progetti ammessi mettendo a disposizione, oltre la cifra prevista, altri € 18.300,00 (per un totale di oltre € 118 mila euro investiti a sostegno delle Sezioni).

### Partecipazione a bandi nazionali

Nel 2016 UILDM ha partecipato al bando "8 per mille" dell'Unione delle Chiese Metodiste e Valdesi per la presentazione di nuovi progetti: Giocando si impara e il nuovo portale online di UILDM. Entrambi i progetti sono nati tra i mesi di ottobre e novembre del 2016 (per le specifiche vd il documento "Programma attività 2017").

### Formazione per le Sezioni locali UILDM

Nel numero 187 del DM (dicembre 2015) è stato presentato uno speciale sul fundraising, a cura dell'ufficio di fundraising. Sono stati coinvolti 8 esperti del settore che hanno contribuito con altrettanti articoli su formazione, investimento, accountability, progettualità, volontariato e comunicazione, il tutto legato al fundraising e al suo importante ruolo all'interno di un'organizzazione. Da tale lavoro è nata l'opportunità di offrire alle Sezioni UILDM un corso di formazione sul fundraising completamente gratuito. L'obiettivo è stato quello di fornire gli strumenti per comprendere le attività legate al marketing, alla comunicazione e alla raccolta fondi e all'accesso dei finanziamenti europei. È un primo passo verso la sostenibilità finanziaria e la conseguente autosufficienza dell'organizzazione, così come prefissato quando è stata costituita l'area di fundraising interna. Hanno preso parte al corso 41 persone, tra volontari, soci e dipendenti di 30 Sezioni diverse.

### Coordinazione e collaborazione con l'Ufficio Comunicazione

L'unità di fundraising, insieme con l'ufficio comunicazione, ha costituito una vera e propria squadra di lavoro sia per la gestione operativa degli eventi nazionali sia per quanto riguarda l'organizzazione, la pianificazione e il monitoraggio dei profili UILDM sui due social network maggiori, Facebook e Twitter, e riuscendo così ad aprirne uno anche su Instagram e per la gestione della newsletter. Grazie al lavoro integrato e condiviso si è raggiunta una costanza nella pubblicazione e nell'aggiornamento di questi importanti strumenti di comunicazione e di contatto con gli stakeholder dell'associazione, che stanno crescendo a un ritmo costante.

#### FUNDRAISING UILDM /parte TERZA

##### BANDO "CAMPAGNA DI PRIMAVERA 2015"



**24** progetti presentati

**28** Sezioni partecipanti

**22** progetti ammessi

**100.000** euro totali messi a disposizione per attività delle Sezioni

**205.000** euro totali di richiesta di sostegno

**18.300** euro aggiunti dalla Direzione Nazionale alla cifra iniziale per finanziare i 22 progetti ammessi

##### CORSO DI FORMAZIONE E FUNDRAISING



**41** persone hanno preso parte al corso

**30** Sezioni coinvolte

# PROGETTAZIONE

Ufficio Fundraising UILDM



## SETTANTA ALI PER UILDM

**L'Unione continua a volare in alto grazie ai suoi sostenitori!**

Il 2015 ha visto anche la nascita di un nuovo progetto, Settanta ali per UILDM. Lo scopo principale del progetto è garantire il diritto alla mobilità della persona con disabilità: sia nel tessuto sociale che sul territorio.

Diritto che significa principalmente libertà e vita, perché per chi vive una malattia neuromuscolare avere l'opportunità di muoversi come, quando e dove vuole significa uscire dall'isolamento che spesso deriva da queste patologie invalidanti.

Significa avere l'opportunità di sviluppare una vita indipendente e realizzare appieno quel processo di inclusione sociale che tutti noi stiamo perseguendo da oltre 55 anni.

Nel 2016 grazie alla Giornata Nazionale UILDM e al sostegno di oltre 6.500 persone l'Unione è riuscita a finanziare l'acquisto di 3 automezzi attrezzati per il trasporto di persone con disabilità per altrettante Sezioni locali.

Le Sezioni di Brescia, di Mazara del Vallo (TP) e di Venezia hanno ricevuto il contributo finanziario e possono oggi soddisfare, ancora di più, le esigenze di trasporto e di mobilità di tante persone con disabilità per visite mediche, per lo studio, per lo sport e per il tempo libero. Tutto ciò sempre in ottica di sostegno alle Sezioni direttamente sui territori e soprattutto di piena inclusione sociale delle persone con disabilità.



E anche oggi, insieme ai nostri sostenitori, possiamo ribadire "siamo fermi solo nella volontà di muoverci."

Perché è la nostra ferma determinazione che ci permette di andare avanti e di vedere in ogni ostacolo delle opportunità per noi e per le persone che vivono tutti i giorni la disabilità.

SETTANTA ALI PER UILDM

**3** automezzi attrezzati acquistati

**+ di 6.500** sostenitori

# GIOCANDO SI IMPARA

UILDM dal 2005 organizza il suo maggior evento di sensibilizzazione e di raccolta fondi, la Giornata Nazionale UILDM. Evento che ha avuto sempre al centro un progetto da sostenere, dalla ricerca sulle malattie neuromuscolari fino alla difesa e promozione dei diritti delle persone con disabilità. Alla fine del 2016 nasce GIOCANDO SI IMPARA.

## Obiettivo

Tutti i bambini hanno diritto di giocare. Il gioco permette loro di crescere in modo sano e di imparare a relazionarsi con gli altri bambini e con il mondo. L'attività ludica svolge importanti funzioni sociologiche e psicologiche essenziali nella formazione e nella crescita del bambino. Con GIOCANDO SI IMPARA, l'Unione promuoverà e favorirà la partecipazione al gioco e al tempo libero a tutti i bambini attraverso la dotazione di giochi accessibili che rendano le attività all'aria aperta fruibili anche a bambini con disabilità.

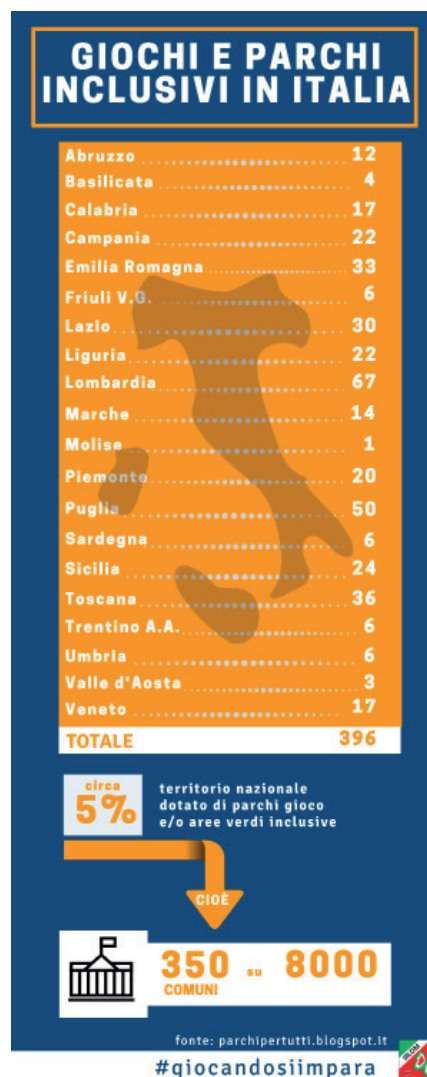
## Contesto di riferimento - Bisogno

In Italia su questo tema non esiste una normativa di riferimento applicabile alle attrezzature ludiche, le iniziative sono intraprese dalle amministrazioni pubbliche o da privati sensibili al problema. Fino a 5/10 anni fa i parchi giochi inclusivi erano quasi del tutto sconosciuti, forse ne esistevano un paio ma reperire notizie su questo tipo di area gioco era difficile. Esistono pochi giochi accessibili nei parchi e nelle aree verdi delle città italiane. In particolare i bimbi con disabilità motorie non possono neppure accedere a queste zone a causa di barriere architettoniche, quali gradini o terreno dissestato o qualsiasi altro ostacolo fisico. Negli oltre 8.000 comuni italiani ci sono solo poco più di 350 tra parchi inclusivi e/o parchi che hanno al proprio interno almeno una giostra accessibile. È una percentuale davvero bassa, che non arriva al 5% della copertura nazionale.

