



U I L D M 2007

B I L A N C I O S O C I A L E

U I L D M



Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

XLV MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM

*Lignano Sabbiadoro - Udine
Villaggio Ge.Tur.*

22-24 maggio 2008

Sommario

Introduzione	6
La Direzione Nazionale UILDM	7
Relazioni Consiglieri Nazionali UILDM	8
Programma XLV Manifestazioni Nazionali UILDM	11
Relazione Presidente Nazionale UILDM	14
Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM	18
Verbale XLIV Assemblea Nazionale Delegati UILDM Napoli 2007	20
Convocazione XLV Assemblea Ordinaria dei Delegati	24
Rinnovo Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti triennio 2008-2011	25
Biografia dei candidati	25
Commissione Medico-Scientifica UILDM	26
Progetti Telethon 2007 approvati	28
Il Centro Clinico NEMO	30
Sportello informativo UILDM	32
Biblioteca e altre teche UILDM	33
Il progetto DM docu	33
Centro per la Documentazione Legislativa e il servizio HandyLex.org	34
DM, la rivista nazionale UILDM	36
L'Ufficio Stampa	37
Servizio Civile Volontario	38
Le attività delle Sezioni	42
Bilancio UILDM dal 01/01/2007 al 31/12/2007	44
Nota integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2007	46
Relazione Tesoriere al Bilancio chiuso al 31/12/2007	48
Bilancio d'esercizio comparato 2006-2007	49
Bilancio preventivo UILDM 2008	50
Allegati	52
Bilancio Consolidato UILDM 2007	53
Soci	54
Bilancio Sociale UILDM - Direzione Nazionale	57

Introduzione

L'assemblea Nazionale è sicuramente l'evento più importante dell'Unione italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, occasione di confronto e di rafforzamento delle nostre certezze e della nostra operosità a favore degli obiettivi statutari, che da oltre 47 anni condividiamo.

Raccontiamo attraverso il bilancio sociale che segue gli obiettivi raggiunti e la vita della nostra associazione, nella consapevolezza che molto abbiamo realizzato ma che mai saremo soddisfatti

di quanto esprimiamo fino a che non avremo tutti insieme sconfitto ogni forma di distrofia muscolare.

Condividiamo questi momenti ripercorrendo gli eventi più significativi della nostra associazione nella speranza che possa diventare comprensibile a tutti coloro che decidono di conoscerci il nostro senso di appartenenza e solidarietà.

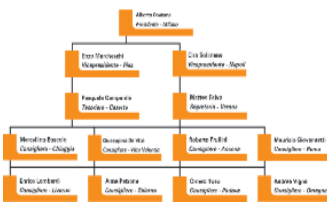
Per l'UILDM Nazionale

Il Presidente

Alberto Fontana



La Direzione Nazionale UILDM attuale composizione



**Presenze dei Consiglieri Nazionali alle riunioni della Direzione Nazionale
Da giugno 2007 (data in cui sono state designate le cariche per il triennio) a novembre 2007**
In totale le riunioni sono state 4

Boscolo Marcellino	sempre presente
Campanile Pasquale	sempre presente
De Vito Giuseppina	sempre presente
Falvo Matteo	sempre presente
Fontana Alberto	sempre presente
Frullini Roberto	sempre presente
Giovanetti Maurizio	sempre presente
Lombardi Enrico	presente a 3 riunioni
Marcheschi Enzo	presente a 3 riunioni
Petrone Anna	presente a 2 riunioni
Solimene Cira	sempre presente
Toso Omero	presente a 3 riunioni
Vigna Andrea	presente a 3 riunioni

Relazioni Consiglieri Nazionali UILDM

Roberto Frullini

Sport, Turismo accessibile, controllo gestione

Sport e Tempo libero

La delega allo sport si orienta prevalentemente nei rapporti con la FIWH, per la peculiarità delle malattie neuromuscolari e l'affinità con il wheelchair hockey.

Problemi organizzativi significativi non hanno consentito lo svolgimento delle fasi finali della Coppa Italia FIWH-UILDM, in occasione delle manifestazioni nazionali di Lignano.

In tale occasione, si sarebbe realizzato un seminario internazionale sul tema "Quali strategie possibili per far crescere il movimento hockeyistico", ma venendo a mancare l'evento agonistico principale si è deciso di rinunciare all'iniziativa.

Il presidente della FIWH farà una relazione all'assemblea dei delegati.

In merito al Tempo libero è stato chiesto a Empowernet di conoscere modalità e costi per realizzare una sezione dedicata al turismo nel sito uildm.org.

La sua eventuale realizzazione richiederà la creazione di un gruppo di lavoro che coinvolga anche il responsabile editoriale della UILDM e il responsabile della redazione di DM, al fine di costruire il necessario progetto editoriale (fonti, taglio, modalità di aggiornamento, verifica, standard accessibilità, persone coinvolte, verifiche, pubblicizzazione ecc.).

Controllo di gestione

La contabilità dell'associazione è seguita esternamente da uno studio di consulenza. La prima nota viene svolta internamente ed ogni mese tutta la documentazione amministrativa viene portata al consulente che redige la contabilità.

In sede non disponiamo di nessun software per la contabilità.

Sull'organizzazione contabile delle sezioni vi è l'autonomia gestionale prevista dallo statuto in vigore.

Esiste una notevole disomogeneità organizzativa tra le sezioni, in parte ricomposta dal modello unico inviato ogni anno per la redazione del bilancio consolidato.

Superata la fase di riesame dello statuto potranno essere valutate attentamente due opzioni:

- valutare l'internalizzazione della contabilità, mantenendo un rapporto con i consulenti per i dipendenti, il bilancio e le denunce annuali, per aver un migliore e più tempestivo controllo degli aspetti economici e finanziari;
- individuare modalità amministrative adeguate al sistema gestionale che sarà adottato (autonomia totale sezioni, sistema gestionale unico o differenziato).

Centro regionale per le malattie neuromuscolari nelle Marche

In collaborazione con la Presidenza Nazionale è conti-

nuata l'azione politica sulle autorità regionali per l'attivazione del Centro regionale per le malattie neuromuscolari nelle Marche.

La Regione Marche ha deliberato la costituzione e il finanziamento del Centro nel mese di Marzo 2008.

La famiglia del Dr. Dante Paladini, compianto responsabile del Centro negli anni passati, l'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti e la Fondazione Serena costituiranno la Fondazione Dr. Dante Paladini, il cui ruolo sarà di promozione, supporto e collaborazione operativa con il Centro regionale per le malattie neuromuscolari.

Marcellino Boscolo

Barriere architettoniche, Mobilità

Rapporti con la FISH

rapporti con la Società Empowernet

L'attività svolta nel 2007, oltre a quella istituzionale di consigliere nazionale, ha riguardato soprattutto la prosecuzione di quanto avviato negli anni precedenti a seguito della delega conferitami rispetto al settore delle barriere architettoniche.

In particolare, mi sono occupato *in primis* della gestione dello sportello HelpBarriere alla cui pagina (recentemente ampliata ed integrata) si accede dal portale uildm.org. Con soddisfazione posso dire che la maggior parte di coloro che hanno posto quesiti e richiesto assistenza hanno avuto il sostegno adeguato. Naturalmente non è stato possibile rispondere esaurientemente alle richieste non pertinenti al servizio per cui HelpBarriere è stato istituito. Servizio, è bene ricordarlo, che comprende tutte quelle indicazioni pratiche su come e a chi denunciare le violazioni della normativa sulle barriere architettoniche, oltre che dare un supporto e un aiuto pratico nella stesura di eventuali esposti e denunce.

Tra le altre attività, nella prima parte del 2007, a seguito del rilascio della bozza del testo unico sulle barriere architettoniche (che poi ho inviato a tutte le sezioni con la richiesta di giudizi e suggerimenti) da parte della commissione presso il ministero delle infrastrutture, ho fatto pervenire alla FISH, componente di diritto della commissione stessa, le proposte degli emendamenti Uildm raccolti. Purtroppo ancora nessun riscontro è pervenuto da Roma, anzi pare addirittura, come spesso succede da quelle parti, che non sia più così certo che sarà quello il testo che andrà avanti. Che dire?

Altra mia funzione è di rappresentare la Uildm all'interno del gruppo Universal Design, emanazione della FISH, che si occupa di accessibilità nel senso più ampio attraverso il confronto e la circolazione delle idee e altresì con l'analisi dei testi di legge in materia di barriere architettoniche.

Infine, ho assunto dall'anno scorso, con nomina della Direzione Nazionale, il ruolo di consigliere di amministrazione nella società Empowernet.

Cira Solimene

Vicepresidente Nazionale

Rapporti Sezioni e Comitati Regionali (area sud)
Servizio Civile (area sud)

La mia prima esperienza di Direzione Nazionale...

Nonostante la carica di vicepresidente, motivata esclusivamente da ragioni logistiche, ho sentito spesso il bisogno, durante i mesi scorsi, di osservare quanto accadesse intorno a me nel tentativo di assimilare sempre più informazioni su argomenti e problematiche che fino a quel momento mi erano state ignote e per alcune delle quali, francamente, ancora oggi non ho una visione chiara.

Allo stesso tempo, quando, indipendentemente dall'ignoranza, ho potuto attivare il mio senso critico e la logica analitica non ho desistito ad esprimere il mio giudizio in merito.

Non avendo incarichi specifici in prima persona, ma solo di supporto a colleghi con maggiore esperienza, ho offerto il mio contributo lì dove ritenevo di avere delle risorse, personali e professionali, da poter mettere a disposizione della nostra associazione.

Ho collaborato, pertanto:

1) con la struttura di gestione per il servizio civile nel momento critico del mancato finanziamento dei progetti 2007-2008;

2) nell'elaborazione di due progetti presentati, in partecipazione con altri Enti, alla "Fondazione per il sud" (bando Luglio 2007): il primo vede la Direzione Nazionale come partner capofila e ha per oggetto la formazione alla relazione d'aiuto di giovani da avviare nel mondo del lavoro nel settore della disabilità; nel secondo, invece, la DN è partner di DPI;

3) con la BNL (area Campania 1 e 2) durante le attività di promozione della maratona Telethon, rappresentando la nostra associazione in diverse manifestazioni e convegni.

Al di là di questo, però, il lavoro più grande lo ha svolto la mia testa: tante sono le idee prodotte da ore ed ore di discussioni ed è mia intenzione, naturalmente, che almeno qualcuna di esse possa diventare un progetto realizzabile.

Più volte, quando mi azzardo ad esprimerle ai miei colleghi di DN mi sento rispondere che sono idee trite e ritrite in passato e che il mio è l'entusiasmo tipico di chi è all'inizi. Io, però, la penso diversamente, anche perché vivo la realtà di questo mondo da quindici anni e il mio entusiasmo non è mai diminuito, anzi....

Lo so, anche a me molte di queste idee sembrano scontate. Quello che non è scontato è il motivo per cui non si sono realizzate. Io ancora non l'ho capito, o forse non sono riusciti ancora a spiegarcelo bene...

So, però, che se si vuole continuare a dare, dobbiamo rimettere ogni giorno in discussione il nostro agire. Solo così possiamo non credere di aver già dato tutto.

Enzo Marcheschi

Vicepresidente Nazionale

Rapporti con le Sezioni e i Comitati Regionali

Le attività svolte e riguardanti il mio settore per l'anno 2007 sono state quelle di:

- Supporto al Presidente negli affari istituzionali e di rappresentanza della UILDM.
- Coordinare e organizzare l'Assemblea Nazionale dei Delegati (logistica, assegnazione camere e organizzazione sale per i seminari)
- Accertamenti su richieste di aperture nuove sezioni sul territorio
- Interventi su quesiti e problemi posti dalle sezioni
- Altri compiti assegnati di volta in volta dal Presidente Nazionale

Anna Petrone

Rapporti FISH, CND, DPI

Osservatorio permanente integrazione scolastica
Consulta malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità

Le attività primarie che la UILDM ha svolto all'interno della FISH del CND e di DPI sono centrate sul coordinamento democratico e partecipativo nazionale, regionale e provinciale, rappresentando la voce unitaria delle persone con disabilità nei confronti del Governo, del Parlamento e delle altre istituzioni nazionali come la Conferenza Unificata Stato-Regioni.

Le situazioni di disagio ed esclusione vissute dalle persone con disabilità e dai loro familiari sono identificate dalla rete delle associazioni come l'esito di condizioni di discriminazione.

Questa "identificazione" si basa su un percorso di consapevolezza che ha visto evolvere la "questione" delle condizioni di vita delle persone con disabilità come questione attinente ai diritti umani, civili e sociali.

Questo approccio - e le prassi che ne derivano sul piano politico e "tecnico" - rovescia una volta per tutte l'ottica con cui si analizzano le problematiche connesse alla disabilità spostando sempre più radicalmente il focus dal 'soggetto bisognoso' alle situazioni di contesto che determinano le condizioni di disagio e isolamento.

Un primo determinante passaggio che ha certificato il cambio di visione sulla disabilità è stata determinato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità che attraverso l'ICF ha modificato la definizione classica della condizione di disabilità e posto le basi per una migliore rappresentazione delle diverse condizioni di disabilità.

Il 1° Marzo 2006 il Parlamento Italiano ha promulgato la Legge 67 "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni" che riconosce e afferma il principio del rifiuto di ogni forma di discriminazione.

A seguito dell'approvazione di questa legge le associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari

devono porsi ora l'obiettivo di tradurre concretamente i principi rivoluzionari della norma affinché possano progressivamente contribuire ad ampliare gli spazi di partecipazione e inclusione sociale delle persone con disabilità. Un impegno che passa attraverso l'approfondimento tecnico e culturale necessario per rendere trasparente ed evidente al tessuto sociale il concetto di discriminazione delle persone con disabilità nelle sue diverse declinazioni. L'obiettivo generale è di mettere a disposizione dell'intero tessuto associativo nazionale strumenti di tutela e difesa dei diritti dei singoli cittadini con disabilità promovendo a livello centrale azioni di giuridiche, formative e di ricerca che possano raccogliere e amplificare le azioni svolte a livello territoriale.