## Le finalità

Il progetto si propone di promuovere il diritto al gioco di tutti i bambini, in particolare dei bambini che hanno una disabilità motoria, anche come strumento di inclusione sociale.

Con GIOCANDO SI IMPARA, UILDM garantirà



la partecipazione al gioco e al tempo libero a tutti i bambini.

L'obiettivo specifico è quello di voler dotare il numero più alto possibile, almeno 10, di parchi e aree verdi del territorio italiano con giochi e giostre accessibili a tutti i bambini con disabilità. I giochi saranno predisposti e collaudati per l'utilizzo dei bambini con gravi handicap fisici.

## La strategia di intervento

Il progetto avrà alla base una rete di soggetti tutti motivati, sensibilizzati, interessati e responsabili a garantire una maggiore inclusione delle persone con disabilità.

Tale approccio rappresenta il valore aggiunto di GIOCANDO SI IMPARA, in quanto verranno coinvolti 5 tipologie diverse di stakeholders:

- UILDM Direzione Nazionale in quanto promotrice e coordinatrice del progetto e anche principale finanziatore attraverso una serie di azioni e di eventi per raccogliere fondi e per la sensibilizzazione;

## I BENEFICIARI



- tutte le Sezioni locali UILDM in quanto soggetti coinvolti a individuare il bisogno concreto e quindi il parco o l'area verde beneficiaria dell'intervento;
- le altre organizzazioni partner, soprattutto per quanto riguarda la sensibilizzazione e la promozione delle finalità che sono alla base del progetto;
- le aziende e le imprese dei territori locali, in quanto probabili soggetti interessati a finanziare e a favorire questo progetto, andando a investire sul futuro (i bambini) della propria comunità di riferimento;
- i Comuni, che vedranno valorizzate le aree gioco del proprio territorio e la propria azione per il bene comune e di tutti.

5. acquisto delle attrezzature;
6. installazione e collaudo di tutte le attrezzature;
7. controllo e manutenzione attraverso il coinvolgimento delle Sezioni locali UILDM e le amministrazioni comunali.

È prevista anche la strutturazione di una serie di attività di comunicazione sia prima della messa in atto del progetto, sia successivamente per proporre i risultati ottenuti e per sottolineare l'importanza di questo tipo di intervento per le persone disabili e portare un modello di fattibilità a conoscenza di tutte quelle altre realtà simili a UILDM che vorranno affrontare le finalità alla base del progetto.

### Fasi di attuazione del progetto e budget

Il progetto GIOCANDO SI IMPARA rientra in un piano strategico pluriennale.

La Giornata Nazionale UILDM 2017 sarà alla raccolta fondi e alla sensibilizzazione.

Il budget necessario per l'acquisto di una giostra accessibile si aggira intorno ai 3.500,00 euro, che comprende acquisto, trasporto e installazione.

Il progetto prevede una durata di due anni, strutturata su 7 fasi ben specifiche:

1. presentazione del progetto alle Sezioni locali UILDM;
2. individuazione di partner (altre organizzazioni e aziende);
3. raccolta fondi con la Giornata Nazionale UILDM 2017;
4. individuazione dei vari parchi che beneficeranno dell'intervento;

### Specificità di progetto

Le caratteristiche che rendono GIOCANDO SI IMPARA distintivo sono le seguenti:



# 24 MESI INTENSI, BUONA VITA UILDM!

**Elena Zanella**

Consulente UILDM per il Fundraising  
e la Comunicazione

Nel propormi di redigere una breve relazione conclusiva sulle attività di coaching che mi hanno vista coinvolta con l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, non posso che riferirmi a un biennio intenso, quello tra maggio 2015 e maggio 2017, alle prese con un percorso con un triplice obiettivo che allo stato dei fatti è solo all'inizio.

Il primo dei tre si è focalizzato sull'internalizzazione di un'unità di raccolta fondi con il fine di favorire la sostenibilità dell'ente oltre le pratiche usuali e la consolidata Giornata Nazionale. A tale proposito, è stata individuata una figura preparata e dedicata, integrata perfettamente con l'area comunicazione, che nel corso dei mesi ha dimostrato di essere in grado di svolgere in autonomia i compiti operativi oltre che a individuare le soluzioni migliori per soddisfare le necessità e rispondere adeguatamente alla complessità dei bisogni emergenti di una realtà come la UILDM.

Rispetto al tema del fundraising, il secondo aspetto sul quale si sono mossi i primi passi è più prettamente educativo e formativo: accompagnare le sezioni locali, specie quelle più piccole o con necessità effettive di sostegno, in un percorso più strutturato all'autonomia, nella consapevolezza che una sezione più forte nel locale rende più forte l'organizzazione nella sua complessità e viceversa. L'attività formativa ha permesso l'emergere di un dibattito interno costruttivo che ha posto le basi sulla UILDM desiderata e sul terzo e ultimo punto che esaurisce le attività su cui, con il team, mi sono impegnata nel corso di questi mesi: un brand comune, forte e partecipato, distinto e autorevole. Attività sulla quale proprio in questa prima parte del 2017 ci si sta dedicando e che vedrà il battesimo con l'avvio del portale web.

Operativamente, l'invito è che nel corso del pros-

simo biennio e oltre, si avviino azioni di rinforzo per stimolare l'acquisizione di prospect donor e l'upgrading a diversi livelli dei donatori esistenti in percorsi di fidelizzazione e crescita del rapporto con l'organizzazione. Accanto al lavoro sulle persone, va posta attenzione al lavoro con le imprese, in particolare quelle di dimensioni sovralocali, più facilmente coinvolgibili da una struttura organizzata e direttiva come la UILDM direzione nazionale.

Sull'altro fronte, l'attività di empowerment interna deve diventare un asset distintivo per UILDM, prevedendo corsi di formazione a diversi livelli, incluso il project management, il marketing, la comunicazione e la raccolta fondi.

“Posizionamento e sostenibilità attraverso un articolato processo interno” è la frase che meglio sintetizza, come una sottile linea rossa, gli elementi su cui l'attività si è concentrata negli ultimi 24 mesi.

UILDM ha imboccato una strada di crescita da cui non si torna indietro. L'augurio, e auspicio, è quello di individuare i modi per esercitare una maggiore autonomia strategica della direzione nazionale a beneficio della UILDM nel suo complesso, nel rispetto della delicatezza dei rapporti esistenti tra i diversi gradi associativi da cui non è opportuno prescindere per una crescita armonica ma determinata dell'Unione nel prossimo futuro.

Chiudo con un saluto doveroso e un grazie al past president, Luigi Querini, e all'attuale presidente Marco Rasconi, congiuntamente ai Consigli Direttivi, per l'opportunità di aver rinnovato la collaborazione in UILDM, realtà a me molto cara. Un pensiero particolare e augurio vanno al team in direzione, Crizia, Francesco, Alessandra, Cristiana, Mara e Chiara e alle tante persone incrociate in questi due anni. Buon cammino, amici.





# LE SEZIONI UILDM PER TELETHON

**Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM**

Come già nel 2015, anche nel corso del 2016 le nostre Sezioni locali sono scese in campo in due occasioni a fianco di Fondazione Telethon a sostegno della raccolta fondi per la ricerca sulle malattie genetiche rare.

## Campagna di Primavera 2016

Ha preso avvio il 18 maggio con la Partita del Cuore, che si è svolta allo Stadio Olimpico di Roma, e si è conclusa nel fine settimana del 21 e 22 maggio con la presenza dei volontari e tanti punti di raccolta sul territorio. La Campagna ha visto il coinvolgimento attivo di 29 Sezioni UILDM che sono scese in piazza per distribuire le scatole di “Cuori di biscotto”, il gadget prodotto dal Biscottificio genovese Grondona, introdotto nel 2015 e riproposto nel 2016 con un gusto tutto nuovo. “Io sostengo la ricerca con tutto il cuore” è il messaggio lanciato per l’occasione, per ricordare tutti i giorni l’importanza della generosità e della voglia di donare, per sostenere la ricerca scientifica per la cura delle malattie genetiche rare.

L’iniziativa aveva però un duplice obiettivo: oltre a sensibilizzare sulla ricerca, anche ricordare l’impegno di Fondazione Telethon durante tutto l’anno per fare la differenza e migliorare la qualità di vita delle persone con malattie neuromuscolari e genetiche rare.