Nell'agosto del 2006 con l'adozione della "Convenzione sui diritti umani delle persone con disabilità", approvata dall'Ad Hoc Committee dell'ONU, si apre uno scenario di più ampio respiro di fronte al quale diviene strategico rispondere con nuovi modi di essere e fare associazionismo in cui l'empowerment e l'attivazione di forme di protagonismo e cittadinanza garantiscano alle associazioni il ruolo di coattori di politiche e responsabilità pubbliche. Per tale motivo è centrale che le azioni politiche e progettuali di FISH siano concentrate ad approfondire i temi della Convenzione, gli impegni per i Paesi, e gli ambiti di dibattito che possono (e debbono) modificare il nostro approccio nonché l'impianto normativo che garantisce i diritti delle persone con disabilità. Si è sviluppato nel corso del 2007 il dibattito tra i leader associativi della FISH a partire da una prima analisi comparativa dei temi di maggior rilievo tra il testo della Convenzione, la normativa italiana esistente e l'impianto legislativo sulla non discriminazione di livello nazionale ed europeo. L'obiettivo è creare consapevolezza sui nuovi strumenti e conseguentemente incentivare i processi di riformulazione delle identità associative e delle loro strategie operative. Tale processo include la realizzazione di giornate seminariali, progettazione moduli formativi e pubblicazioni di materiali per informare e sensibilizzare la rete associativa, gli operatori, i cittadini.

FISH, per le sue finalità d'intervento con la rete associativa, considera centrali i seguenti strumenti: progettualità, partnership, Agenzia e Centri EmpowerNet (animazione territoriale), Ricerca e sperimentazione.

Formazione centrata sui diritti umani (interna ed esterna), Osservatori (discriminazione, scuola, lavoro,...), Strumenti di monitoraggio, Campagne e siti web (informazione e comunicazione), Pubblicazioni.

Infatti anche la Direzione Nazionale UILDM è stata coinvolta con i propri rappresentanti a momenti pubblici questo è stato per la nostra UNIONE estremamente importante per la crescita oltre che culturale anche d'immagine

Per quello che concerne le mie deleghe molto si è fatto

anche riguardo all'integrazione scolastica delle persone con disabilità, infatti con l'OSSEVATORIO PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ il lavoro svolto durante quest'anno è stato finalizzato a seguire le politiche d'integrazione scolastica realizzate nelle scuole statali e non statali italiane, al fine di accertare i livelli di qualità raggiunti e formulare proposte al MINISTERO DELLA pubblica Istruzione per il loro continuo miglioramento.

esso raccoglierà informazioni sulla normativa nazionale e regionale, vigente ed in formazione, riguardante l'integrazione scolastica e quella extra - scolastica con essa collegata.

esso raccoglierà informazioni sul modo di attuazione di tale normativa da parte dei competenti Uffici dell'Amministrazione Scolastica e delle Scuole Autonome.

Altro significativo traguardo è stato in questo 2007 l'entrata della UILDM nella CONSULTA NAZIONALE MALATTIE RARE dell'ISTITUTI SUPERIORE DI SANITA I volontari eletti dalle Associazioni di pazienti di Malattie Rare hanno prodotto dopo un anno di lavoro un documento, articolato e condiviso, relativo a sei temi fondamentali sviluppati da altrettanti gruppi di lavoro, che è stato apprezzato in modo significativo dal Ministro Livia Turco nell'incontro del 5 Novembre 2007, per i contenuti innovativi ed essenziali, e che ha confermato da parte del Ministro la consapevolezza della necessità di un Piano Nazionale delle Malattie Rare, che tenga conto di quanto esplicitato nel documento presentato.

La Consulta, riunitasi autonomamente il giorno 5 aprile, ha ribadito i propri obiettivi tra i quali l'individuazione delle esigenze prioritarie delle persone con malattia rara, l'uniformità delle prestazioni sanitarie su tutto il territorio nazionale, la promozione della ricerca di base e per individuare terapie, la costituzione di un fondo nazionale per la cura delle malattie rare, la realizzazione e il continuo aggiornamento del Registro Nazionale dei pazienti con Malattia Rara, oltre naturalmente un continuo confronto con le istituzioni, l'industria farmaceutica e il mondo scientifico.

Il riconoscimento istituzionale della Consulta quale organo rappresentativo e consultivo è quindi la garanzia di salvaguardia dei diritti delle persone con Malattia Rara, primo fra tutti il diritto alla salute, il diritto ad una diagnosi più specifica possibile, alla ricerca scientifica quale terapia in divenire ed alla garanzia di cure appropriate nel momento in cui una terapia "salvavita" è possibile.

E' già attivo il sito web www.consultanazionalemalattierare.it che sarà aggiornato e incrementato nei prossimi mesi con le iniziative e aggiornamenti dalle singole associazioni tra cui anche la Uildm ha un proprio spazio.

Il mio augurio è che nel 2008 si possa fare ancora di più questo al fine di migliorare sempre le condizioni di vita delle persone affette da malattie neuro muscolari.

Programma XLV Manifestazioni Nazionali UILDM Lignano Sabbiadoro (UD), Villaggio Ge.Tur., 22-24 maggio 2007

Giovedì 22 maggio

Mattina

ore 9.30

Servizio Civile *“Raccontiamo il nostro servizio civile”*

ore 9.30

Attività del Gruppo Giovani che proseguirà anche nei giorni di venerdì e sabato
Il Gruppo Giovani si riorganizza: rinomina dei referenti e divisione dei compiti

ore 9.30

FAP (Fondo per l'Autonomia Possibile) in Friuli Venezia Giulia

Pomeriggio

ore 15.30

Servizio Civile - prosecuzione

ore 15.30

Ripresa attività del Gruppo Giovani
Dialogo alla ricerca di iniziative per far sviluppare il Gruppo Giovani e per l'autofinanziamento delle attività

ore 15.30

Incontro informale gestito da Liana Garini su:
“Prendersi cura di un diversamente abile” tra volontari, familiari, conviventi, amici, fidanzati per condividere gioie e fatiche quotidiane di un legame “speciale”

ore 15.30

Il ruolo delle persone con disabilità nell'informazione di oggi: tra nuovi media e vecchi problemi
A cura del Comitato di Redazione di «DM»

Coordina:

- **Enrico Lombardi**, direttore editoriale di «DM», giornale nazionale della UILDM, vicepresidente nazionale della UILDM.

Intervengono:

- **Luisella Bosisio Fazzi**, presidente del CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità)
La comunicazione e l'informazione nella Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità
- **Maurizio Trezzi**, responsabile dell'Osservatorio Comunicazione e Disabilità della Fondazione Università IULM (Libera Università di Lingue e Comunicazione) di Milano
Cosa sta cambiando nella comunicazione sulla disabilità
- **Riccardo Bonacina**, direttore del settimanale «Vita»
La UILDM nel Comitato Editoriale di «Vita»: le opportunità di una collaborazione
- **Stefano Borgato**, responsabile Ufficio Stampa UILDM
L'esperienza di Superando.it, il portale delle associazioni

Mattina

ore 9.30

Aggiornamenti sulle malattie neuromuscolari

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

Apertura

- **Tiziana Mongini**, presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM

Partecipano:

- **Elena Pegoraro**, vicepresidente Commissione Medico-Scientifica UILDM
- **Antonella Pini**, segretario Commissione Medico-Scientifica UILDM
- **Angela Berardinelli**, **Alessandro Pini** e **Gabriele Siciliano**, componenti della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Temi:

- *I risultati delle principali ricerche in corso sulle distrofinopatie (Duchenne e Becker), sulle amiotrofie spinali e su altre forme di distrofie, sia in età pediatrica che adulta*

Interviene:

- **Chiara Fiorillo**, coordinatrice delle banche dati di pazienti con distrofia di Duchenne e con amiotrofia spinale, avviate nell'ambito del progetto internazionale *Treat-NMD*

ore 9.30

Prosegue l'attività del Gruppo Giovani

L'umorismo e il senso civico: denunciare quello che non va è possibile, anche sorridendo. Ideazione e creazione di foto, disegni, racconti, filmati, canzoni etc.

Pomeriggio

ore 15.30

Incontro con la ricerca finanziata da Telethon

Intervengono:

- **Anna Ambrosini**, direttore scientifico di Telethon
Le attività di Telethon, il progetto Treat-NMD e le ricerche sulle malattie neuromuscolari
- **Paolo Bernardi** e **Paolo Bonaldo**, Università di Padova
Studi in corso sulla distrofia di Ullrich
- **Alessandra Ferlini** e **Pietro Spitali**, Università di Ferrara
Alcuni progetti di ricerca sulle distrofinopatie

Dopo le 15, i vari specialisti presenti si metteranno singolarmente a disposizione dei Delegati per rispondere a quesiti specifici.

ore 15.30

Gruppo Giovani - prosegue l'attività iniziata alla mattina

ore 15.30:

Gruppo Donne UILDM *“Ruoli imposti e ruoli negati”*

Coordinano **Massima Baldocchi** e **Virginia Del Re** (Associazione Casa della donna di Pisa)

ore 15.30

Incontro di aggiornamento legislativo

a cura del **Centro per la documentazione legislativa UILDM** (Simonetta Amadelli e Carlo Giacobini)

Principali temi affrontati:

- Nuove disposizioni in materia di accertamento dell'invalidità e dell'handicap
- Lea e nuovo nomenclatore tariffario delle protesi, ortesi, ausili
- Agevolazioni fiscali, tariffarie, lavorative
- Le Fondazioni di Comunità
- Il nuovo sito HandyLex.org

ore 19.00

Presentazione e lettura della relazione del Presidente Nazionale

Sabato 24 maggio

Mattina

ore 9.30

Saluti delle Autorità

Ospiti:

prof. **Mario Melazzini** - *Presidente AISLA*

dott. **Pietro Spirito** - *Direttore Generale Comitato Telethon Fondazione Onlus*

dott. **Angelo Maramai** - *Responsabile Amministrativo Comitato Telethon Fondazione Onlus*

dott. **Antonio Spinelli** - *Presidente FIWH*

Apertura Assemblea Delegati con elezione Collegio Nazionale Revisori dei Conti

ore 9.30

Gruppo Giovani

In vacanza senza handicap. Una persona con disabilità può organizzare un viaggio di piacere, senza dover per forza partecipare ad un ghettizzante programma per soli disabili

Pomeriggio

ore 15.30

Incontro con le Sezioni e la Direzione Nazionale

“Cos'è la Direzione Nazionale?” Servizi e adempimenti da parte delle Sezioni

ore 16.00 - 17.00

“Sociale, Tecnologia e Comunicazione insieme per un futuro migliore - opportunità senza barriere”

relatrice **Cristina Greggio** esperta di accessibilità digitale

Relazione Presidente Nazionale UILDM

Cari delegati e cari amici, vi ringrazio di cuore per la vostra generosa partecipazione alle giornate delle nostre Manifestazioni Nazionali UILDM.

Desidero ringraziare i nostri soci di questo territorio per il sostegno entusiasta che ci hanno regalato, un grazie di cuore per il loro impegno quotidiano.

Come essere umani, tutti, condividiamo due aspirazioni comuni: vogliamo la felicità e cerchiamo continuamente di evitare le sofferenze. Questo istinto l'abbiamo sin dalla nascita e possiamo, crescendo, affinarlo con continuità. A tutti i livelli, quindi, come singoli, come membri di un'associazione o di una comunità, sentiamo come sia importante lavorare costantemente per raggiungere quegli obiettivi di felicità che vogliamo raggiungere. In questa ricerca del benessere, diventa pertanto essenziale riconoscere, rispetto alle problematiche della disabilità, una centralità alla conoscenza di tutte le situazioni in atto, per riuscire a guardare ai problemi da una prospettiva più ampia, un approccio importante per trovare soluzioni adeguate o, persino, a modificare i nostri atteggiamenti al fine di renderli più efficaci.

In questo modo possiamo presentare le nostre istanze senza il rischio di essere etichettati o limitati dal nostro abito, ma potremo dire la nostra in una prospettiva più ampia, quella di uomini e donne che si interrogano sulle modalità pratiche che siano in grado di aumentare il bene comune. E' nostro obiettivo essere presenti nei luoghi importanti di decisione pubblica; noi saremo laggiù, dove saranno prese le decisioni importanti, a proporre le nostre soluzioni ragionevoli e le nostre linee di comportamento. La nostra associazione continuerà a far conoscere agli altri chi siamo, anche con umiltà, per superare le varie forme di ignoranza che purtroppo sono ancora presenti in vari strati della società; purtroppo l'ignoranza è una forma di conoscenza che si pone in modo errato rispetto all'oggetto della sua attenzione, si sbaglia al suo riguardo, non si fonda su una cognizione valida. Se gli altri non ci conoscono adeguatamente rischiano di proporre delle soluzioni inadeguate rispetto alla nostra vita.

Dal punto di vista dei diritti, il 2007 è stato un anno fondamentale per noi, a partire dalla Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità; infatti, come ben sappiamo, il 30 Marzo 2007 a New York, nella sede delle Nazioni Unite, l'allora Ministro della Solidarietà Sociale, ha

firmato questo documento che riguarda oltre 650 milioni di persone che lottano quotidianamente per sostenere una vita dignitosa, nonostante le numerose difficoltà legate alla loro condizione.

La Convenzione ribadisce i diritti inalienabili che appartengono a ciascun individuo e che non possono essere negati proprio alla parte più fragile della popolazione. Voglio ringraziare tutti coloro che hanno contribuito a questo storico momento e in particolare gli amici Giampiero Griffo, del Consiglio Nazionale sulla Disabilità, e Pietro Vittorio Barbieri, presidente della FISH, che hanno preso parte alla delegazione e hanno dato il loro prezioso contributo.

La Convenzione ci impone di lavorare ancora di più per rendere effettivi e praticabili i diritti che nel testo sono proclamati con tanta enfasi. Le dinamiche sociali, culturali ed economiche ci insegnano che un sistema normativo, per essere efficace, deve mettere in atto, con tempestività, processi di revisione, e soprattutto finanziamenti adeguati.

Nel campo delle norme che disciplinano le persone con difficoltà, l'Italia ha una buona legge, la legge 104/92, che ha sviluppato il pieno rispetto della dignità e i diritti di libertà ed autonomia della persona con disabilità; ma ciò non basta, lo sappiamo fin troppo bene, perché siamo ogni giorno chiamati a difendere i nostri diritti. Le cose vergognose continuano a succedere, è recente la notizia in questi giorni di quella signora disabile costretta a votare nel bagno di una scuola per il mancato funzionamento di un ascensore. Che mancanza di rispetto straordinaria per tutti noi! Sono difficoltà che incontriamo ogni giorno: nelle ultime elezioni si stima che almeno centomila hanno incontrato difficoltà rilevante per esercitare il loro diritto di voto, per varie difficoltà legate agli spostamenti o alle patologie. In Italia può votare a domicilio solo chi è collegato ad apparecchi elettro-medicali, e gli altri? In molti paesi europei sono in vigore regole più semplici, come il voto per corrispondenza, che permettono di essere cittadino a tutti gli effetti. In questo caso è fondamentale richiamare le istituzioni ad una presa in carico complessiva della persona, oggi di fatto negata ai disabili gravi: noi abbiamo bisogno di una cultura della solidarietà più attenta e sensibile. Come Associazione noi chiediamo una sempre maggiore qualità e un potenziamento dei servizi di assistenza alla persona e sollecitiamo l'interessamento affinché il nostro Paese raggiunga i livelli più alti nel panorama Europeo.

Vorrei sottolineare come sia importante, nella Convenzione, il riferimento allo sviluppo delle capacità dei minori con disabilità, ai giovani che devono fare i conti così presto con la propria identità. L'uomo si fa; non è qualcosa di dato in partenza. E' importante sostenere propriamente la crescita dei giovani, insistendo, sin dall'inizio, con il sostegno ad una presa di coscienza di sé adeguata. Voglio che i giovani capiscano che la disabilità non è la loro unica identità di persona, ma rappresenta solo un aspetto. La condizione di fragilità è un punto di partenza per una presa di coscienza di sé e delle proprie capacità, una sorgente dalla quale deve sorgere una persona con desideri, passioni e aspettative di felicità. Se è vero che è cambiata la visione e oggi si ragiona in termini di inclusione, abbiamo più possibilità per aiutare anche i giovani a realizzare il proprio percorso di vita secondo le personali potenzialità.

La piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società delle persone disabili è da sempre la nostra principale visione, per questo abbiamo fondato la nostra associazione. Oggi, più che mai, questa visione deve ricevere un'ulteriore linfa vitale. Lavoreremo altresì per migliorare gli apporti economici dell'invalidità civile, per renderli adeguati al livello di costo della vita, anche tenendo conto della personale situazione di difficoltà; per migliorare la collocazione lavorativa in maniera più dignitosa e per rendere omogenea la qualità dell'integrazione scolastica. Punteremo sul rendere effettivo il diritto alla vita indipendente, fulcro indispensabile per una qualità della vita soddisfacente, con conseguenze positive anche in altri ambiti di spese sociali. La lotta per la vita indipendente rappresenta un salto di prospettiva primario, la persona qui non è più oggetto di assistenza, ma come soggetto protagonista del sistema dei servizi. Sarà importante dare il nostro contributo sulle discussioni che riguardano il fondo sulla non autosufficienza, prevedendo un finanziamento adeguato e flusso differenziato specifico per le persone con patologie fisiche gravi o gravissime.

Ora concentriamo le nostre forze per collaborare con le istituzioni affinché tutte queste istanze si realizzino fortemente. La UILDM ha già iniziato da tempo, in ambito socio-sanitario, ad esempio, continueremo a dare il nostro contributo per rivedere le modalità di accertamento sanitario dell'invalidità, tenendo conto dell'evoluzione dei criteri di valutazione e migliorare la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali uniformi e coerenti.

Sapremo prenderci tutte le nostre responsabilità nei tavoli di confronto e rappresentanza e ove sia

difficile rendere operative le nostre proposte, daremo il via autonomamente alle iniziative, coinvolgendo gli altri sulla via della realizzazione: lo abbiamo già fatto in passato con il sostegno alla ricerca scientifica e il conseguente avvio della maratona Telethon. Lo facciamo oggi, con la risposta clinica alle persone con disabilità, con la costituzione del Centro Clinico Nemo: la struttura inaugurata nel 2007 presso l'Ospedale Niguarda di Milano, è, lo sapete, una clinica polifunzionale qualificata, in grado di accogliere e curare in maniera completa e specifica le nostre patologie. Voglio ringraziare qui la Regione Lombardia per il sostegno ricevuto e gli enti della Fondazione Serena, che gestisce il centro: Telethon, l'Ospedale Niguarda e l'Aisla, l'associazione che ha sostenuto con noi il progetto. Non posso per questioni di tempo, in questa sede ringraziare le numerose persone che hanno dato la loro positiva energia alla realizzazione di questo progetto, ma permettetemi un abbraccio fraterno a Mario Melazzini per il suo insostituibile sostegno.

E' presente il ricordo di quella giornata fantastica per tutti noi, con l'apertura ufficiale del centro clinico dopo soli tre anni di lavoro. Desidero ricordare anche qui, in quest'Assemblea, che durante l'inaugurazione di Nemo molte persone che non hanno nella propria famiglia malati neuromuscolari erano presenti e hanno partecipato con noi condividendo il nostro entusiasmo. Il centro è dedicato a noi, ma è qualcosa di più, è il contributo che sta dando la nostra associazione per migliorare il bene di tutti.

E' importante aprire dibattiti e confronti su temi che non possiamo completamente delegare ad altri soggetti: si può fare creando momenti di confronto continuo e dinamico sulla libera autonomia delle persone disabili, ampliando le nostre attività di informazione e sensibilizzazione. Una dialettica aperta al contributo di tutti, ma quanto mai ferma sui principi fondamentali che sappiamo sostenere.

Ora mi permetto di manifestare e condividere con voi la preoccupazione che il dibattito sull'eutanasia e le regolamentazioni delle dichiarazioni anticipate, il cosiddetto "testamento biologico", possa rappresentare, per la comunità di persone affette da distrofia muscolare, un tema che oscuri o minimizzi altri aspetti fondamentali, quali le carenze assistenziali sanitarie e socio-assistenziali. Questi sono i fattori che contribuiscono, più di qualunque altro, a far sì che la malattia e la disabilità siano percepite come presupposti d'emarginazione socio-culturale.

Oggi, noi che siamo i pazienti, notiamo che il principale problema è la scarsa presa in carico della persona, dovuta a fattori economici, sociali e culturali.

Per molte persone distrofiche non esiste la possi-

bilità di beneficiare di terapie idonee e finalizzate alla stabilizzazione della malattia o al miglioramento delle difficoltà che si presentano; sembra essere preponderante una sorta di “assenza” delle istituzioni alla cura, intesa come l’insieme dei provvedimenti di ordine medico e psicologico, che hanno l’obiettivo di mantenere le condizioni psicofisiche del malato nella migliore condizione possibile.

Vi è anche un’inadeguata conoscenza della malattia, anche nell’apparato sanitario. Diventa allora necessario lavorare, persino oltre le singole realizzazioni, come il centro Nemo, per costruire insieme un adeguato processo informativo su più livelli. In questo modo sarà possibile offrire al paziente, ai medici e ai familiari, in ogni momento della progressione della malattia, le necessarie conoscenze per affrontare consapevolmente le difficoltà e ragionare attentamente sulle possibili soluzioni.

Tutto questo ci pone ad una certa distanza dalle recenti pressanti esigenze legislative e dai numerosi interventi dei “mass media”, troppo spesso alla ricerca della notizia sensazionale: nessuno di noi, fino ad oggi, ha ricevuto risposte adeguate alle esigenze di vita, perché allora diventa così importante parlare della morte? Certo comprendiamo che il dibattito è sentito dalla società e che giustamente le istituzioni se ne devono prendere carico, ma vogliamo ribadire, che prima di tutto c’è una vita presente che deve ricevere le maggiori attenzioni.

Sussiste nella nostra comunità la preoccupazione che eventuali forme anche legislative atte a liberalizzare una serie di pratiche sulla sostentazione vitale possa favorire atteggiamenti e logiche di abbandono terapeutico con il conseguente disinteresse da parte della società. Il rispetto per ciò che facciamo ogni giorno, la lotta per affermare che in ogni caso la vita è un valore, ci chiamano ad una certa cautela nella regolamentazione di questa materia. Al di là delle dichiarazioni di principio, è chiaro che gli argomenti in questione sono un’occasione per una riflessione seria e profonda sui valori perseguiti nella propria vita, sul significato della morte e sulla esperienza concreta della malattia.

Proprio per questo ritengo che ogni iniziativa deve essere calata e in qualche modo deve prendere in considerazione la realtà specifica del singolo paziente, sulla sua autonomia decisionale e sull’effettiva situazione clinica; è necessario minimizzare il rischio di decisioni rinunciarie o assunte in mancanza d’informazioni specifiche sullo stato di salute, calibrate il più precisamente possibile sulla sua situazione esistenziale.

Regolamentare la sospensione dei trattamenti

può allora essere accettabile e condivisibile solo qualora sia garantito al malato, alla persona con disabilità e alla sua famiglia ogni possibile, proporzionata e adeguata forma di terapia, cura o sostegno, oltre che una precisa e puntuale informazione.

In linea generale la necessità che consideriamo prioritaria è quella di rinsaldare la certezza che ognuno di noi riceverà trattamenti, cure e sostegni adeguati in modo reale e concreto: deve essere riequilibrato l’impianto dei servizi a disposizione della nostra comunità. L’articolo 32 della Costituzione ci dice che la «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana». Questi sono i presupposti giuridici e morali per ogni tipo d’intervento.

La nostra associazione ritiene in linea di principio che la vita umana è un valore indisponibile, anche considerandolo da un punto di vista laico, ed è una valutazione che deve essere data indipendentemente dal livello di salute di ciascuno, di percezione della qualità della vita, d’autonomia o di capacità di intendere e di volere; poiché qualsiasi distinzione tra vite degne e non degne di essere vissute è da considerarsi arbitraria: la dignità personale non può essere attribuita, in modo variabile, in base alle condizioni fisiche dell’esistenza.

Per questo è sempre urgente per noi lavorare sull’apparato della comunicazione, che riveste sempre più, un ruolo fondamentale nella società odierna. Da questo punto di vista confermiamo il nostro investimento su DM, il nostro periodico, strumento importante per un centro culturale di dibattito civile; rinforzeremo l’Ufficio Stampa, lo strumento della Direzione Nazione utile a garantire il corretto circolo delle informazioni, sempre pronto al dialogo con il mondo della carta stampata e dell’emittenza radiotelevisiva, anche a denunciare, dove occorre, la cattiva informazione sui temi della disabilità. La UILDM, Telethon e la Commissione Medico-Scientifica continueranno a vigilare attentamente, e non perderanno occasione di denunciare quelle ricerche sensazionali e quelle cure magiche, che non hanno un fondamento scientifico adeguato.

L’informazione e la tutela dei diritti è anche supportata dal nostro sito handylex, oramai un luogo virtuale di riferimento autorevole sulle tematiche riguardanti la disabilità; tutti noi ne facciamo buon uso, segno che ora accompagna la vita delle persone disabili, migliorando la conoscenza in loro possesso.

Una novità rilevante nell'ambito della comunicazione è il recente accordo con la rivista VITA rivista dedicata al volontariato e al non profit, con il nostro ingresso nel Comitato Editoriale. E' stato un momento molto importante, come ha ben sottolineato il direttore di Vita Riccardo Bonacina, dal momento che la nostra associazione aveva partecipato originariamente ai primi incontri fondativi del settimanale. La Uildm potrà aggiungere questo strumento per diffondere più minuziosamente le notizie sulle proprie iniziative e potremo diffondere meglio alla società civile le nostre opinioni e i nostri valori.

Ci saranno anche spazi a disposizione nella rivista, per la pubblicazione del nostro bilancio sociale e potremo contare sulla partecipazione di un nostro responsabile all'interno del Comitato di Redazione.

Siamo tutti onorati dal lavoro svolto dal Gruppo donne Uildm, che ha raggiunto i dieci anni di attività: uno sguardo di senso che contribuisce ad una migliore comprensione della vita delle persone con disabilità. Nella nostra società sappiamo come le donne sappiano cogliere alcune specificità, con intelligenza e profondità. E' appena il caso di sottolineare quanto ci manca questo sguardo anche ad alti livelli istituzionali.

Continua a svilupparsi il progetto "treat-nmd", con lo scopo di promuovere la ricerca scientifica, oltre ad un miglioramento dei trattamenti dedicati alle malattie neuromuscolari. La Fondazione Telethon è tra i partner istituzionali e garantisce tutti noi, con la sua autorevole presenza. La Uildm ha offerto immediatamente il proprio totale sostegno e la propria collaborazione, insieme a Parent Project, l'ASAMSI e l'Associazione Famiglie SMA. La collaborazione tra associazioni che hanno medesimi scopi è fondamentale per lavorare su grandi temi come questi; tra i primi obiettivi del progetto, è prevista la creazione di registri internazionali e banche dati di pazienti, che riguarderanno, in prima battuta, la distrofia muscolare di Duchenne e l'atrofia muscolare spinale. Uno specifico sito internet in cui ciascun paziente, in collaborazione con il proprio medico di fiducia, potrà inserire nel modo più completo e preciso tutti i dati che riguardano l'evoluzione della patologia, con l'obiettivo di censimento generale delle malattie neuromuscolari nel nostro Paese. La Uildm si impegnerà a promuovere e a diffondere la segnalazione di questa nuova opportunità, dal momento che l'archivio sarà la base per l'avvio o la prosecuzione di importanti trial di ricerca, un'attività fondamentale per continuare la nostra quotidiana lotta alla malattia.

Un ringraziamento al lavoro della Commissione Medico-Scientifica, che fornisce informazioni e aggiornamenti continui ai nostri soci e ci aggiorna sullo stato di avanzamento della ricerca scientifica. Inoltre opera a livelli strutturali sulle attività di ricerca in collaborazione con la Fondazione Telethon.

A questo proposito desidero ringraziare gli amici Francesca Pasinelli e Niccolò Cantucci, che hanno lasciato la Fondazione Telethon per iniziare un'altra importante attività. Gli auguriamo di infondere al loro nuovo gruppo di lavoro, tutta la passione, competenza ed energia che ha donato a noi in questi anni. La maratona televisiva è stata per l'ennesima volta un successo, nonostante le previsioni difficili per la situazione economica generale. La solidarietà dei cittadini è una grande responsabilità, dovremo raccogliere questo mandato per far brillare sempre di più la ricerca scientifica nel nostro paese. Devo dire che in questi anni, Uildm e Telethon, hanno saputo percorrere insieme un circolo fruttuoso, fatto di entusiasmo, serietà e competenza: una realtà ha sostenuto l'altra, una si è rispecchiata nell'altra, aumentando instancabilmente il proprio specifico valore.

Lavoreremo nei prossimi anni con lo stesso entusiasmo di sempre, perché noi ci sentiamo uomini per i quali i problemi di ciascuno devono essere risolti da tutti, senza condizioni o privilegi. Ci piace pensare ad un'idea di mondo basata sulla solidarietà e sul rispetto reciproco, piuttosto che di un mondo dove, ciascuno, per natura, coltiva i propri personali interessi. Grazie al vostro generoso sostegno proporremo a chi sta fuori di noi la visione che abbiamo della vita buona, in pratica del tipo di mondo in cui desideriamo vivere; perciò, in questa prospettiva, l'inclinazione naturale che ci porta ad essere qui, oggi riuniti, ci guiderà ad equilibrare i nostri bisogni con la realtà esterna e con la nostra sensibilità pratica, saremo in grado di proporre novità e cambiamento.