**CUORI DI BISCOTTO.  
I DONI PIÙ BUONI DELLA PRIMAVERA.**



## Telethon 2016

UILDM e i suoi volontari anche nel 2016 hanno risposto #presente all’appello di Fondazione Telethon, sempre per sostenere la ricerca sulle malattie neuromuscolari e le altre malattie genetiche rare.

La campagna 2016 di sensibilizzazione e raccolta fondi promossa dalla Fondazione, la ventisettesima, si è svolta dall’11 al 18 dicembre e come ogni anno - fin dalla prima edizione nel 1990 - UILDM si è attivata su tutto il territorio nazionale con la propria capillare rete di Sezioni e volontari.

Sono state 51 le Sezioni che, con oltre 1000 volontari, sono scese in piazza il 17 e 18 dicembre e hanno distribuito i “Cuori di cioccolato” e altri doni solidali Telethon.

Durante la Campagna le stesse Sezioni hanno anche organizzato sul territorio oltre 450 punti di raccolta e 500 eventi, lavorando per molte settimane, coinvolgendo e mobilitando le comunità locali, le amministrazioni, le scuole, altre associazioni, aziende, privati cittadini.



Nel 2016 ha risposto #presente all'appello Telethon anche Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM, uno dei volti della campagna di comunicazione della Fondazione, e con lui Silvia ed Emilio che sono scesi nelle piazze insieme a tanti altri volontari, tra cui molte persone con disabilità e familiari. «Dopo oltre 25 anni di strada insieme, UILDM e Telethon sono quanto mai vicine e unite nella lotta per trovare la cura e nella lotta per una migliore qualità della vita di chi vive con una malattia neuromuscolare. Il nostro impegno per Telethon sul territorio, in questi anni, ha fatto la differenza per le persone con malattie neuromuscolari, e non solo. Quale stimolo più forte, più importante per continuare su questa strada?», dichiarava in quei giorni Rasconi.

Oltre a Marco Rasconi, intervenuto spesso nel corso della settimana sulle reti Rai per parlare di malattie genetiche e ricerca, di vita indipendente, sport e inclusione sociale, e anche di cura della persona dal punto di vista sanitario e assistenziale, per UILDM sono intervenuti Gerolamo Fontana (Presidente Sezione di Lecco) e Salvatore Leonardo (Presidente Sezione di Napoli). I riflettori sulle distrofie muscolari, invece, si sono accesi grazie al racconto delle storie di Gerardo (distrofia muscolare di Duchenne), Jessica (distrofia dei cingoli) e Simone (distrofia muscolare di Duchenne).

La Campagna Telethon 2016 ha superato i 31,6 milioni di euro, di cui 950.000 arrivati direttamente dalle Sezioni e dai volontari UILDM.

Come consuetudine, la Campagna di dicembre è stata preceduta da alcuni incontri di informazione e sensibilizzazione sulla ricerca e sulla collaborazione tra UILDM e Telethon, organizzati dalle Sezioni locali UILDM insieme alla Direzione Nazionale. Gli incontri, ai quali hanno partecipato i rappresentanti di UILDM e Fondazione Telethon, i rappresentanti delle Istituzioni locali, le associazioni amiche, i partner e tutti i portatori di interesse, si sono svolti a Bari e Rimini il 19 novembre e a Sassari il 3 dicembre.

Seguici su  
f t i

Emilio e Silvia, volontari Uildm, con Marco, affetto da una grave malattia neuromuscolare.

**presenti**

IN PIAZZA CON IL CUORE, ANCHE PER MARCO.

C'è un appello a cui siamo tutti chiamati. È quello per la lotta alle malattie genetiche rare. Emilio e Silvia, insieme a tanti altri volontari Uildm, hanno scelto di rispondere donando il loro tempo per scendere in piazza e distribuire il Cuore di cioccolato che sostiene la ricerca Telethon. Lo fanno per essere al fianco di persone come Marco, presidente Uildm, che da sempre combatte contro una grave malattia neuromuscolare con coraggio e positività.

FONDAZIONE  
**telethon**

E tu, come sarai #presente?  
Scopri tutti i modi per donare su [www.telethon.it](http://www.telethon.it)

# IL CENTRO CLINICO NeMO

## Comunicazione Centro Clinico NeMO

Dal 2007 il Centro Clinico NeMO (Neuromuscular Ominicentre) rappresenta un'esperienza all'avanguardia nel panorama nazionale per la gestione delle malattie neuromuscolari, patologie invalidanti e ad alto impatto sociale come le Distrofie Muscolari, l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

NeMO è una realtà nata dall'incontro tra professionisti e pazienti per volontà delle Associazioni di persone affette da malattie neuromuscolari, con UILDM in prima linea, e grazie anche alla collaborazione e il supporto di Istituzioni e Aziende Ospedaliere del Servizio Sanitario Nazionale. La scelta di operare esclusivamente in regime convenzionato risponde all'obiettivo di offrire le migliori cure possibili a condizioni sostenibili e senza oneri per i pazienti e le loro famiglie, come parte integrante del sistema sanitario pubblico.

La mission di NeMO consiste nel realizzare un network di riferimento per la diagnosi, la cura e l'assistenza alle malattie neuromuscolari attraverso la progettazione, organizzazione e gestione di servizi clinici di eccellenza sviluppati sulla centralità del bisogno del paziente e della sua famiglia.

Come dimostrato da una recente ricerca realizzata dalla SDA Bocconi School of Management di Milano, NeMO si è dimostrato un caso unico e innovativo di partnership tra il servizio pubblico e privato.

La ricerca ha analizzato il modello gestionale di NeMO come caso manageriale: i dati clinici, economici e relativi al grado di soddisfazione del paziente e dei familiari evidenziano un miglioramento nell'assistenza e nella qualità di cura.

Al fine di garantire una presa in carico a livello



nazionale, il modello del Centro Clinico NeMO, oltre che a Milano presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, si è poi replicato nel 2010 ad Arenzano presso l'Ospedale La Colletta, nel 2012 a Messina presso il Policlinico G. Martino e nel 2015 a Roma presso il Policlinico Gemelli. I Centri Clinici sono gestiti da due Fondazioni di partecipazione: Fondazione Serena Onlus, per i Centri di Milano, Arenzano e Roma e Fondazione Aurora Onlus per il Centro Clinico NeMO Sud di Messina.

Si tratta di Fondazioni di diritto privato, che condividono una parte dei Soci:

- Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM);
- Fondazione Telethon;
- Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA);
- Associazione Famiglie SMA Onlus.

La compagine sociale di Fondazione Serena si completa con la partecipazione di Slanciamoci, Associazione Non Profit. Tra i soci di Fondazione Aurora rientrano invece l'Università degli Studi di Messina e il Policlinico Universitario di Messina.

I centri Clinici NeMO garantiscono diversi servizi in stretta relazione con le strutture ospedaliere presso cui sono collocati:

- Attività clinica e riabilitativa in regime di Ricovero Ordinario e Day Hospital;
- Ambulatori dedicati alle malattie neuromuscolari
- Servizi di consulenza e diagnosi genetica;
- Servizi di accompagnamento all'accesso a centri di eccellenza presenti nel proprio territorio di origine;
- Servizio informativo rivolto al pubblico sulle malattie neuromuscolari;
- Servizio di consulenza ausili;
- Convegni e momenti di formazione specifici.

Per ognuno di questi servizi, il modello NeMO prevede un approccio multiprofessionale ed interdisciplinare. Lo staff del Centro è costituito infatti da differenti specialisti come il neurologo, il neuropsichiatra infantile, il fisiatra, lo pneumologo che si avvalgono della collaborazione di cardiologi, nutrizionisti, psicologi e fisioterapisti (motori, respiratori, occupazionali, TNPEE); questi lavorano in sinergia al fine di offrire piani di cura personalizzati e programmati che si modificano nel tempo in funzione dell'evoluzione della malattia e dei bisogni della persona. All'interno dell'equipe è stata inoltre inserita la figura di un counsellor di reparto che si occupa dell'accoglienza del paziente e dell'organizzazione di attività socio-ricreative rivolte alle persone ricoverate o in Day Hospital.