Sappiamo che le nostre forze, prese singolarmente, sono deboli, quasi flebili, ma abbiamo visto le cose deliziose che sappiamo creare insieme, questo vale per il passato e lo prevediamo senza timore per il nostro futuro. In tal modo mi appare chiaro che l'essenziale, per raggiungere i nostri obiettivi, è qui presente in mezzo a noi: sono il temperamento e l'entusiasmo che derivano dai nostri battiti del cuore e dai nostri occhi pieni di vita.

Grazie a tutti per il vostro prodigioso sostegno, anche nei momenti più faticosi.

*Alberto Fontana
Presidente Nazionale*

Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM

Bentornati al nostro periodico incontro, dopo un intero anno denso di avvenimenti molto importanti per le malattie muscolari e quindi per la nostra Associazione e per noi tutti.

Le **notizie più che incoraggianti** provenienti dal campo delle sperimentazioni cliniche ci permettono per la prima volta, infatti, di parlare di risultati positivi non più ottenuti su cellule in vitro o in modelli animali, ma direttamente in pazienti colpiti dalla distrofia muscolare.

Come tutti ormai forse saprete, lo studio olandese che ha utilizzato la tecnica del cosiddetto *exon skipping*, con iniezione intramuscolare degli *oligonucleotidi antisense* (le molecole che correggono il difetto genetico), ha superato i test di sicurezza e di fattibilità sull'uomo, permettendo così di passare alla fase con iniezione endovenosa, al fine di raggiungere tutti i muscoli dell'organismo e rendendo questa procedura una vera e propria cura potenziale della malattia.

Sull'altro versante, quello **farmacologico**, i risultati dello studio con *PTC124* hanno dimostrato che questa sostanza ha un effetto positivo senza effetti collaterali in quel particolare sottogruppo di pazienti Duchenne portatori di una mutazione puntiforme "non-senso", che produce un'interruzione della lettura del gene.

Questi importantissimi traguardi hanno permesso di procedere con due più ampi studi internazionali che per la prima volta comprenderanno anche pazienti italiani e che probabilmente nel 2009 daranno le risposte che tutti attendiamo sulla possibilità di interferire realmente con la malattia di Duchenne.

Ma i risultati terapeutici positivi non riguardano solo la distrofia di Duchenne: una ricerca tutta italiana (di cui si parlerà anche qui a Lignano, nel pomeriggio di venerdì 23), che ha valutato gli effetti della ciclosporina in un gruppo di pazienti affetti da **distrofia di Ullrich**, ha superato la prima fase con verifica di sicurezza e di efficacia biochimica, lasciando intravedere importanti ricadute terapeutiche.

Sarebbe poi troppo lungo elencare in questa sede tutte le iniziative in corso per le altre miopatie, di cui si parlerà ampiamente durante la giornata di aggiornamento medico-scientifico: e ciò sottolinea ancora di più quanto anche in Italia le malattie muscolari siano **al centro dell'attenzione dei ricercatori**, sia di base che clinici.

Per quanto riguarda invece l'attività della nostra **Commissione Medico-Scientifica**, è proseguito il sempre importante impegno nell'opera di consulenza e di indirizzo nei confronti di chi si rivolge alla nostra Segreteria, per rendere questo punto di ascolto sempre più efficiente: per questo ringraziamo quindi il Presidente e la Direzione Nazionale UILDM per avere mantenuto, nonostante le difficoltà, il rapporto con Stefano Borgato, che ci aiuta da sempre con ineguagliabile competenza e sensibilità.

Ringraziamo poi la Direzione Nazionale anche per la disponibilità alla discussione e al confronto, in occasione del momento di chiarimento richiesto per la definizione del ruolo della Commissione all'interno del nuovo Statuto UILDM. Dopo un'aperta discussione, infatti, il presidente nazionale **Alberto Fontana** ha dato mandato alla stessa Commissione di delineare le voci dello Statuto che riguardano appunto i compiti e gli impegni degli specialisti che ne fanno e ne faranno parte. La Commissione ha formulato quindi la proposta che potrete trovare nella nuova bozza e che verrà sottoposta al vostro giudizio: essa è stata dettata nella convinzione che la Commissione Medico-Scientifica possa lavorare a fianco dell'Associazione nell'esclusivo interesse dei Soci, consolidando il ruolo privilegiato **consultivo ed educativo** di sua competenza.

Per quanto riguarda il **Bando Telethon-UILDM** per la ricerca clinica, abbiamo formulato alcune proposte di variazione, al fine di incentivare e favorire la presentazione di progetti di alta qualità anche in campi meno noti o in cui è più difficile disegnare studi scientificamente corretti, ma di importanza primaria per le ricadute sull'attuale qualità di vita dei pazienti.

Speriamo di vederne le ricadute positive nella prossima tornata del bando che si è aperto proprio in questi giorni, ricordando che ciò rappresenta un impegno forte e sostanziale per la Commissione Medico-Scientifica.

Prosegue inoltre la trattativa con Telethon per l'**incentivazione dei giovani** alla difficile ricerca clinica, che resta ancora un obiettivo primario.

Un'importante novità, di cui si parlerà ampiamente nel corso di questo incontro di Lignano, è la nascita del *database*, cioè di un registro dei pazienti affetti da **distrofia di Duchenne** e da **amiotrofia**

spinale (SMA), sulla spinta dell'iniziativa denominata *TREAT-NMD* - l'organizzazione europea che si occupa del coordinamento degli studi terapeutici nel campo neuromuscolare - e in collaborazione con altre Associazioni di pazienti, come il **Parent Project**, l'**ASAMSI** (Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili) e l'**Associazione Famiglie SMA**: è molto importante che tutti ne comprendano il significato ed è necessario definire la più ampia collaborazione con i clinici allo scopo di rendere questa iniziativa veramente utile.

Per concludere ricordo ancora due iniziative della Commissione Medico-Scientifica che meritano una segnalazione: la prima riguarda il contatto con la Direzione della **Beike**, società che si occupa del marketing europeo di un gruppo di "ricercatori" cinesi per quanto riguarda l'uso di cellule staminali in una serie di malattie degenerative, tra le quali anche alcune malattie neurologiche.

A una nostra lettera ufficiale che richiedeva precise informazioni di tipo medico e scientifico, la Beike ha risposto in modo **molto generico**, fornendo solo l'indirizzo di un sito propagandistico ricco di filmati e scarso di informazioni mediche, riservando poi ulteriori informazioni solo ad un colloquio diretto, per altro difficile da organizzare.

Va tuttavia sottolineato che proprio in questo materiale segnalato dalla stessa Beike, i toni non sono così trionfalistici e parlano di miglioramenti temporanei «forse di tipo secondario». Soprattutto non viene presentata alcuna documentazione sulle distrofie muscolari, parlando di un unico caso di SMA riguardante un bambina di pochi anni, che dai

filmati appare presentare il decorso tipico della malattia a quell'età.

Continuiamo dunque ad essere convinti che, se mai fossero stati prodotti miglioramenti reali, anche solo parziali, Beike avrebbe propagandato questi risultati in modo ben diverso: vale sempre quindi l'avvertimento a **diffidare nel modo più completo di queste persone** e a non spendere denaro per illusioni temporanee.

Infine ricordo che, in occasione dell'ottavo Congresso Nazionale dell'**AIM** (Associazione Italiana di Miologia), abbiamo organizzato una giornata congiunta AIM-UILDLM sul tema delle problematiche respiratorie delle malattie neuromuscolari, coordinata da **Gabriele Siciliano, Nicolino Ambrosino e Andrea Vianello**: tale incontro avrà luogo a **Pisa, dal 5 al 7 giugno** prossimi e sono invitati tutti i medici che in Italia si occupano dei temi riguardanti questo settore: sollecito quindi i Soci UILDLM a ricordare questo evento ai propri medici di riferimento, affinché tutti vengano coinvolti nella discussione.

Concludo ricordando il nostro impegno a rafforzare la qualità assistenziale locale, sia con l'impegno diretto nei nostri rispettivi centri, sia con attività di consulenza a distanza per modelli organizzativi con coinvolgimento regionale e territoriale.

Ringrazio quindi tutti per l'attenzione e la disponibilità e vi saluto con affetto.

Tiziana Mongini
Presidente Commissione
Medico-Scientifica UILDLM

Verbale XLIV Assemblea Ordinaria dei Delegati UILDM

Oggi sabato 19 maggio 2007 alle ore 9,30 è riunita in seconda convocazione l'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM presso il Villaggio Stella Maris a Marina di Varcaturo.

Ordine del giorno:

1. Elezione del Presidente, del Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea
2. Elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione della Nuova Direzione Nazionale
3. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2006
4. Presentazione dei candidati all'elezione della nuova Direzione Nazionale
5. Relazione del Presidente Nazionale
6. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2006, preventivo 2007, Stato patrimoniale al 31.12.2006 e relazione del Collegio dei Revisori dei conti
7. Ratifica dei Bilanci
8. Discussione sulla relazione del Presidente Nazionale e sua approvazione
9. Discussione su eventuali mozioni presentate
10. Elezione della Nuova Direzione Nazionale e proclamazione degli eletti
11. Varie eventuali

In apertura vengono letti i saluti di Susanna Agnelli, Anacleto Marella, del dott. Mario Melazzini Presidente Nazionale di AISLA, ai quali seguono il conferimento del riconoscimento al presidente Fontana da parte di Comi e Nigro, l'intervento di Giampiero Griffò vicepresidente di FISH, un intervento del Gruppo Giovani UILDM, l'intervento del dr. Lorenzo Puri (in merito ai trial in corso su terapie farmacologiche), l'intervento di Niccolò Contucci di Telethon, quindi i saluti di alcune autorità politiche. Al termine, iniziano i lavori dell'Assemblea.

La Commissione verifica e comunica i seguenti dati: delegati iscritti 446; delegati presenti 235 e deleghe valide 187 per un totale di votanti 422; assenti 117, per un totale di 539.

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

Vengono proposti Vito Torre presidente, Francesco Ronsval vicepresidente e Marco Buttafava segretario.

L'Assemblea unanime approva.

2. Elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione della Nuova Direzione Nazionale

La commissione eletta è formata dai delegati che si sono resi disponibili per scrutinare. Essi sono:

Tirabassi Miria	Sezione Modena
Lugli Elis	Sezione Modena
Zampieri Damiano	Sezione Padova
Francesconi Massimo	Sezione Lucca
Vistola Emanuela	Sezione Roma
Sibilia Piera	Sezione Roma
Lo Bianco Luciano	Sezione Legnano

3. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2006

L'Assemblea approva all'unanimità il verbale della precedente Assemblea del 2006.

4. Presentazione dei candidati all'elezione della nuova Direzione Nazionale

Vengono presentate le candidature per la nuova Direzione Nazionale: Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, De Vito Giuseppina, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Frullini Roberto, Giovannetti Maurizio, Langella Vincenzo, Lombardi Enrico, Marcheschi Enzo, Petrone Anna, Solimene Cira, Toso Omero, Vigna Andrea.

5. Relazione del Presidente Nazionale

Il Presidente invita i presenti ad esprimersi in merito alla Relazione del Presidente Nazionale letta venerdì 18 maggio, che qui di seguito si trascrive.

“Carissimi delegati, vi accolgo con un abbraccio fraterno e un sorriso, nello stesso modo in cui questa splendida città accoglie i visitatori da tutto il mondo. Anche quest'anno siamo qui, numerosi, a portare la nostra testimonianza di persone che lottano per garantire a tutti una società più giusta e un'esistenza più dignitosa.

E' interessante notare come la nostra associazione ha sempre portato con sé una gioia e una leggerezza nelle attività intraprese, pur lottando continuamente contro delle patologie estremamente serie. Questo ci ha sempre permesso di avere coraggio di proporre le nostre idee e di possedere una vera libertà perché affrancati da ogni potenziale subordinazione ideologica. La sofferenza - una parola che noi possiamo utilizzare liberamente - è sottotraccia, mai apertamente manifestata, rimane sullo sfondo, poco visibile, quasi completamente sfuocata. Sono convinto che sia impossibile comprendere appieno l'esperienza umana della sofferenza senza un'intima connessione con la più globale struttura della persona, senza fare riferimento all'elemento soggettivo di ciascuno di noi. Un paesaggio acquista significato e valore secondo gli occhi di chi lo guarda. Noi vediamo la vita come un valore, per questo fuori c'è la gioia, il coraggio di lottare, la voglia di proporsi continuamente, il desiderio di contribuire a migliorare la società. La nostra è un'associazione che si muove in prima persona, ci sono nomi, cognomi e facce che fanno “cose” e producono “idee”: solo agendo e pensando possiamo dimostrare chi siamo, prendere un'iniziativa in una determinata direzione. In questi tre anni di Presidenza abbiamo cercato di avviare molti progetti, alcuni con più successo di altri, ma sempre con impegno e dedizione da parte di tutti. Nella vita delle persone spesso succede che per alcuni anni non ci sia mai un cambiamento, poi, improvvisamente si assiste ad una svolta, e sembra che tutte le energie siano improvvisamente a disposizione. Così può succedere anche ad un'associazione, a volte c'è un periodo di relativa tranquillità, poi arriva, per una serie di cause, un periodo di grande fermento associativo. Ho la percezione che la nostra associazione stia vivendo un momento di cambiamento, di trasformazione: il futuro ci dirà se il passaggio sarà stato fruttuoso o meno. Io ovviamente sono ottimista, oserei dire che stiamo assistendo ad un rinnovamento della nostra identità personale e associativa e, che questo passaggio avviene necessariamente attraverso le nostre azioni quotidiane. Ci stiamo incamminando su di una nuova strada che si manifesta nella prassi, nel nostro concreto operare: noi abbiamo preso definitivamente la strada di un sistema di

welfare moderno, partecipato e condiviso con tutti i soggetti attivi nella nostra società; non aspetteremo più che qualcun altro prenda in mano la nostra vita, saremo sempre lì a condividere le scelte e le decisioni. Si è definitivamente chiuso il ruolo "consultivo" delle nostre organizzazioni. Noi abbiamo scelto la strada della visibilità, forti della nostra tradizione e cultura della solidarietà: un esempio concreto è la costituzione del Centro Clinico Nemo, il luogo dove iniziativa, condivisione, partecipazione e visibilità, contribuiscono ad una visione moderna del ruolo delle organizzazioni di volontariato. Quest'anno abbiamo aggiunto ulteriori risorse e il centro sarà operativo entro la fine dell'estate. La direzione che abbiamo preso è in linea con l'idea di una cittadinanza attiva, una nuova visione nella quale ciascuno di noi, da solo o in forma associativa, contribuisce appieno alla creazione di una nuova società. Recentemente è stata approvata la prima Convenzione Internazionale dei Diritti delle persone con disabilità, testo che si può riferire, secondo le stime Onu, a ben 650 milioni di persone nel mondo. Il fatto che i mass media italiani pare non se ne siano accorti, non sminuisce il valore e la portata di questo documento, approvato con il contributo delle delegazioni governative degli Stati e di 1000 rappresentanti delle associazioni con disabilità. Il presidente dell'assemblea generale Onu nell'intervento a chiusura dei lavori ha presentato questo testo come "la prima grande convenzione internazionale di questo secolo, un bel segnale di forza che viene dalla determinazione dei più deboli fra i deboli". E', infatti, la prima volta in assoluto che un importante trattato internazionale viene approvato con la partecipazione dei diretti interessati, le persone disabili, come è sempre stato da noi fortemente voluto.

L'art. 25 della Convenzione, ad esempio, invita gli Stati a "fornire alle persone con disabilità, la stessa gamma, qualità e standard di servizi e programmi sanitari gratuiti o a costi sostenibili, forniti alle altre persone". Si richiama qui un principio di accessibilità al sistema di cure, tema che ha visto la nostra associazione sempre così attenta e presente, consapevole fin dall'inizio che solo così sarà possibile concretizzare per tutti una vita autonoma e dignitosa.

Nelle altre parti dell'articolo si chiede agli Stati di intervenire per "fornire servizi sanitari necessari alle persone con disabilità proprio a causa della loro disabilità, compresi la diagnosi precoce e l'intervento appropriato ... " ed inoltre "richiedere ai professionisti sanitari di fornire alle persone con disabilità, cure della medesima qualità rispetto a quelle fornite ad altri, anche sulla base del consenso libero ed informato della persona interessata, aumentando tra l'altro la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia e dei bisogni delle persone con disabilità, attraverso la formulazione e la promulgazione di standard etici per l'assistenza sanitaria pubblica e privata".

Tutte le attività della UILDM in questo ambito sono in linea con le indicazioni che provengono dalla Convenzione, un testo che complessivamente parla un nuovo linguaggio: il rispetto per tutti gli uomini ed il diritto di autodeterminarsi liberamente.

Il rispetto è lo stato nel quale il soggetto morale non si limita a riconoscere all'altro il semplice diritto di scegliere, di essere quindi lasciato solo nella decisione, ma ciascuno si impegna a verificare con l'altro, attraverso il dialogo, l'effettiva corrispondenza delle scelte di ciascuno alla tutela verso un bene che è riconosciuto da tutti come tale. Se il presupposto è che la vita è un bene, e non un male, allora esiste un punto di incontro intersoggettivo che ne tutela la

dignità. Nel dibattito sulle questioni riguardanti il consenso informato e le dichiarazioni di volontà anticipate o testamento biologico appaiono chiare che esistono opinioni divergenti, a volte inconciliabili. La soluzione, se c'è, è che l'etica deve basarsi, a partire dalla tutela della vita fisica, bene fondamentale che è il presupposto per tutti gli altri beni e valori. Avere prima di tutto a disposizione un corpo, mi sembra sia la priorità, altrimenti non c'è nulla da rivendicare. Per questo viviamo in maniera distaccata le continue esigenze legislative e i dibattiti sull'eutanasia: ad oggi, la scarsità del sistema dei servizi, non per mette una presa in carico adeguata della persona. La priorità è garantire ai pazienti e ai familiari, ogni possibile e adeguata forma di terapia, cura o sostegno, oltre ad una precisa informazione sullo stato e il decorso della malattia. Il dibattito è certamente importante e in qualche modo necessario, mai qui e ora ci sono delle vite da curare, questo imperativo morale riteniamo sia più vincolante.

Resta così aperta la possibilità di riconoscere come ragionevoli molti e diversi modi di comportarsi nelle scelte che riguardano al propria vita, ma che sia percepita grazie all'adeguata assistenza, la possibilità di cambiare la propria vita in meglio. In questo modo sono certo che ciascuno di noi in ogni momento di progressione della malattia, sceglierà la vita incondizionatamente. Il diritto corretto che nasce dalla costituzione dello Stato e dall'esercizio della sovranità in nessun caso potrà entrare in contraddizione con il diritto naturale, negando un diritto fondamentale dell'uomo come il diritto alla salute. Credo nell'indicazione per la quale è sempre la vita che crea la legge e mai viceversa. Gli uomini, se la legge è insufficiente a tutelare un diritto fondamentale, possono - anzi devono intervenire e produrre il cambiamento desiderato secondo una legge superiore scritta nel cuore di ciascuno. Il nuovo sistema del welfare passerà probabilmente dalle piccole comunità, dal territorio, integrato fortemente con le altre politiche locali, quali ad esempio l'educazione e il lavoro, un sistema moderno e con le risorse messe a rete. Dobbiamo ragionare in termini di sviluppo e di condivisione progettuale con gli enti pubblici e le istituzioni: a questo scopo è importante continuare a valorizzare le sezioni della UILDM, come luoghi di partecipazione che favoriranno la costruzione del sistema dei servizi.

La Direzione Nazionale continuerà a proporre strategie e linee di programmazione, in una logica di coordinamento delle iniziative e di monitoraggio delle buone prassi; l'associazione deve modernizzarsi, continuando a coinvolgere i giovani, che sono gli unici in grado di evidenziare le nuove esigenze e di arricchire l'organizzazione con differenti visioni. I giovani sono una risorsa fondamentale per le associazioni di volontariato, a loro bisogna dedicare percorsi di sensibilizzazione, di orientamento e di formazione, con lo scopo che l'esperienza diventi un patrimonio personale ricco dei valori della solidarietà. Lo scopo ulteriore è quello di contribuire a formare futuri cittadini, che siano motivati a dare un contributo alla società umana. Anche le associazioni di volontariato sono enti che producono "educazione", in nome dell'importanza di ciò che fanno.

Una persona non è libera da sola ma in una comunità di libertà, dove la libertà è partecipata dagli altri, grazie alla costruzione di "relazioni di senso" tra cittadini consapevoli del valore fondamentale della solidarietà.

La costante crescita della raccolta Telethon permette ai nostri ricercatori di ottenere continui progressi nella ricerca clinica; ciò alimenta le nostre speranze per la cura di

alcune patologie neuromuscolari. I ricercatori hanno fatto scoperte straordinarie: alcune patologie sono state efficacemente studiate e, per altre, si sono impostate le basi per un lavoro scientifico da sviluppare nei prossimi anni, con la percezione realistica che la risposta clinica alle distrofie e alle atrofie non sia più una chimera. E' importante, anche per questo, che la ricerca non si fermi e la UILDM ha la responsabilità di dare supporto alla ricerca con tutti i mezzi che ritiene opportuni. L'impegno è anche qui inteso nel senso di un'ampia collaborazione, con le modalità specifiche di ciascuna attività, come ad esempio il bando UILDM-Telethon, espressione della volontà di essere protagonisti anche nelle scelte strategiche ed organizzative. La collaborazione con la Commissione Medico Scientifica UILDM è un altro punto di forza della nostra associazione: ciascuno di noi può richiedere informazioni relative alle specifiche malattie o segnalazioni riguardo ai centri dove effettuare terapie o diagnosi.

Vorrei rilevare la continua vigilanza sui proclami di guarigione che a volte giungono dai numerosi canali d'informazione. La UILDM e la Commissione Medico-Scientifica hanno spesso denunciato quei protocolli che non hanno assolutamente fondamenti di scientificità e che rischiano di generare aspettative troppo elevate e per questo proprio grazie alla nostra azione di denuncia, condivisa con AISLA, il Ministro della Salute ha recentemente confermato l'apertura di una commissione di inchiesta su tali materie.

Queste ed altre attività possono essere efficaci grazie ad un apparato di comunicazione in linea con le moderne esigenze del settore. L'ufficio stampa della UILDM, la nostra rivista DM sempre puntuale nelle uscite, il sito ufficiale uildm.it e handylex.org, sono strumenti fondamentali per un'organizzazione che vuole raggiungere ampi strati della società. A ciò si aggiunge, a seguito di un recentissimo lavoro, la nuova biblioteca UILDM, che raccoglie l'insieme di documenti raccolti dal 1961 ad oggi. Un vero e proprio patrimonio documentario dell'Associazione, fatto di testi, riviste, tesi, lettere ed altri materiali. Sino ad oggi l'esistenza di questo patrimonio non era condivisa, la UILDM ha pensato alla realizzazione di un catalogo in linea e di rendere concretamente fruibile tale documentazione attraverso l'erogazione dei servizi bibliotecari specifici. La UILDM ha inoltre aderito al progetto **Empowernet**, promosso dalla FISH finanziato dal Ministero del Welfare. Il progetto ha permesso di sviluppare una rete nazionale che permetta di trasferire buone prassi acquisite nell'ambito dell'inclusione sociale, della lotta alla discriminazione e della promozione della solidarietà. Nell'ottica del nuovo ruolo delle associazioni di volontariato è necessario investire nei supporti organizzativi e negli strumenti di comunicazione, con l'obiettivo di facilitare le collaborazioni con altre organizzazioni di volontariato. L'unione fa la forza e incide operativamente sullo sviluppo di nuovi servizi alle persone con disabilità.

Vorrei ringraziare tutte le Sezioni della nostra associazione, i responsabili eletti nei ruoli di rappresentanza e tutti i volontari per l'ennesimo successo della Giornata Nazionale UILDM.

Questo evento ci permette ogni anno una visibilità e un importante accesso ai canali di informazione; è stato facile per noi portare nelle piazze la nostra identità e il nostro lavoro. Il riconoscimento per quello che facciamo è il migliore regalo che le persone ci hanno fatto avvicinandosi ai nostri banchetti.

Ho avuto l'onore di rappresentare la nostra associazione in

tutti i luoghi in cui la UILDM è stata chiamata a dare il suo contributo; per me un'esperienza di infinito valore personale. Ho vissuto finora gran parte della mia vita affianco a questa bandiera, ho dato molto e ricevuto in cambio tutto ciò che oggi sono. “

Intervengono tra gli altri le sezioni di Modena, Reggio Emilia, Legnano, Catania e Venezia. La relazione viene approvata all'unanimità.

6. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2006, preventivo 2007, Stato patrimoniale al 31.12.2006 e relazione del Collegio dei Revisori dei conti

Il Tesoriere nazionale Pasquale Campanile procede alla lettura della relazione sul Bilancio Consuntivo, ai dati contenuti nel bilancio stesso e allo Stato Patrimoniale al 31.12.2006. Il rag. M. Iannotta legge la Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti, quindi il Tesoriere illustra il Bilancio di Previsione 2007.

Seguono alcuni interventi per chiarimenti su specifici aspetti del Bilancio: Pierotti (su Empowernet e su DM), Vigna (su proventi straordinari), Orioli (su crediti verso sezioni), il Tesoriere della sez. di Venezia (su prestiti alla DN). Il Tesoriere fornisce i chiarimenti necessari.

7. Ratifica dei Bilanci

Il Presidente dell'Assemblea procede alla votazione per la ratifica dei Bilanci. L'Assemblea approva a maggioranza (1 astensione) il Bilancio Consuntivo 2006.

L'Assemblea approva a maggioranza (1 astensione) il Bilancio Preventivo 2007.

8. Discussione sulla relazione del Presidente Nazionale e sua approvazione

Il Presidente dell'Assemblea invita i delegati ad esprimersi sulla Relazione del presidente Nazionale A. Fontana. Dopo alcuni interventi dei presenti, l'Assemblea approva all'unanimità la Relazione.

9. Discussione su eventuali mozioni presentate

Vengono presentate e discusse le seguenti mozioni:

Mozione 1 . Presentata dalle sezioni di Modena, Udine e Venezia per il sostegno alle famiglie con componenti non autosufficienti.

Il Ministro della Solidarietà Sociale ha verificato che, nel corso del 1999, due milioni di famiglie italiane sono scese sotto la soglia di povertà a fronte del carico di spese sostenute per la cura di uno o più congiunti non auto sufficienti. In Italia per l'assistenza si spendono ogni anno 3 miliardi di ore. Il 95% di questo tempo è a carico delle famiglie e solo il 5% a carico dei comuni; l'annunciato Piano Nazionale per la non auto sufficienza non ha avuto nessun seguito.

Riteniamo che il problema della non autosufficienza esige interventi urgenti e di una consistenza adeguata alla gravità dei casi e al numero crescente di famiglie coinvolte.

CHIEDIAMO

Alla nuova Direzione Nazionale di impegnarsi nelle seguenti proposte.

Significativo potenziamento del Fondo Nazionale per la non autosufficienza definendo chiaramente la parte da impegnare per le persone con disabilità. Questo potenziamento potrebbe essere anche realizzato utilizzando le quote scelte dell'8 per mille.

Raddoppio delle prestazioni economiche agli invalidi civili. Contributi figurativi ai famigliari che assistono persone non autosufficienti.

Deducibilità e/o detraibilità totale alle spese assistenziali. "Imposta negativa" per le persone fiscalmente non capienti.

Viene proposto di trasmettere i contenuti alle associazioni di 3° livello come UILDM e a FISH per quanto di competenza a livello politico. Approvata all'unanimità.

Mozione 2 (su revisione Nomenclatore Tariffario) presentata dalla sezione UILDM di Sesto Fiorentino

"Nonostante che l'art. 11 del Decreto ministeriale 332/99, preveda che il Nomenclatore Tariffario venga "aggiornato periodicamente, con riferimento al periodo di validità del Piano Sanitario Nazionale e, comunque, con cadenza massima triennale", a tutt'oggi, nonostante le richieste di aggiornamento avanzate, esso non ha mai subito modifiche.

Proponiamo una revisione che metta in discussione il principio secondo cui la persona disabile non abbia capacità di decisione sulle scelte previste dal decreto. L'eccessiva medicalizzazione della persona diversamente abile viene talvolta a ledere il diritto inalienabile della partecipazione democratica alle scelte anche in ambito sanitario.

Per questo riteniamo che sia necessario che la nostra associazione si attivi per chiedere:

l'abolizione dell'utilizzo di ausili riciclati;

che i tempi di rinnovo dell'erogazione (art. 5) siano più conformi ai bisogni della persona, e non ostaggi della burocrazia e della discrezionalità del medico.