Il Centro NeMO si propone di accompagnare e supportare il paziente e i suoi familiari sia durante il periodo di ricovero che al rientro al domicilio. All'interno dell'equipe multidisciplinare del Centro Clinico NeMO, la Nurse Coach, è la figura dedicata all'organizzazione delle dimissioni delle persone afferenti al Centro coordinandosi con i servizi territoriali e avvalendosi della collaborazione delle reti associative presenti sul territorio.

## MODELLO NeMO

**ATTENZIONE AL PAZIENTE:** ogni singolo aspetto dell'esperienza di malattia del paziente è oggetto di specifica attenzione.

**UNICO PUNTO DI ASSISTENZA COMPLETA:** approccio "point of care": tutte le competenze specialistiche necessarie sono disponibili al paziente in un unico punto di accesso.

**EQUIPE MULTIPROFESSIONALE INTERDISCIPLINARE:** una continua condivisione di informazioni e responsabilità, superando frammentazioni di ruolo e competenze

**CURA, ASSISTENZA E RICERCA:** stretta interazione fra cura, assistenza e ricerca. Innovazione delle strategie terapeutiche e ricerca di soluzioni nuove e sempre più efficaci.

**SUPPORTO ALLE FAMIGLIE:** infermieri "nurse coach" per la definizione del programma assistenziale e per supportare le famiglie nella gestione quotidiana del proprio caro.

**CONTINUITÀ DI PERCORSO CLINICO-ASSISTENZIALE:** il Centro fornisce piani di cura personalizzati, programmati attraverso tutti i livelli di assistenza;

**CONTINUITÀ FRA RICERCA E PRATICA CLINICA:** clinici e ricercatori collaborano per offrire ai pazienti le soluzioni terapeutiche più innovative e disponibili al momento.

In quest'ultimo anno il Centro NeMO si è dedicato ad un'importante attività di ricerca nell'ambito delle malattie neuromuscolari attraverso la partecipazione attiva e la collaborazione a studi di rilevanza nazionale e internazionale. Questo ha permesso di contribuire all'avanzamento delle conoscenze scientifiche nel campo delle malattie neuromuscolari ponendosi come riferimento clinico e scientifico per i pazienti e i loro familiari. La

ricerca farmacologica, che si colloca un momento storico significativo sia per i pazienti adulti che pediatrici, ha evidenziato e incentivato la realizzazione di nuove aree all'interno dei Centri in linea con gli standard nazionali e internazionali. Grande importanza è stata dedicata alla ricerca tecnologica finalizzata al raggiungimento di una maggiore autonomia e una migliore qualità di vita del paziente.

Centri Clinici NeMO					
	Milano	Arenzano	Roma		Messina
			NeMO Adulti	NeMO Pediatrico	
Posti letto ordinari	20	12	16	6	10
Posti letto DH	4			1	2
N Ricoveri 2016	334	219	269	372	158
N Day Hospital 2016	868			797	417



# BILANCIO AL 31/12/2016

## SITUAZIONE PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2016	31/12/2015
<b>Immobilizzazioni</b>		
<i>I. Immateriali</i>		
- (Ammortamenti)		
- (Svalutazioni)		
<i>II. Materiali</i>	2.340.447,61	2.337.311,44
- (Ammortamenti)	(28.779,21)	(24.631,45)
<i>III. Finanziarie</i>	452.418,00	452.418,00
- (Svalutazioni)		
<b>Totale Immobilizzazioni</b>	<b>2.764.086,40</b>	<b>2.765.097,99</b>
<b>Attivo circolante</b>		
<i>I. Disponibilità</i>		
<i>II. Crediti</i>		
- entro 12 mesi	613.170,56	592.813,96
- (Fondo svalutazione credito Trieste)	(396.839,71)	(393.214,09)
<i>III. Attività finanziarie che non costituiscono Immobilizzazioni</i>	1.040,87	1.040,87
<i>IV. Disponibilità liquide</i>	600.383,63	406.374,65
<b>Totale attivo circolante</b>	<b>817.755,35</b>	<b>607.015,39</b>
<b>Ratei e risconti</b>	7.221,01	13.334,72
<b>Totale attivo</b>	<b>3.589.062,76</b>	<b>3.385.448,10</b>
<b>PASSIVO</b>	<b>31/12/2016</b>	<b>31/12/2015</b>
<b>Patrimonio netto</b>		
<i>I. Fondo di dotazione dell'Ente</i>	1.982.610,56	2.081.320,28
<i>II. Patrimonio vincolato</i>		
- riserve statutarie		
- fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali		
<i>III. Patrimonio libero</i>		
- risultato gestionale dell'esercizio in corso	287.295,59	21.167,33
- risultato gestionale da esercizi precedenti	622.750,91	601.583,58
<b>Totale patrimonio netto</b>	<b>2.892.657,06</b>	<b>2.704.071,19</b>
<b>Fondo progetto sezioni</b>	<b>163.735,11</b>	<b>100.000,00</b>
<b>Trattamento fine rapporto di lavoro subordinato</b>	<b>33.794,29</b>	<b>25.532,83</b>
<b>Debiti</b>		
- entro 12 mesi	342.068,22	416.119,09
- c/c passivi		28.955,83
- oltre 12 mesi mutuo MPS	122.907,81	62.428,58
<b>Totale debiti</b>	<b>662.505,43</b>	<b>507.503,50</b>
<b>Ratei e risconti</b>	<b>33.900,27</b>	<b>48.340,58</b>
<b>Totale passivo</b>	<b>3.589.062,76</b>	<b>3.385.448,10</b>

## RENDICONTO ECONOMICO

	31/12/2016	31/12/2015
<b>Entrate istituzionali</b>		
<i>Entrate da privati</i>	326.272,87	434.964,08
<i>Entrate da servizio civile volontariato</i>	141.595,00	20.280,00
<i>Contributi vari</i>		
<i>Entrate da soci ed associati</i>	164.132,57	354.675,91
<i>Entrate da Enti pubblici, Ministeri e Regioni</i>	28.068,11	27.854,61
<i>Altri ricavi</i>	672.192,21	401.361,37
<b>Totale Entrate Istituzionali</b>	<b>1.332.260,76</b>	<b>1.239.135,98</b>
<b>Uscite</b>		
<i>Per spese di gestione</i>	129.963,16	234.473,74
<i>Per servizi</i>	274.144,89	173.451,99
- Attività tipiche	251.453,47	
- Oneri raccolta fondi progetti	22.691,42	
- Progetti sezioni	100.000,00	100.000,00
<i>Per il personale</i>		
- Salari e stipendi e co co pro	167.439,10	159.075,86
- Oneri sociali	33.431,66	39.424,97
- Trattamento di fine rapporto	9.954,30	7.127,24
- Servizi E-net Scarl	24.000,00	24.126,00
- Servizio civile volontario	63.334,71	61.833,07
- Informazione e comunicazione	83.258,71	94.574,68
<i>Ammortamenti e svalutazioni</i>		
- Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali		4.102,00
- Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	4.147,76	3.828,78
<i>Oneri diversi di gestione</i>	36.756,65	18.580,22
<i>Accantonamento a fondi rischi</i>	3.625,62	273.214,09
<b>Totale Uscite</b>	<b>930.056,56</b>	<b>1.193.812,64</b>
<b>Differenza tra Entrate e Uscite Istituzionali</b>	<b>402.204,20</b>	<b>45.323,34</b>
<b>Proventi e oneri finanziari</b>		
- proventi finanziari	31,06	24,61
<i>Interessi e altri oneri finanziari:</i>	(9.021,90)	(7.240,65)
- di cui da mutui o conti correnti passivi	5.225,85	
<b>Totale proventi e oneri finanziari</b>	<b>(8.990,84)</b>	<b>(7.216,04)</b>
<b>Proventi e oneri straordinari</b>		
<i>Proventi:</i>		
- sopravvenienze attive		4.057,03
<i>Oneri:</i>		
- sopravvenienze passive	(83.629,77)	
<b>Totale delle partite straordinarie</b>	<b>(83.629,77)</b>	<b>4.057,03</b>
<b>Risultato prima delle imposte</b>	<b>309.583,59</b>	<b>42.164,33</b>
<i>Imposte sul reddito dell'esercizio 2015</i>		
- Imposte correnti	22.288,00	20.997,00
<b>Avanzo di Esercizio</b>	<b>287.295,59</b>	<b>21.167,33</b>

Il Presidente  
Marco Rasconi

# NOTA INTEGRATIVA

## AL BILANCIO CHIUSO IL 31/12/2016

### Premessa

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2016, il quale è composto dallo Stato Patrimoniale e dal Rendiconto gestionale. Il Bilancio presenta un avanzo di gestione di Euro 287.295,59.