Che la UILDM rientri di diritto nella Commissione regionale (di cui art. 9 comma1) che si occupa della contrattazione con i fornitori dei dispositivi protesici con ruolo attivo nella determinazione delle soluzioni delle problematiche sopra esposte."

Dopo discussione la mozione viene approvata all'unanimità.

Mozione 3 – presentata dalla Sezione UILDM di Sesto Fiorentino su Diritto alla pensione di reversibilità per i figli riconosciuti inabili che svolgono attività lavorativa

"Proponiamo che la nostra associazione, si impegni a sostenere l'iniziativa dell'Associazione Italiana Persone Down in tema di diritto alla pensione di reversibilità per i figli riconosciuti inabili che svolgono attività lavorativa"

Dopo discussione la mozione viene approvata all'unanimità.

Mozione 4 – presentata dalla sezione UILDM di Sesto Fiorentino su 3% delle principali voci di bilancio delle sezioni da destinare alla Direzione Nazionale

"Proponiamo l'abolizione della quota pari del 3% delle principali voci di bilancio delle sezioni da destinare alla Direzione Nazionale. Pur consapevoli delle ragioni che hanno portato alla determinazione di tale quota di destinazione, riteniamo che i fondi raccolti grazie alle nostre manifestazioni ed il nostro impegno nei confronti degli organi istituzionali ed enti privati debba essere interamente destinato alle attività che ci competono da statuto. Tra queste non rientra certamente il risanamento delle finanze della Direzione Nazionale. Riteniamo che tale risanamento, possa e debba avvenire esclusivamente tramite una più oculata gestione della stessa Direzione Nazionale e non gravando sulle spalle delle sezioni (in particolare quelle piccole) e consequenzialmente di coloro che sono i destinatari dei loro servizi. Oltretutto si ricorda che la Direzione Nazionale può usufruire adesso anche degli introiti provenienti dal 5 per mille dell'IRPEF".

Dopo discussione la mozione non viene approvata (6 favorevoli, 5 astenuti).

10. Elezione della Nuova Direzione Nazionale e proclamazione degli eletti

La Commissione degli Scrutatori consegna al Presidente dell'Assemblea il verbale dello scrutinio delle schede per la elezione della nuova Direzione Nazionale per il triennio 2007-2010.

Il Presidente dell'assemblea dà lettura dei risultati dello scrutinio:

Delegati iscritti – aventi diritto al voto	446
Presenti	235
Deleghe valide	187
Totale votanti	422
Schede votate	422
Schede nulle	0
Schede bianche	0
Schede valide	422

Hanno ottenuto voti:

1. Fontana Alberto	335
2. Vigna Andrea	156
3. Falvo Matteo	143
4. Marcheschi Enzo	125
5. Solimene Cira	121
6. Frullini Roberto	106
7. Campanile Pasquale	99
8. Petrone Anna	94
9. Giovannetti Maurizio	87
10. Toso Omero	87
11. Boscolo Marcellino	60
12. De Vito Giuseppina	53
13. Lombardi Enrico	53
14. Fiori Carlo	42
15. Langella Vincenzo	13

Sulla base dei risultati sopra riportati il Presidente dell'Assemblea Torre proclama eletti componenti della Direzione Nazionale della UILDM per il triennio 2007-2010 i primi 13 candidati e precisamente: Fontana Alberto, Vigna Andrea, Falvo Matteo, Marcheschi Enzo, Solimene Cira, Frullini Roberto, Campanile Pasquale, Petrone Anna, Giovannetti Maurizio, Toso Omero, Boscolo Marcellino, De Vito Giuseppina, Lombardi Enrico.

11. Varie eventuali

Fontana Gerolamo della Sezione di Lecco chiede informazioni sulla Legge 13 di abbattimento delle barriere architettoniche.

Bacchiaga Ubaldo della Sezione di Bolzano informa che l'art. 196 del Codice della Strada prevede che le carrozzine non possono circolare sulla strada. Presenterà una mozione al Ministero competente per abrogare tale articolo.

Lugli Maria di Modena chiede che venga predisposto un incontro tra i presidenti di sezioni con la Direzione Nazionale in ambito delle manifestazioni nazionali.

Pierotti Andrea di Pietrasanta chiede più rispetto verso la normativa dei posteggi per i disabili e accessibilità in generale.

In assenza di ulteriori interventi il Presidente dell'Assemblea Vito Torre alle ore 16 dichiara chiusi i lavori della XLIV° Assemblea Nazionale dei Delegati. Ringrazia tutti coloro che hanno partecipato ed hanno contribuito a rendere viva e partecipe questa Assemblea.

** Il presente verbale verrà approvato in occasione dell'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM 2008.*

Convocazione XLV Assemblea Ordinaria dei Delegati

Padova, 21 Aprile 2008

CONVOCAZIONE XLV ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI LIGNANO SABBIAADORO - UDINE

In base agli articoli 12, 13, 14, 15 e 16 dello Statuto Sociale UILDM, ho l'incarico di convocarla all'Assemblea dei Delegati che si terrà a **Lignano Sabbiadoro (Udine)** in prima convocazione giovedì 22 maggio 2008 alle ore 24 e in seconda convocazione **sabato 24 maggio 2008 con inizio alle ore 9.30** presso il Villaggio Adriatico-GE.TUR – Viale Centrale nr. 29

venerdì 23 maggio

Ore 19.00

Saluto delle Autorità

Presentazione e lettura della Relazione Presidente Nazionale

sabato 24 maggio

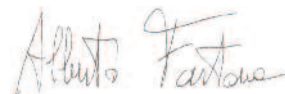
apertura Assemblea in seconda convocazione con inizio alle ore 9.30

ORDINE DEL GIORNO:

1. elezione del Presidente, del Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea
2. elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione del nuovo Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti
3. approvazione verbale precedente Assemblea dei Delegati di Napoli 2007
4. presentazione dei candidati all'elezione del nuovo Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti
5. relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione
6. relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2007, preventivo 2008 stato patrimoniale al 31.12.2007; e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti;
7. ratifica dei bilanci
8. discussione su eventuali mozioni presentate
9. elezione del nuovo Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti e proclamazione degli eletti
10. varie ed eventuali.

Presidente Nazionale UILDM

Alberto Fontana



Rinnovo Collegio Nazionale Revisori dei Conti UILDM Triennio 2008-2011

Sezione VII: Il Collegio dei Revisori

Art. 31: Composizione e durata

1.- Il Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti dura in carica tre anni ed è composto da n. 3 membri eletti dall'Assemblea dei Delegati e scelti fra persone che offrano garanzie minime di competenza in materia, secondo criteri meglio definiti nel Regolamento Generale. L'Assemblea provvede ad eleggere anche due membri supplenti.

2.- Ove il Collegio, coperti i posti vacanti con i supplenti, si riduca a meno di tre membri, subentra il primo dei non eletti dall'Assemblea. In mancanza, il Consiglio Nazionale, nel più breve tempo possibile, provvederà a coprire le vacanti.

3.- L'appartenenza al Collegio dei Revisori è incompatibile con l'appartenenza a qualsiasi altro organo collegiale elettivo, centrale o periferico.

Art. 32: Organizzazione e competenze

1.- Il Collegio, nella sua prima riunione e in seduta segreta, elegge il proprio Presidente ed organizza i propri lavori. Di tale seduta, come di ogni altra successiva, il Collegio redige apposito verbale, che è trasmesso in copia alla Direzione Nazionale

2.- I membri del Collegio possono partecipare, con diritto di parola ma non di voto alle riunioni degli organi centrali della UILDM, fatta eccezione per le riunioni del Collegio dei Probiviri, ed alle Assemblee e riunioni dei Collegi dei Revisori di Sezioni e Comitati Regionali.

3.- Il Collegio:

- a) controlla la gestione economico-finanziaria dell'associazione e verifica che essa corrisponda ai fini sociali indicati nel presente Statuto.
 - b) procede a verifiche di cassa almeno trimestralmente, controllando documenti e registrazioni contabili e redigendone verbale da sottoporre alla Direzione Nazionale
 - c) controlla la regolare tenuta delle scritture e documentazioni contabili e di quanto altro previsto dalla legge.
 - d) presenta relazione annuale sui bilanci all'Assemblea dei Delegati.
 - e) può presentare relazioni e raccomandazioni, collegiali o di singoli membri, agli organi sociali.
- Può porre il veto alle delibere degli organi amministrativi che ritenga non conformi alla buona gestione economico-finanziaria.

Composizione attuale Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti

Biasiolo dr.ssa Elisabetta Presidente

Buso dr. Andrea Membro

Iannotta rag. Modestino Membro

Biografia dei candidati

BIASIOLO Elisabetta

Nata a Padova il 9 maggio 1971
Residente a Padova
Laurea in Giurisprudenza ed Economia e Commercio
Dottore Commercialista
Attuale Presidente del Collegio

TONIN Alessandro

Nato a Padova il 16 ottobre 1978
Residente a Noventa Padovana PD
Laurea in Economia e Commercio
Dottore Commercialista

IANNOTTA Modestino

Nato a Casagiove (CE) il 10 aprile 1961
Residente a Casagiove
Ragioniere – Commercialista
Attuale membro del Collegio

Commissione Medico-Scientifica UILDM

Per quanto riguarda gli aspetti **medico-informativi**, il primo contatto del paziente o del familiare con la UILDM avviene normalmente al momento della diagnosi o in fase di ricerca di questa.

Oltre a dare informazioni relative alle specifiche malattie (attraverso schede tecniche realizzate da personale medico volontario), vengono segnalati i centri italiani di riferimento in cui è possibile effettuare la diagnosi.

Una volta avuta la diagnosi, il contatto con la UILDM rimane mediamente stretto: vengono infatti fornite **informazioni e aggiornamenti** continui

sullo stato di avanzamento della ricerca scientifica.

Vengono inoltre organizzati **convegni medico-scientifici** sia in ambito nazionale che locale.

La UILDM si avvale della consulenza di **una propria Commissione Medico-Scientifica**.

La Commissione - rinnovata alla fine del 2006 e in carica sino alla fine del 2008 - è composta da nove membri, tutti professionisti di provata esperienza in discipline interessanti le distrofie e le altre malattie neuromuscolari (*neurologia, neuropsichiatria infantile, genetica, cardiologia, pneumologia, fisiatria, anesthesiologia, ortopedia e odontostomatologia*).

Attualmente la Commissione Medico-Scientifica è così composta:

Presidente

Tiziana Mongini - Torino - Neurologia

Vicepresidente

Elena Pegoraro - Padova - Neurologia

Segretario

Antonella Pini - Bologna - Neuropsichiatria Infantile

Altri membri

Nicolino Ambrosino - Pisa - Pneumologia

Angela Berardinelli - Pavia - Neuropsichiatria Infantile

Alessandro Pini - Milano - Cardiologia

Filippo Maria Santorelli - Roma - Genetica

Gabriele Siciliano - Pisa - Neurologia

Consulenti esterni

Anna Maria Baietti - Bologna - Odontostomatologia

Manuela Lodesani - Reggio Emilia - Fisiatria

Vincenzo Tegazzin - Padova - Anestesia

Francesco Turturro - Roma - Ortopedia

Le riunioni della Commissione Medico-Scientifica nel 2007 si sono tenute nelle seguenti date, precedute e seguite da una fitta rete di comunicazioni tra i componenti dell'organismo, per lo più tramite posta elettronica:

Bologna, 12 gennaio

Salsomaggiore Terme, 13 marzo

Marina di Varcaturò (Napoli), 17 maggio

Bologna, 17 luglio

Milano, 18 dicembre

Nel corso dell'anno 2007 sono state fornite circa 500 risposte a carattere medico-scientifico così riassunte percentualmente:

Risposte con cui si indirizza a specialisti della Commissione Medico-Scientifica (o loro consulenti) o ad altri Centri specializzati sul territorio	23,5%
Malattie diverse da quelle neuromuscolari: amiloidosi, atassie, atrofia cerebellare, cerebrolezioni, diplegia spastica, edema della glottide, feto idrocefalo, leucodistrofia metacromatica, mucopolisaccaridosi, polineuropatia segmentale, sclerosi laterale amiotrofica (SLA), scoliosi idiopatica, sindrome di Angelman, sindrome di Cornelia De Lange, sindrome di Gaucher, sindrome di McCune Albright, sindrome di Williams, spina bifida, tetraplegia spastica	13,5%
Informazioni generali su malattie neuromuscolari e/o su terapia genica, cellule staminali e altre nuove ricerche in corso	10%
Distrofinopatie (distrofia di Duchenne e di Becker)	8%
Distrofia facio-scapolo-omerale (FSH), facio-scapolo-peroneale e oculo-faringea	7%
Problemi ortopedici (scoliosi, retrazioni ecc.) e/o fisiatrici e fisioterapia (anche elettrostimolazione)	7%
Problemi gastrointestinali o dietologici	6%
Quesiti genetici	6%
Distrofia miotonica di Steinert e altre miotonie	5,5%
Quesiti su singoli casi di malattie neuromuscolari (talora con supporto di dati clinici)	4%
Problemi respiratori e malattie neuromuscolari	3%
Amiotrofie spinali	2%
Distrofie dei cingoli	1%
Miopatie infiammatorie (polimiosite, dermatomiosite, miosite a corpi inclusi)	1%
Problemi anestesilogici e ipertermia maligna	1%
Miopatie congenite (miopatia central core, nemalinica, centronucleare, distale, Miyoshi, Nonaka ecc..)	0,5%
Miotonia di Becker e di Thomsen	0,5%
Problemi psicologici e malattie neuromuscolari	0,5%

Progetti Telethon 2007 approvati

ROSSELLA TUPLER

Criteri clinici e di laboratorio per la diagnosi di distrofia muscolare facio-scapolo-omerale (FSHD) in previsione di un Registro Nazionale della malattia Studio multicentrico (Coordinatore + 12 centri)

La distrofia muscolare facio-scapolo-omerale (FSHD) è tra le più comuni malattie muscolari ereditarie. Colpisce inizialmente la muscolatura del volto per poi estendersi alla muscolatura della scapola, e alla muscolatura addominale. Per questi motivi i pazienti non riescono ad alzare le braccia e assumono posizioni scorrette della colonna vertebrale. Inoltre, a causa della debolezza della muscolatura del bacino, il 20% dei pazienti perde la capacità di camminare in modo autonomo.

La FSHD è stata associata ad un numero ridotto di sequenze di DNA ripetute che si trovano sulle braccia lunghe del cromosoma n. 4. L'analisi del DNA permette d'individuare tutti i soggetti portatori del difetto molecolare. Tuttavia la malattia può colpire i portatori del difetto molecolare in modo assai variabile e imprevedibile: nella stessa famiglia si possono osservare persone in sedia a rotelle e persone che non mostrano segni della malattia. Questo rende molto difficile la prognosi e, di conseguenza, può condizionare scelte riproduttive dei soggetti portatori della mutazione genetica.