### Criteri di valutazione

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2016 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi. La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività. L'applicazione del principio di prudenza ha comportato la valutazione individuale degli elementi componenti le singole poste o voci delle attività o passività, per evitare compensi tra perdite che dovevano essere riconosciute e profitti da non riconoscere in quanto non realizzati. In ottemperanza al principio di competenza, l'effetto delle operazioni e degli altri eventi è stato rilevato contabilmente ed attribuito all'esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono, e non a quello in cui si concretizzano i relativi movimenti di numerario. In particolare, i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio sono stati i seguenti.

### Immobilizzazioni

#### Materiali

Il c/ terreni e fabbricati evidenzia un saldo di Euro 2.278.126,38 rappresentato nella tabella seguente, il valore ha subito una variazione in diminuzione per effetto della donazione dell'immobile alla Sezione Lazio, sede attuale della stessa Sezione.

#### 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 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>2.278.126,38</b>

La Direzione Nazionale ha in uso esclusivamente l'immobile sito in Padova - Via P.P. Vergerio n. 19 interni 2 - 3 ove ha la sede, l'interno 1 è in affitto a GECA Onlus mentre l'interno 4 è in uso a Fondazione Telethon. 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%

#### **Crediti**

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

#### **Debiti**

Sono rilevati al loro valore nominale, modificato in occasione 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 i 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 dei 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 e Sezione di Trieste**

Nell'anno 2016 la Direzione Nazionale UILDM ha ritenuto opportuno incrementare il fondo costituito nel 2012 di ulteriori 3.625,62 per un totale al 31/12/2016 di Euro 396.839,71 a garanzia dei crediti risultanti al 31/12/2016 verso la Sezione di Trieste.

#### **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. Dalla stipula del mutuo al 31.12.2016 sono state versate n. 125 rate ed il debito residuo ammonta a Euro 233.974,79.

**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 il debito residuo al 31.12.2016 ammonta a Euro 46.680,44.

In data 27/01/2011 è stato acceso un mutuo ipotecario pari a Euro 50.000,00 il debito residuo al 31.12.2016 ammonta a Euro 23.699,55.

**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.

Il debito residuo al 31/12/2016 ammonta a Euro 311.485,81. L'immobile, oggetto del mutuo, nel corso del 2014 ha subito un crollo a causa dello smottamento del terreno.

La Direzione Nazionale ha approfondito la situazione dell'immobile e del terreno stesso, tramite uno studio specializzato.

Evidenziamo che la Direzione Nazionale risulta intestataria dei seguenti lasciti da eredità:

Cremona	lascito Sambinelli Loc. Ca' D'Andrea Cremona nostro in vendita
Ferrara	lascito Fontana Manis sono due appartamenti di cui abbiamo la nuda proprietà
Reggio Emilia	lascito Quartaroli in comproprietà con altre associazioni
Palermo	lascito Rizzuto abbiamo la nuda proprietà
Pordenone	terreno

#### **Contributi da ricevere**

Viene qui contabilizzato il contributo anno finanziario 2016 da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali - direzione Generale per il terzo settore e le formazioni sociali - di Euro 28.068,11 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	31/12/2016	31/12/2015
E-Net Scarl	9.968,00	9.968,00
Fondazione Centro Clinico Milano	288.950,00	288.950,00
D.N. Registro malattie	12.500,00	12.500,00
Fondazione Aurora	141.000,00	141.000,00
<b>Totale</b>	<b>452.418,00</b>	<b>452.418,00</b>

Non sono intervenute variazioni.

## Attivo circolante

### II. Crediti

La Uildm vanta i seguenti crediti:

- Verso le Sezioni: Euro 542.700,44

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

RIEPILOGO:	
CREDITI X QUOTE SOCIALI	14.390,00
CREDITI X GIORNATA NAZ.	8.955,28
SETTIMANA DELLE SEZIONI	645,00
CREDITI X CONTR. 3%	1.516,75
CREDITI DIVERSI (PRESTITI)	450.158,41
CREDITI PER SERVIZIO CIVILE	67.035,00
<b>TOTALE CREDITI V/SEZIONI</b>	<b>542.700,44</b>

La maggiore parte del credito vantato verso le sezioni è formato dalla sezione di Trieste per 393.214,09 come segue:

- Saldo al 31/12/2015 € 393.214,09

- Pagamenti effettuati dalla DN dal 01/01/16 al 31/12/16 € 3.625,62

- Verso Assicurazione per TFR: Euro 15.692,44

- Verso l'Erario: Euro 19.288,30 così suddivisi:

- Rda su interessi attivi: Euro 7,50

- Crediti per acconti versati di Ires e Irap, etc: 18.799,00

(a fronte di un debito per imposte stanziato per euro 19.985,00).

- Bonus DLN66/2014: Euro 481,44

- Crediti verso Enti Previdenziali e assicurativi: Euro 1.845,72

- Depositi cauzionali: Euro 1.040,87 Gestore Enel Energia Mercato Libero

### IV. Disponibilità liquide

Descrizione	31/12/2016
c/c postale n.237354	8.871,07
PayPal	3.337,66
Banca Prossima c/c 102145	582.453,73
Denaro e altri valori in cassa	495,83
Carta prepagata	239,68
Banca Popolare di Verona	<b>4.985,66</b>
<b>TOTALE</b>	<b>600.383,63</b>

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

## Ratei / Risconti attivi

Descrizione	31/12/2016
Ratei attivi	2.091,08
Risconti attivi	5.129,93
<b>TOTALE</b>	<b>7.221,01</b>

I ratei attivi € 2.078,28 si riferiscono al contributo da GECA di competenza 2016 che incasseremo nel corso del 2017 la differenza di € 12,80 sono interessi attivi competenza 2016 che incasseremo nel 2017.

I risconti attivi misurano oneri la cui competenza è posticipata rispetto alla manifestazione numeraria e si riferiscono a costi relativi all'attività istituzionale, ad abbonamenti e canoni pagati nel 2016.

### Patrimonio netto

Descrizione	31/12/2016
Capitale	1.982.610,56
Avanzi esercizi precedenti	622.750,91
Avanzo di gestione	287.295,59
<b>Totale</b>	<b>2.892.657,06</b>

### Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Saldo al 31/12/2016	Saldo al 31/12/2015
33.794,29	25.532,83

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31/12/2016 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR.

Tra i crediti è presente il relativo importo versato all'assicurazione per il TFR, già menzionato.

### Fondi

	Saldo al 31/12/2016	Saldo al 31/12/2015
Fondo rischi Trieste	396.839,71	393.214,09
Fondo progetti Sezioni	163.735,11	100.000,00
<b>Totale</b>	<b>560.574,82</b>	<b>493.214,09</b>

Nel 2016 sono stati accantonati: 3.625,62 fondo Trieste e 100.000,00 per progetti Sezioni.

### Debiti

Debiti	Saldo al 31/12/2016	Saldo al 31/12/2015
Mutuo Monte dei Paschi di Siena	52.528,32	62.428,58
Depositi cauzionali passivi	9.300,00	7.500,00
Anticipo Banca Prossima	70.379,49	
C/c passivo MPS		28.954,58
Personale dipendente	9.147,00	10.924,51
Debiti per ritenute effettuate	8.071,94	8.929,77
Debiti verso istituti previdenziali ed assistenziali	7.350,61	7.797,49
Debiti tributari	19.985,00	20.997,00
Finanziamenti sezioni	254.976,54	328.093,37
Fornitori e fatture da ricevere	33.237,13	31.876,95
<b>TOTALE</b>	<b>464.976,03</b>	<b>507.502,25</b>

Nel 2016 abbiamo estinto il debito verso la Monte dei Paschi di Siena relativo al fido concesso sul conto corrente n. 44457.01.

Si evidenzia che il debito vs. le sezioni è determinato da principalmente dai contributi erogati dalle Sezioni per Trieste, mentre la differenza è relativa ai prestiti ottenuti dalle sezioni ancora aperti (Milano - Torino - Venezia - Verona - Modena).

I debiti tributari riguardano l'Irap dell'esercizio, calcolata sulle retribuzioni del personale dipendente e l'Ires calcolata sulle rendite catastali degli immobili intestati alla Direzione Nazionale. Nel corso del 2016 sono stati versati i rispettivi acconti e nel 2017 verseremo il saldo.

## Ratei Passivi

Ratei passivi per Euro 33.277,66 riferiti a ferie non godute, mensilità aggiuntive e relativi contributi previdenziali ed assistenziali, spese di gestione (energia elettrica, spese condominiali), spese per attività istituzionali e spese amministrative che verranno sostenute nel 2017 ma di parziale competenza 2016.

## 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 sezioni** sono così suddivise:

Entrate	Saldo al 31/12/2015
Quote sociali 2016 – Nr. 9395	46.975,00
Rimborso materiale e varie	857,00
Contributo 3%	36.759,75
Contributi per Assemblea Nazionale	44.603,00
Servizio Civile Volontariato	141.595,00
Entrate diverse da sezioni	34.937,82
<b>Totale</b>	<b>305.727,57</b>

Le quote sociali hanno subito un calo da 9.642 a 9.395. Le entrate diverse da Sezioni si riferiscono a:

- contributo erogato dalla sezione di Roma Euro 30.000,00;
- Depositi attivi Euro 2.245,79 derivanti dalla chiusura della sezione di Larino;
- Pagamento di nostri fornitori effettuato dalla Sezione di Como relativamente al lascito Songia Euro 2.692,03.

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

Entrate	Saldo al 31/12/2016	Saldo al 31/12/2015
Donazioni private	50.492,58	85.339,97
5xmille	160.986,59	132.387,39
Giornata Nazionale	104.233,00	
Aziende private/altri enti - contributo A.N.	10.560,70	47.700,00
Settimana delle Sezioni Uildm		53.750,50
Progetto D-Music		15.966,22
Campagna Primavera		100.000,00
<b>Totale</b>	<b>326.272,87</b>	<b>434.964,08</b>

Dalla tabella sopra indicata emergono chiaramente incrementi e decrementi delle varie entrate. Sulle entrate totali si rileva un notevole calo.

Da **Enti Pubblici**:

Entrate	Saldo al 31/12/2016
Contributi pubblici e da Ministeri	28.068,11
<b>Totale</b>	<b>28.068,11</b>

Vi sono infine altre entrate per Euro 672.192,21, non riconducibili alla attività istituzionale così determinate:

- Fitti attivi per locazione parziale dell'immobile di Trieste e per locazione dell'interno 1 dell'immobile della Direzione Nazionale di Padova a GECA ONLUS Euro 49.750,00.
- Eredità 10% da Sezioni Euro 32.168,30 (sezioni di Pisa, Bergamo, Roma, Mantova, Como, Imperia).
- Eredità/Lasciti Euro 574.000,00 (360.000,00 per vendita immobile Imperia e 214.000,00 relativi alla liquidazione del Lascito Munari).

Residuano le sopravvenienze attive e contributi vari.

## Uscite

	Saldo al 31/12/2016	Saldo al 31/12/2015
Acquisti e spese da attività istituzionali	252.976,19	117.544,97
Acquisti e spese da attività di gestione	129.963,16	234.473,74
Servizi da attività tipiche (progetti e contributi)	122.691,42	155.907,02
Servizio civile volontario	63.334,71	61.833,07
Accantonamento Fondi rischi	3.625,62	273.214,09
Informazione e comunicazione	25.128,02	22.609,73
Servizi E-net Scarl	24.000,00	24.126,00
Stampa Giornale DM	58.130,69	71.964,95
Altri oneri di gestione	118.746,70	18.580,22
Costi e Salari e stipendi e co co pro Oneri sociali	210.825,06	205.628,07
Oneri finanziari	9.021,90	7.240,65
Imposte dell'esercizio	22.288,00	20.997,00
<b>TOTALE</b>	<b>1.040.731,47</b>	<b>1.214.119,51</b>

Le spese relative all'attività istituzionale comprendono:

- spese per attività Consiglieri e Presidente – Direzione Nazionale – Consiglio Nazionale – CMS Euro 43.918,91
- spese per Assemblea Nazionale Euro 75.345,19
- spese quote associative e altri contributi Euro 19.730,93

Il costo per servizi ad e net scarl si riferisce al prestito di personale per la manutenzione e gestione del sito HandyLex. Il servizio sarà confermato anche tutto l'anno 2017.

Gli oneri diversi di gestione si riferiscono sostanzialmente alle imposte Imu e Tasi e contributi diversi.

### Ammortamenti dell'esercizio

Vengono contabilizzati ammortamenti relativi ad:

- Imm. materiali per Euro 4.147,76

### Proventi e oneri finanziari

Proventi		Oneri	
Interessi Attivi Euro	31,06	Interessi passivi c/c bancari	Euro 2.033,89
		Interessi pass. su mutuo ipotecario	Euro 5.225,85
		Altri oneri	Euro 1.762,16
<b>Totale</b>	<b>Euro 31,06</b>	<b>Totale</b>	<b>Euro 9.021,90</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 13.898,00
- IRAP Euro 8.390,00

Per l'esercizio 2016 sono stati già versati acconti pari a:

- IRES Euro 11.500,34
- IRAP Euro 7.299,02

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

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

Il Presidente  
Marco Rasconi

# SITUAZIONE PATRIMONIALE AL 31/12/2016

ATTIVITÀ	SALDO AL 31/12/2014	SALDO AL 31/12/2015	SALDO AL 31/12/2015
DIRITTI DI BREV. E UTILI OPERE	1.054,44	-	
ALTRE IMMOB.ZIONI IMMATERIALI	3.168,21	-	
<b>IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI</b>	<b>4.222,65</b>	<b>-</b>	
TERRENI E FABBRICATI	3.156.103,11	2.278.126,38	2.278.126,38
IMPIANTI E MACCHINARIO	16.081,46	16.081,46	16.081,46
ATTREZZATURE IND.LI E COMM.LI	228,00	228,00	628,00
MOBILI E MACC.D'UFF.(ALTRI BENI)	24.412,72	28.275,60	31.011,77
AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	29.243,60	14.600,00	14.600,00
<b>IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>	<b>3.226.068,89</b>	<b>2.337.311,44</b>	<b>2.340.447,61</b>
CREDITI IMMOBILIZZATI	1.040,87	1.040,87	1.040,87
<b>IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE</b>	<b>1.040,87</b>	<b>1.040,87</b>	<b>1.040,87</b>
CREDITI V/CLIENTI	-	-	1.355,02
CREDITI V/COMUNI	-	6.200,00	3.230,00
CREDITI V/SEZIONI	410.037,06	444.744,62	5 42.700,44
<b>CREDITI V/CLIENTI</b>	<b>410.037,06</b>	<b>450.944,62</b>	<b>547.285,46</b>
CREDITI DIVERSI	87.568,75	87.568,75	15.692,44
CREDITI TRIBUTARI	24.641,31	26.445,98	19.288,30
CREDITI V/ISTITUTI PREVIDENZIALI	-	-	1.845,72
CREDITI V/FORNITORI	60.864,04	27.854,61	29.058,64
CREDITI VARI	-	-	
<b>ALTRI CREDITI</b>	<b>173.074,10</b>	<b>141.869,34</b>	<b>65.885,10</b>
ALTRE PARTECIPAZIONI	452.418,00	452.418,00	4 52.418,00
<b>ATT. FINANZ. CHE NON COST. IMMOB</b>	<b>452.418,00</b>	<b>452.418,00</b>	<b>452.418,00</b>
DEPOSITI BANCARI E POSTALI	140.297,96	405.903,71	599.648,12
DENARO E VALORI IN CASSA	365,95	470,94	735,51
<b>DISPONIBILITA' LIQUIDE</b>	<b>140.663,91</b>	<b>406.374,65</b>	<b>600.383,63</b>
RATEI ATTIVI	1.205,00	160,45	2.091,08
RISCONTI ATTIVI	2.047,73	13.174,27	5.129,93
<b>RATEI E RISCONTI ATTIVI</b>	<b>3.252,73</b>	<b>13.334,72</b>	<b>7.221,01</b>
DEBITI TRIBUTARI	351,35	-	
<b>DEBITI TRIBUTARI</b>	<b>351,35</b>	<b>-</b>	
<b>TOTALE ATTIVITÀ</b>	<b>4.411.129,56</b>	<b>3.803.293,64</b>	<b>4.014.681,68</b>