Con questa proposta, i ricercatori vogliono studiare in modo dettagliato le famiglie e i casi sporadici in cui è stato individuato il difetto molecolare tipico della FSHD e rivalutare tutti i casi, in cui, pur in presenza di un quadro clinico tipico della FSHD, non è stata individuata la mutazione. Questo progetto di ricerca favorirà quindi la raccolta di un numero di soggetti affetti o portatori della mutazione associata alla FSHD rappresentativo della popolazione italiana e permetterà di analizzare un ampio numero di soggetti clinicamente affetti da FSHD in cui non è stato possibile identificare la mutazione "canonica". In questo modo si dovrebbero fornire una strategia e nuovi strumenti diagnostici per affrontare lo studio di soggetti affetti da FSHD.

Questo studio servirà per costruire un registro nazionale dei pazienti FSHD, che potrà distribuire informazioni ai pazienti e ai medici.

FRANCESCA GUALANDI

Identificazione e caratterizzazione funzionale di mutazioni nei geni COL6 in pazienti con distrofia muscolare congenita di Ullrich e miopatia di Bethlem mirati al reclutamento di pazienti eleggibili per un trial clinico con Ciclosporina A

L'obiettivo del progetto è quello di caratterizzare dal

punto di vista genetico e funzionale 35 pazienti affetti da distrofia muscolare congenita di Ullrich (UCMD) o da miopatia di Bethlem (BM), al fine di renderli eleggibili per un trial clinico. UCMD e BM sono disordini genetici con ereditarietà autosomica recessiva/dominante caratterizzati da un coinvolgimento muscolare severo e dovuti a mutazioni nei geni COL6 che codificano per le catene alfa del collagene VI. La identificazione di mutazioni nei pazienti UCMD/BM è difficile, complessa e costosa e ciò ha molto limitato la capacità diagnostica per tali patologie. Uno studio collaborativo recente del gruppo proponente ha evidenziato il ruolo cruciale di una disfunzione mitocondriale che determina aumento dell'apoptosi nelle cellule di pazienti UCMD/BM, dimostrando anche che entrambi i difetti vengono normalizzati dal trattamento con ciclosporina A (CsA) o con suoi derivati non immunosoppressivi. Questo risultato ha aperto possibilità concrete per una terapia farmacologica dei pazienti UCMD/BM. Un trial pilota su cinque pazienti UCMD/BM ha fornito risultati molto incoraggianti. Al fine di procedere con un trial clinico più esteso è però obbligatoria la definizione molecolare e genetica della mutazione in un ampio numero di pazienti.

Gli obiettivi sono quindi: i) ricercare tutte le mutazioni nei geni COL6 in pazienti UCMD/BM considerati clinicamente eleggibili per un trial clinico; ii) confermare l'effetto patogenetico della mutazione sulle cellule e sui tessuti dei pazienti stessi.

Il risultato atteso dal progetto è quello di rendere disponibile un ampio numero di pazienti UCMD/BM completamente caratterizzati dal punto di vista genetico/molecolare, oltre che clinico, e quindi reclutabili per futuri trial terapeutici.

GIULIO COSSU

Allotropianto di mesoangioblasti per la Distrofia Muscolare di Duchenne: trial clinico di fase I

La terapia cellulare rappresenta un approccio promettente per correggere le malattie genetiche contribuendo alla rigenerazione del tessuto; le cellule staminali possono essere isolate da un donatore sano o, quando possibile dallo stesso paziente: nel primo caso le cellule sono trapiantate in regime di immunosoppressione mentre nel secondo caso le cellule devono essere "geneticamente corrette" prima di essere trapiantate nello stesso paziente da cui erano state inizialmente isolate.

Sulla base dei risultati di trapianto di mesoangioblasti, una popolazione di cellule staminali associate ai vasi sanguigni, ottenuti nei modelli animali di distro-

fia, il prof. Cossu propone una sperimentazione clinica pilota, basata sul trapianto intraarterioso di mesoangioblasti normali in regime di immunosoppressione.

Il finanziamento riguarda la fase preliminare di messa a punto del trial clinico, che verrà predisposto con il supporto di un gruppo di esperti internazionali per i vari aspetti clinici dello studio (immunologia e trapianto, disegno e implementazione dello studio clinico).

EUGENIO MERCURI

Misure di Outcome nella distrofia muscolare di Duchenne

Studio multicentrico (Coordinatore + 10 centri)

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è la forma più frequente di distrofia muscolare in età infantile.

Uno dei principali problemi nel disegnare sperimentazioni terapeutiche in questa malattia è la mancanza di accordo sulle misure di outcome da utilizzare. Recentemente, il North Star Ambulatory Assessment (NSAA) è stato sviluppato in Gran Bretagna. Questa scala funzionale è uno strumento rapido ed affidabile per misurare la funzione motoria in bambini deambulanti affetti da DMD. Questa scala, però, non è ancora stata validata e tradotta fuori dalla Gran Bretagna.

Obiettivi di questo studio: i) validare la NSAA in combinazione con delle prove temporizzate in un'ampia coorte italiana di pazienti con diagnosi di DMD; ii) raccogliere nel tempo dati della NSAA e delle prove temporizzate ad intervalli di 6 e 12 mesi dopo la visita iniziale, iii) verificare la presenza di possibili correlazioni fra le due misurazioni.

Il progetto sarà articolato in differenti fasi: 1) Traduzione della NSAA in Italiano usando appropriate procedure di traduzione; 2) Addestramento dei fisioterapisti dei vari Centri nello svolgere le misurazioni; 3) Reclutamento dei pazienti; 4) Visite seriali dei pazienti 6 e 12 mesi dopo la valutazione iniziale; 5) analisi dei dati.

Risultati prefissati: validare delle misure di outcome disponibili per sperimentazioni terapeutiche nella popolazione italiana di pazienti con DMD e raccogliere dati sull'andamento funzionale dei pazienti osservati nel periodo di 1 anno.

ALESSANDRA FERLINI

Modulazione tramite oligonucleotidi antisense di cellule miogeniche di 14 pazienti con distrofia muscolare di Duchenne al fine di caratterizzare in vitro la risposta al trattamento come prerequisito per il reclutamento dei pazienti nel trial multicentrico

Mutazioni nel gene distrofina causano le distrofinopatie, un gruppo di patologie che coinvolgono il muscolo scheletrico e cardiaco. L'approccio terapeutico

auspicabile per questa grave patologia genetica sarebbe ripristinare la sintesi di distrofina sia nel muscolo che nel cuore ad un livello sufficiente per ridurre la patologia distrofica. Recentemente, sono stati ottenuti risultati promettenti utilizzando oligonucleotidi antisense, molecole di RNA in grado di evitare in modo favorevole l'inclusione di specifici esoni nel RNA messaggero della distrofina. Questa esclusione o "exon skipping" consente di bypassare l'effetto della delezione consentendo la sintesi di una proteina più corta ma funzionale. Il rationale di quest'approccio è che la maggioranza dei pazienti DMD ha mutazioni per delezione di uno o più esoni che causano la perdita della cornice di lettura e la mancata produzione di proteina. I risultati in vitro e in modelli animali hanno condotto ad un trial pilota che ha dato risultati molto promettenti e un trial europeo è in programmazione.

Con questo progetto si intende studiare e caratterizzare in vitro cellule miogeniche di pazienti con DMD trattate con antisense al fine di rendere disponibile una popolazione di pazienti completamente caratterizzati ed eleggibili per essere inclusa nel trial europeo. Inoltre si intende valutare l'affidabilità di un nuovo biomarker (il trascrittoma del gene distrofina, che include numerosi RNA regolatori) nelle cellule dei pazienti che potrebbe essere utilizzato per monitorare l'effetto delle molecole antisense anche nel trial clinico.

FULVIO BELLOCCI

Lo studio RAMYD (valutazione del rischio aritmico nella distrofia miotonica tipo I): la fase 2

Studio multicentrico (Coordinatore + 6 centri)

La distrofia miotonica di Steinert (DM1) è la forma più frequente di distrofia muscolare, con un'incidenza di una persona su 8000. Trasmessa come tratto autosomico dominante è caratterizzata da una espressione clinica multisistemica che coinvolge i muscoli scheletrici, il cuore, il sistema nervoso, gli occhi, il sistema endocrino. L'età di esordio e la gravità clinica sono variabili; nella forma tipica le prime manifestazioni cliniche appaiono nella seconda o terza decade di vita ed hanno un decorso lentamente progressivo. Ciononostante l'aspettativa di vita nella DM1 è spesso ridotta dall'insorgenza di complicanze cardiache letali che, insieme alle infezioni broncopulmonari, rappresentano la più frequente causa di decesso. Il coinvolgimento cardiaco si manifesta come un disturbo selettivo del sistema di conduzione, non associato con anomalie strutturali cardiache. In particolare esiste una incidenza di morte improvvisa dal 2 al 30%, in accordo con i dati della letteratura, osservata anche nei pazienti portatori di pacemaker, la cui prevalenza di impianto nella DM1 dal 3 al 22%.

Il Centro Clinico NEMO (Neuromuscular Omnicentre) per le distrofie muscolari, la SLA, le amiotrofie spinali e le altre patologie neuromuscolari

L'INDIVIDUAZIONE DEL BISOGNO

Il nuovo Centro Clinico NEMO: LA SFIDA INIZIALE

La gestione di tutte le patologie neuromuscolari necessita di un'elevata competenza multispecialistica.

Tali competenze e i supporti necessari ad erogarle sono attualmente difficili da reperire nelle singole realtà assistenziali, soprattutto per la carenza di risorse e per gli alti costi che questi trattamenti comportano.

Idea e progetto de 'IL CENTRO CLINICO NEMO' nascono in seno a UILDM e dall'esperienza propria dei malati. L'iter è spesso fonte di grandi sacrifici e di dilatazione del tempo nell'effettuare le diverse analisi specialistiche di cui si necessita. NEMO risponde a tale bisogno sollevando l'utente dall'estenuante trafila di passaggi in specializzazioni diverse della medicina, che vanno dal semplice controllo periodico a diagnosi più approfondite e delicate. Qui, tutte le migliori competenze di una grande ospedale pubblico come il Niguarda, sono nella disponibilità di questa struttura privata e gestita con criteri privatistici, a supporto di una struttura di base propria del centro. La caratteristica sta nella concentrazione delle prestazioni e dei servizi sanitari, sia nel tempo che nello spazio.

IL CENTRO CLINICO NEMO è il progetto di Fondazione Serena, nata dal sodalizio tra UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), Fondazione Telethon e Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda (struttura della Regione Lombardia). Nel settembre 2007, ai soci fondatori si affianca AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), in qualità di socio partecipante.

MISSION, VISION E VALORI

Mission
Assistenza alle persone affette da patologie neuromuscolari, ricerca clinica e attività terapeutica su patologie neuromuscolari.
Vision
Sconfiggere le malattie neuromuscolari.
Valori
La persona nella sua globalità fisica e psicologica; professionalità; dedizione; attenzione al malato e alla malattia; pragmaticità

GLI OBIETTIVI: INNOVATIVITA' ED EFFICACIA

INNOVATIVITA'

Un nuovo Centro Clinico dedicato ai pazienti affetti da distrofia muscolare e altre malattie neuromuscolari si pone l'obiettivo di creare un *punto di riferimento altamente specializzato per la gestione del programma terapeutico e riabilitativo di un gruppo di malattie fortemente invalidanti, che necessitano di competenze multidisciplinari specifiche e coordinate.*

EFFICACIA

Trial clinici: la gestione omogenea e sinergica di un numero presumibilmente elevato di pazienti affetti da malattie rare, come quelle neuromuscolari, favorisce la fattibilità di nuovi trial di ricerca, volti a migliorare la gestione clinica dei pazienti stessi.

Collaborazione medico-paziente: vi è un elemento fondante e innovativo del Centro che - per esplicito volere dei pazienti appartenenti all'Associazione UILDM: favorire la stretta collaborazione tra medico e paziente. E pur nel fermo rispetto delle specifiche situazioni e competenze, questa decisa volontà da parte dei pazienti di condividere idee e decisioni, di comprendere appieno le indicazioni di strategie terapeutiche anche sperimentali, costituisce senz'altro un elemento di grande rilievo ideologico e sociale rispetto a malattie croniche di gestione spesso difficile.

TEMPI DI REALIZZAZIONE

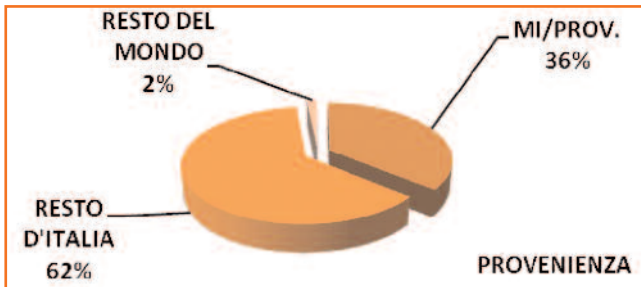
I lavori di ristrutturazione sono iniziati a gennaio 2007 e si sono conclusi nel dicembre dello stesso anno. Il Centro è stato inaugurato il 30 novembre e ha cominciato le sue attività lo scorso 21 gennaio.

NEMO OGGI

(dati dal 1 dicembre '07 al 28 aprile '08)

A poco più di tre mesi dall'inizio delle attività (21 gennaio '08), il Centro Clinico NEMO lavora a pieno regime. Per monitorare l'andamento delle attività, l'ultimo del mese si raccolgono una serie di informazioni poi elaborata ai fini statistici, utile a tutti i livelli organizzativi impegnati al suo interno (gestione clinica, pr, personale medico, etc.) per capire come si sta procedendo, se c'è risposta e qual è il tipo di risposta da parte dell'utenza.

A partire dal 1 dicembre, giorno successivo all'inaugurazione, le telefonate ricevute sono state 281, di cui 180 si sono trasformate in visita al centro. Provenienza: 6 ospiti su 10 provengono da fuori Milano.



Fonte: 7 persone su 10 hanno conosciuto il centro clinico attraverso tre canali principali, internet, il proprio medico o attraverso strutture ospedaliere. Il dato più importante emerge dal fatto che il 49% dei nostri ospiti, quasi 1 su due, viene a trovarci su suggerimento del personale sanitario.

Servizi di degenza, di day hospital, ambulatoriali. Mentre si scrive, le attività di day hospital sono in fase di start up. Attività di degenza e d'ambulatorio sono, invece, a pieno regime e riguardano, nell'ordine, il 35 e il 65% del totale dei servizi erogati.