PASSIVITÀ	SALDO AL 31/12/2014	SALDO AL 31/12/2015	SALDO AL 31/12/2016
F/AMM IMPIANTI E MACCHINARIO	1.612,66	2.818,77	4.024,88
F/AMM ATTREZ. IND.LI E COMM.LI	228,00	228,00	628,00
F/AMM. MOBILI E MACCH. D'UFFICIO	18.962,01	21.584,68	24.126,33
F/AMM. AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	33.014,63	-	-
F/AMM. ALTRI BENI	-	-	-
<b>F/AMM IMMOB. MATERIALI</b>	<b>53.817,30</b>	<b>24.631,45</b>	<b>28.779,21</b>
F.DO RISCHI SU ALTRI CREDITI	120.000,00	493.214,09	5 60.574,82
<b>F.DO RISCHI SU ALTRI CREDITI</b>	<b>120.000,00</b>	<b>493.214,09</b>	<b>560.574,82</b>
MONTE PASCHI SIENA 44457.01	55.350,72	28.954,58	
BANCA PROSSIMA C/C ANTICIPI	63,83	-	
BANCO POPOLARE DI VERONA	-	1,25	
<b>DISPONIBILITA' LIQUIDE</b>	<b>55.414,55</b>	<b>28.955,83</b>	
CAPITALE SOCIALE	2.944.697,01	2.081.320,28	1.982.610,56
CAPITALE	2.944.697,01	2.081.320,28	1.982.610,56
AVANZO ESERCIZI PRECEDENTI	568.307,38	601.583,58	622.750,91
UTILI (PERDITE) PORTATI A NUOVO	5 68.307,38	6 01.583,58	622.750,91
<b>PATRIMONIO NETTO</b>	<b>3.513.004,39</b>	<b>2.682.903,86</b>	<b>2.605.361,47</b>
TFR LAVORO SUBORDINATO	19.026,95	25.532,83	33.794,29
<b>TFR LAVORO SUBORDINATO</b>	<b>19.026,95</b>	<b>25.532,83</b>	<b>33.794,29</b>
MUTUO MONTE PASCHI DI SIENA	81.654,77	62.428,58	52.528,32
MUTUO TRIESTE BANCO POPOLARE			70.379,49
DEBITI V/BANCHE	81.654,77	62.428,58	1 22.907,81
<b>DEBITI V/BANCHE</b>	<b>81.654,77</b>	<b>62.428,58</b>	<b>122.907,81</b>
DEBITI V/FORNITORI	50.765,38	20.868,27	24.541,26
DEBITI V/SEZIONI	375.247,05	328.093,37	2 54.976,54
<b>DEBITI V/FORNITORI</b>	<b>426.012,43</b>	<b>348.961,64</b>	<b>279.517,80</b>
ALTRI DEBITI V/FORNITORI	8.432,79	11.008,68	8.695,87
<b>ALTRI DEBITI V/FORNITORI</b>	<b>8.432,79</b>	<b>11.008,68</b>	<b>8.695,87</b>
DEBITI TRIBUTARI	40.521,90	29.926,77	28.056,94
<b>DEBITI TRIBUTARI</b>	<b>40.521,90</b>	<b>29.926,77</b>	<b>28.056,94</b>
DEBITI V/IST.PREV.E SICUR.SOC.	13.378,60	7.797,49	7.350,61
<b>DEBITI V/IST.PREV.E SICUR.SOC.</b>	<b>13.378,60</b>	<b>7.797,49</b>	<b>7.350,61</b>
ALTRI DEBITI	27.228,16	18.424,51	18.447,00
<b>ALTRI DEBITI</b>	<b>27.228,16</b>	<b>18.424,51</b>	<b>18.447,00</b>
RATEI PASSIVI	19.361,52	48.340,58	33.277,66
RISCONTI PASSIVI			622,61
<b>RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>	<b>19.361,52</b>	<b>48.340,58</b>	<b>33.900,27</b>
<b>TOTALE PASSIVITÀ</b>	<b>4.377.853,36</b>	<b>3.782.126,31</b>	<b>3.727.386,09</b>
<b>RISULTATO D'ESERCIZIO</b>	<b>33.276,20</b>	<b>21.167,33</b>	<b>287.295,59</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>4.411.129,56</b>	<b>3.803.293,64</b>	<b>4.014.681,68</b>

# RENDICONTO GESTIONALE AL 31/12/2016

ONERI	SALDO AL 31/12/2014	SALDO AL 31/12/2015	SALDO AL 31/12/2016
ATTIVITA' ISTITUZIONALE	194.188,73	117.544,97	2 52.976,19
<b>ATTIVITA' ISTITUZIONALE</b>	<b>194.188,73</b>	<b>117.544,97</b>	<b>2 52.976,19</b>
COSTI PER SERVIZI	143.920,84	234.473,74	129.963,16
<b>SPESE DI GESTIONE</b>	<b>143.920,84</b>	<b>234.473,74</b>	<b>129.963,16</b>
STIPENDI	218.379,83	159.075,86	167.439,10
ONERI SOCIALI COLLABORATORI	47.306,24	39.424,97	33.431,66
TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	5.781,87	7.127,24	9.954,30
<b>STIPENDI</b>	<b>271.467,94</b>	<b>205.628,07</b>	<b>210.825,06</b>
AMM.TO DIR.BREVE UT.OP.ING.	4.222,00	4.102,00	
AMM.TO CONCESS.,LICENZE,MARCHI	-	-	
<b>AMM.TI IMM. IMMATERIALI</b>	<b>4.222,00</b>	<b>4.102,00</b>	
AMM.TO IMPIANTI E MACCHINARI	1.208,82	1.206,11	1.206,11
AMM.TO ATTREZ.IND.LI E COMM.LI	-	-	400,00
AMM.TO MOBILI E MACCHINE D'UFF.	2.346,86	2.622,67	2.541,65
AMM.TO AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	8.603,77	-	
<b>AMM.TO IMM. MAT. ORDINARIO</b>	<b>12.159,45</b>	<b>3.828,78</b>	<b>4.147,76</b>
PROGETTAZIONE E SERVIZI	157.245,28	217.740,09	186.026,13
<b>PROGETTAZIONE E SERVIZI</b>	<b>157.245,28</b>	<b>217.740,09</b>	<b>186.026,13</b>
ACCANTONAMENTI PER RISCHI	33.010,99	273.214,09	3.625,62
<b>ACCANTONAMENTI PER RISCHI</b>	<b>33.010,99</b>	<b>273.214,09</b>	<b>3.625,62</b>
INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE	103.106,36	118.700,68	107.258,71
<b>INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE</b>	<b>103.106,36</b>	<b>118.700,68</b>	<b>107.258,71</b>
IMPOSTE E TASSE	5.421,50	9.340,82	15.357,12
ALTRI ONERI DIVERSI DI GESTIONE	20.208,34	9.239,40	1 03.389,58
<b>ONERI DIVERSI DI GESTIONE</b>	<b>25.629,84</b>	<b>18.580,22</b>	<b>118.746,70</b>
ONERI FINANZIARI	1.904,20	1.437,96	1.614,99
VERSO ALTRI (ONERI FINANZIARI)	7.608,91	5.802,69	7.406,91
<b>ONERI FINANZIARI</b>	<b>9.513,11</b>	<b>7.240,65</b>	<b>9.021,90</b>
IMPOSTE ESERCIZI PRECEDENTI	-	-	117,00
<b>IMPOSTE ESERCIZI PRECEDENTI</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>117,00</b>
IMPOSTE CORRENTI	24.702,50	20.997,00	22.288,00
<b>IMPOSTE SUL REDDITO DELL'ESERC.</b>	<b>24.702,50</b>	<b>20.997,00</b>	<b>22.288,00</b>
<b>TOTALE ONERI</b>	<b>979.167,04</b>	<b>1.222.050,29</b>	<b>1.044.996,23</b>
<b>RISULTATO D'ESERCIZIO</b>	<b>33.276,20</b>	<b>21.167,33</b>	<b>287.295,59</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>1.012.443,24</b>	<b>1.243.217,62</b>	<b>1.332.291,82</b>



<b>PROVENTI E RICAVI</b>	<b>SALDO AL 31/12/2014</b>	<b>SALDO AL 31/12/2015</b>	<b>SALDO AL 31/12/2016</b>
ENTRATE DA SEZIONI	455.934,70	374.955,91	305.727,57
<b>ENTRATE DA SEZIONI</b>	<b>455.934,70</b>	<b>374.955,91</b>	<b>305.727,57</b>
ENTRATE DA PRIVATI	390.126,64	434.964,08	326.272,87
<b>ENTRATE DA PRIVATI</b>	<b>390.126,64</b>	<b>434.964,08</b>	<b>326.272,87</b>
ENTRATE DA ENTI PUBBLICI	60.864,04	27.854,61	28.068,11
<b>ENTRATE DA ENTI PUBBLICI</b>	<b>60.864,04</b>	<b>27.854,61</b>	<b>28.068,11</b>
ALTRE ENTRATE	105.482,21	405.418,41	6 72.192,21
<b>ALTRE ENTRATE</b>	<b>105.482,21</b>	<b>405.418,41</b>	<b>6 72.192,21</b>
PROV. DIVERSI DAI PRECEDENTI	35,65	24,61	31,06
<b>ALTRI PROVENTI FINANZIARI</b>	<b>35,65</b>	<b>24,61</b>	<b>31,06</b>
<b>TOTALE RICAVI</b>	<b>1.012.443,24</b>	<b>1.243.217,62</b>	<b>1.332.291,82</b>
<b>RISULTATO D'ESERCIZIO</b>			
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>1.012.443,24</b>	<b>1.243.217,62</b>	<b>1.332.291,82</b>

# RELAZIONE REVISORE UNICO DEI CONTI AL BILANCIO AL 31/12/2016

**Modestino Iannotta**

Revisore unico dei conti

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

1. Ho svolto la revisione contabile del bilancio della UILDM al 31 dicembre 2016.

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.

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 Revisore legale unico emessa in data 11/04/2016.

3. A mio giudizio, il bilancio della UILDM al 31 dicembre 2016 è conforme ai principi contabili applicabili agli enti non profit; esso pertanto è redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato gestionale della UILDM.

4. In conformità a quanto richiesto dalla legge, ho verificato la coerenza delle informazioni fornite nella relazione al bilancio d'esercizio. A mio giudizio la relazione al bilancio è coerente con il bilancio d'esercizio.

SEZIONI		2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
1	ALBENGA	151	111	127	173	154	118	96
2	ANCONA	293	271	254	219	250	225	217
3	AREZZO	49	37	50	50	46	42	40
4	AVELLINO	81	80	54	70	62	60	40
5	BAREGGIO (MI)	97	100	105	102	96	90	95
6	BARI	93	91	81	76	69	68	66
7	BERGAMO	506	468	411	403	431	403	409
8	BOLOGNA	179	309	297	274	232	227	188
9	BOLZANO	148	155	135	135	130	110	59
10	BRESCIA	260	402	295	272	229	240	228
	*CAPO DI LEUCA (LE)	30	26	17	16	16	15	0
11	CASERTA	190	199	168	131	103	143	118
12	CASTELLAMMARE DI STABIA(NA)	15	33	33	30	30	28	25
13	CATANIA	119	105	89	87	89	100	96
14	CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)	114	46	64	45	41	50	29
15	CHIOGGIA (VE)	49	89	47	50	56	78	89
16	CHIVASSO (TO)	71	83	95	88	97	100	100
17	CICCIANO (NA)	20	46	89	43	24	42	43
18	CITTANOVA (RC)	50	50	50	50	50	50	50
19	COMO	404	401	390	384	390	383	386
20	FIRENZE	232	222	226	231	226	226	228
21	FORLI'	24	45	19	20	29	30	15
22	GENOVA	345	318	302	310	289	280	255
23	GORIZIA	45	42	43	46	55	53	65
24	IMPERIA	0	20	27	33	46	27	45
25	LECCO	347	237	207	178	173	171	165
26	LEGNANO (MI)	169	164	166	160	137	147	133
27	MANTOVA	154	145	146	145	129	51	51
28	MARTINA FRANCA	206	204	211	199	143	149	142
29	MAZARA DEL VALLO (TP)	180	115	90	97	80	111	114
30	MESSINA	216	93	92	24	32	31	29
31	MILANO	161	150	156	142	165	165	159
32	MODENA	308	317	321	320	314	313	310
33	MONTALTO UFFUGO (CS)	142	143	139	126	129	127	125
34	MONZA (MB)	290	235	237	271	231	226	258
35	NAPOLI	168	138	212	180	130	153	156
36	OMEGNA	262	200	180	157	162	166	149

SEZIONI		2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
37	OTTAVIANO (NA)	67	53	52	67	63	59	70
38	PADOVA	227	209	185	157	192	201	200
39	PALERMO	80	101	86	76	86	86	60
40	PAVIA	85	91	87	88	82	76	54
41	PESARO URBINO	177	174	173	171	161	163	153
42	PESCARA	75	63	60	44	60	99	99
43	PIETRASANTA (VERSILIA)	187	272	241	218	205	262	268
44	PISA	297	311	229	205	193	198	193
45	PORDENONE	207	205	214	175	194	227	198
46	RAVENNA	80	76	66	63	53	50	45
47	REGGIO EMILIA	81	42	35	37	50	41	23
48	RIMINI	155	111	96	102	116	107	120
49	ROMA	284	655	344	265	298	221	183
50	ROVIGO	60	50	30	22	0	20	18
51	SALERNO	90	91	85	85	85	90	90
52	SALSOMAGGIORE	359	328	335	253	227	215	187
53	SASSARI	81	63	72	40	31	86	113
54	SAVIANO (NA)	41	51	49	54	36	48	47
55	SCANDICCI (FI)	128	133	122	135	125	121	110
56	SIDERNO MARINA (RC)	37	32	46	32	30	31	30
57	SONDRIO	0	184	140	147	122	94	100
58	TERAMO	130	108	111	101	74	79	80
59	TORINO	513	511	497	502	517	489	488
60	TRANI (BT)	454	438	403	353	257	180	179
61	TREVISO	58	44	45	52	42	42	36
62	TRIESTE	172	141	118	82	57	49	17
63	UDINE	331	354	345	320	304	334	320
64	VARESE	119	125	118	137	125	104	114
65	VENEZIA	355	377	366	348	362	309	538
66	VERONA	351	395	407	396	430	426	422
	*VIBO VALENTIA	205	145	360	49	158	70	14
67	VICENZA	72	78	75	72	62	58	53
<b>TOTALE SOCI</b>		<b>12.359</b>	<b>12.476</b>	<b>11.757</b>	<b>10.497</b>	<b>10.125</b>	<b>9.642</b>	<b>9.395</b>

\*Sezioni chiuse nel corso del 2016.

# COME SOSTENERE



Direttamente **online** dal nostro sito [uildm.org](http://uildm.org)



Con un **bonifico bancario** intestato a  
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale  
IBAN IT65 0033 5901 6001 0000 0102 145



Con **versamento su c/c postale** n. 237354 a favore di  
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale



Destinando il **5x1000** a UILDM Direzione Nazionale  
C.F. 80007580287



Partecipando ai nostri **eventi nazionali**:  
la Giornata Nazionale UILDM durante il periodo pasquale e  
la Settimana delle Sezioni UILDM nel periodo autunnale



Facendo **volontariato**:  
contatta la Sezione più vicina a te e donaci un po' del tuo tempo



[uildm.org](http://uildm.org)





**“Uniti tutti nello sforzo comune  
per debellare la distrofia muscolare”**

**UILDM DIREZIONE NAZIONALE**  
Via Vergerio, 19/2 - 35126 Padova  
Tel. 049/8021001-757361 - Fax 049/757033  
[www.uildm.org](http://www.uildm.org)  
[direzionenazionale@uildm.it](mailto:direzionenazionale@uildm.it)