Rispetto all'età e al sesso, le informazioni raccolte indicano che il 90% dei malati ha più di 18 anni e sei su dieci sono uomini.

UN GRAZIE AI PARTNER ISTITUZIONALI E D'IMPRESA

Regione Lombardia, Fondazione Cariplo e AVIS (Associazione Volontari Italiani Sangue) sono i partner istituzionali di Fondazione Serena.

Le imprese partner che da subito hanno sostenuto il centro clinico NEMO: Targetti, ACRM, Alfaproject.net, Arjo, Armstrong, Avnet, Bosch, Banca Popolare di Milano, C/SGroup Italia, Caleffi, Ceramica Dolomite, Habitare, Lenovo, Microsoft, Multijob, Natuzzi, Panasonic, Peugeot Automobili Italia, Piemme Telecoms srl, Sabiana, Samsung, Vassilli, Vita Non Profit Content Company, Visisol. A queste, tra gennaio e aprile 2008 si aggiungono: Citroen Italia e Fondazione Banca del Monte di Lombardia.

I supporti sono stati sia economici che di natura tecnica.

Per ciascun attore coinvolto sono stati identificati e proposti progetti specifici, vagliati, successivamente, dagli stessi e, all'occorrenza, perfezionati. La Fondazione ha accolto, al contempo, suggerimenti e strategie pervenute dai singoli – secondo le

rispettive competenze - al fine di ottimizzarne la relazione e rendere efficace ed efficiente il progetto in essere. Tutti i partner, sia istituzionali che d'impresa, sono stati costantemente coinvolti nel corso dei lavori e alcuni di essi, soprattutto se fornitori di attrezzature, hanno seguito e operato attivamente con il proprio personale, a garanzia del corretto utilizzo dei loro prodotti.

Il Centro Clinico NEMO risponde, grazie alle competenze specifiche sia dell'ente che degli altri attori, ai parametri di idoneità richiesti da ASL e Sistema Sanitario Nazionale SSN ai fini dell'accreditamento.

I RISULTATI RAGGIUNTI E LE PROSPETTIVE FUTURE

Le performance. Gli obiettivi di Fondazione Serena sono stati raggiunti, sia in termini di tempo che rispettando gli investimenti economici. Il Centro Clinico è diventato operativo lo scorso 21 gennaio e, a poco più di un mese dal suo avvio, si contano malati in degenza ed è a pieno regime l'attività ambulatoriale. Secondo le aspettative proprie di Fondazione Serena, e visto il carattere di innovatività del Centro Clinico, NEMO sarà a pieno regime entro la fine del 2008, il tempo utile per perfezionarsi e ovviare a possibili criticità e punti di debolezza che un progetto di tale entità comporta.

Il personale. Il Centro Clinico NEMO è una sfida per tutti coloro che, con entusiasmo, condividono questo progetto. E' personale del tutto nuovo e che proviene da realtà, seppur in qualche modo legate alle patologie trattate, diverse tra loro e già fortemente radicate. E' una sfida accettata che, nel corso del 2008, consentirà la maturazione di professionisti specializzati, ciascuno con le proprie peculiarità, nell'ambito delle malattie neuromuscolari.

Il rapporto con la società. L'impatto sulla comunità è forte e le aspettative, soprattutto da parte del malato e della sua famiglia, sono molto alte. Inoltre, il sostegno dei media, dando visibilità al Centro NEMO, ha facilitato la conoscibilità delle patologie e della possibilità di un intervento specialistico presso la società civile, non ultimo in termini di sensibilizzazione delle patologie quali la distrofia muscolare, la SLA, l'amiotrofia spinale e tutte le altre malattie neuromuscolari.

Fondazione Serena si fa portavoce di chi è affetto da tali patologie e, unitamente ai suoi specialisti e a tutti le figure che gravitano intorno al Centro Clinico, lavora affinché al malato venga garantita la migliore cura possibile che gli possa permettere di vivere la sua malattia con maggiore serenità.

Sportello informativo UILDM

Se la ricerca scientifica, il lavoro di prevenzione e consulenza genetica sono fra gli obiettivi primari della UILDM, uguale se non maggiore importanza riveste - soprattutto a partire dagli anni Novanta, dopo la nascita del Telethon italiano - l'impegno dell'associazione nel sociale.

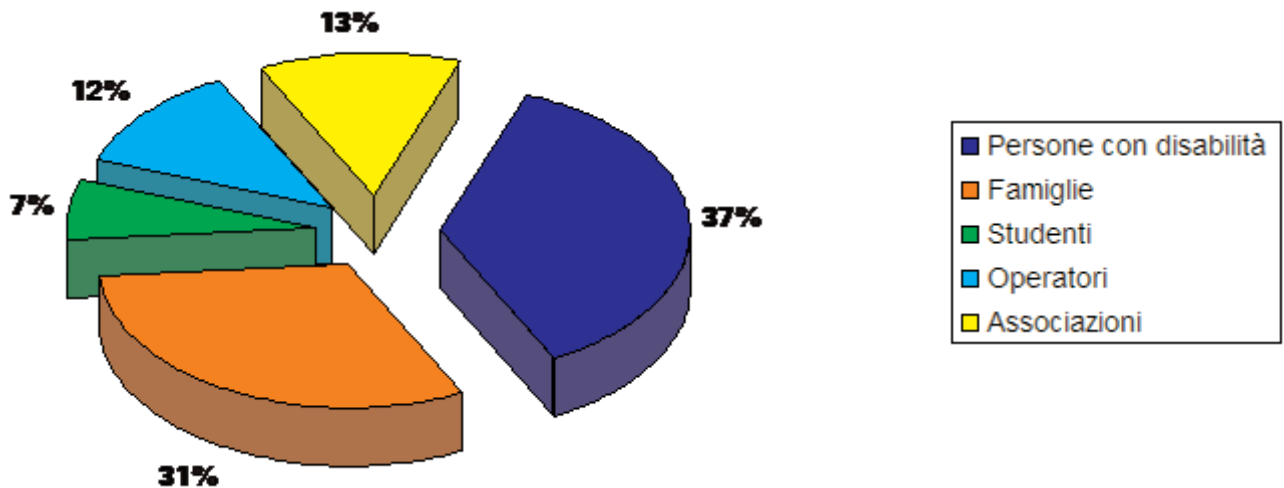
Questo non significa solo impegno civile e politico per rimuovere gli ostacoli all'integrazione e alla partecipazione sociale delle persone con disabilità, ma per la UILDM ha sempre significato anche garantire

informazioni ai soci e alle persone con disabilità stesse.

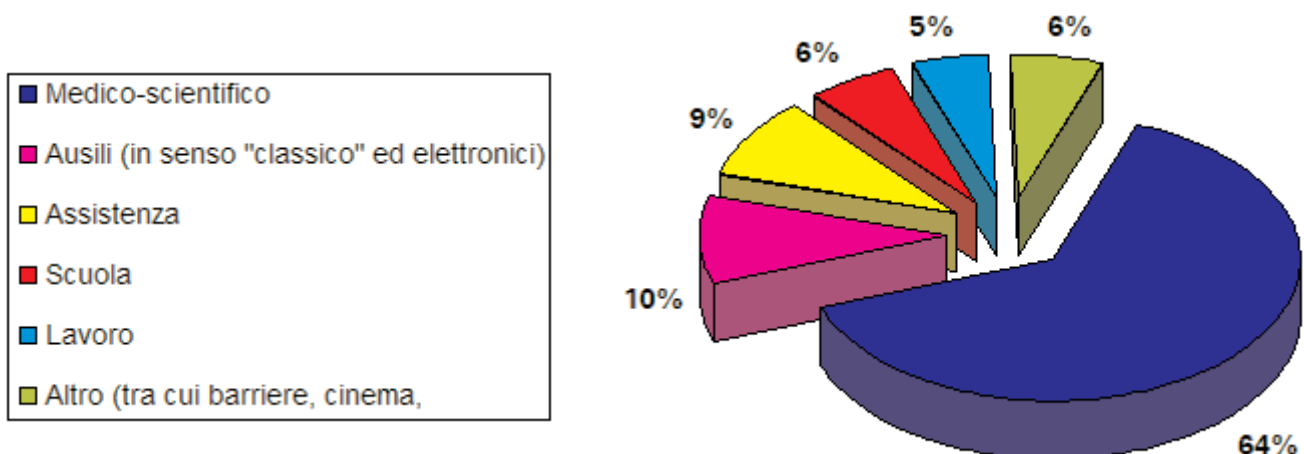
Per questo motivo la UILDM ha sempre fornito un'attività di sportello informativo anche sugli aspetti sociali.

Qui di seguito pubblichiamo alcuni dati relativi al 2007 e riguardanti sia la tipologia di utenza che il settore di richiesta. Essi comprendono tutte le risposte evase dallo sportello, sia medico-scientifiche che sociali.

Per la tipologia di utenza



Per il settore di richiesta



Biblioteca e altre teche UILDM

Due anni fa, nel corso del 2006, la Direzione Nazionale UILDM ha deciso di investire parte delle proprie risorse per realizzare un catalogo professionale della propria **Biblioteca Nazionale**, fruibile tramite internet.

Si tratta in sostanza di uno strumento che raccoglie le informazioni bibliografiche relative ai documenti posseduti dalla biblioteca (circa 1.800 pubblicazioni monografiche, un migliaio di testi appartenenti al settore della cosiddetta "letteratura grigia", ovvero atti di convegni, tesi di laurea, dispense, articoli sparsi ecc. e qualche centinaio di periodici) e che consente, attraverso una molteplicità di chiavi d'accesso, di conoscere nel dettaglio il patrimonio che si possiede, per *autore*, per *titolo* o su *specifici argomenti*.

Non si tratta solo di un intervento teso a far emergere un vero e proprio "patrimonio sommerso", ma anche di un percorso di professionalizzazione che permette alla UILDM di interloquire alla pari con le biblioteche e i centri di documentazione professionali, condividendo con loro criteri di trattamento e

standard di scambio. Una scelta, dunque, in perfetta sintonia con le politiche di integrazione nel tessuto sociale che caratterizzano la nostra associazione, un'opportunità che la UILDM intende cogliere.

Il catalogo della Biblioteca Nazionale UILDM è consultabile all'indirizzo internet www.uildm.org/biblioteca, spazio nel quale si possono trovare anche informazioni dettagliate sui significati del progetto, sul patrimonio documentario della UILDM, alcune istruzioni per la ricerca, l'indicazione delle regole e degli standard nazionali e internazionali utilizzati per il trattamento dei documenti, i servizi e i riferimenti della biblioteca.

Da segnalare infine le altre preziose teche possedute dalla Direzione Nazionale UILDM, vale a dire la **videoteca** e la **fototeca**, composta quest'ultima da oltre 7.000 immagini che documentano tutta la storia dell'associazione.

Anche questo materiale è a disposizione di studenti, interessati e chiunque altro intenda utilizzarlo presso la sede nazionale dell'associazione.

Il progetto DMdocu

Il progetto denominato *Dmdocu* è nato nel 2006 allo scopo di riorganizzare il **Centro di Documentazione della Redazione di DM**, per rendere visibili e fruibili i documenti custoditi in esso, per intraprendere un percorso di professionalizzazione tale da consentire al Centro di interagire con le reti bibliotecarie territoriali e per realizzare un servizio on line conforme ai criteri di accessibilità definiti dal Consorzio Mondiale del Web (W3C).

Il lavoro più consistente è stato sicuramente quello di realizzazione del **catalogo** e questo perché ancor oggi le ditte produttrici di software di catalogazione professionale rispondenti ai requisiti di accessibilità del web, pur essendo recentemente cresciute, non sono ancora molte. Al momento poi dell'attuazione di *Dmdocu*, esse erano per lo più ferme al rispetto di alcuni requisiti formali (*accessibilità tecnica*), senza addentrarsi più di tanto sul versante dell'**accessibilità effettiva**. Ciò ha comportato per la UILDM un lavoro addizionale di verifica preventiva di accessibilità, con conseguenti richieste di modifiche e personalizzazioni che hanno portato alla realizzazione di un prodotto finale dotato di accettabili caratteristiche di accessibilità.

Il lavoro di catalogazione è stato affidato ad un catalogatore professionista e contemporaneamente gli operatori al pubblico sono stati formati all'uso del software e alla gestione ordinaria del Centro e dei servizi.

L'esito del percorso ha visto il Centro di Documentazione della Redazione di DM dare vita ad una vera e propria biblioteca specializzata in materia di disabilità: la **Biblioteca UILDM**. Ad oggi il catalogo di essa contiene oltre **4.000 schede catalografiche** consultabili on line a partire da molteplici chiavi d'accesso (ad esempio *autore*, *titolo dell'opera*, *argomento* ecc.). I servizi - gratuiti - sono anch'essi visibili e attivabili attraverso il sito UILDM (indirizzo: www.uildm.org/biblioteca). La Biblioteca UILDM - che ha già intrapreso collaborazioni con diverse reti bibliotecarie territoriali - ha promosso inoltre a Milano, nel 2007, un seminario in materia di accessibilità dei cataloghi on line, nell'ambito di **Bibliostar**, un'importante manifestazione rivolta alle biblioteche.

Per fare tutto ciò la Direzione Nazionale UILDM ha dovuto sostenere dei costi, ma, ciò che più conta, **gli obiettivi del progetto sono stati raggiunti**, con soddisfazione da parte di tutti.

Centro per la Documentazione Legislativa e il servizio HandyLex.org

Come noto, il **Centro per la documentazione legislativa** è un servizio avviato nel **1995** dalla Direzione Nazionale della UILDM per assicurarsi, da un lato, un monitoraggio continuo della produzione normativa e, dall'altro, garantire approfondimenti, risposte e divulgazione sulla normativa in materia di disabilità.

I primi destinatari sono i Soci e le Sezioni UILDM, ma nel corso degli anni, il Centro si è consolidato come autorevole referente per una platea molto più ampia costituita da persone con disabilità, familiari, operatori pubblici e privati.

La notorietà e l'autorevolezza sono state raggiunte soprattutto grazie al sito **HandyLex.org** sviluppato, gestito e aggiornato, dal Centro per la documentazione legislativa sia per gli aspetti di contenuto che per la struttura informatica e grafica.

HandyLex.org si basa su un'efficace modalità di consultazione e navigazione con l'adozione di una articolata e funzionale **classificazione degli argomenti**. La stessa grafica rifugge dagli effetti speciali e dagli inutili sovraccarichi ma è stata elaborata solo in funzione di una più **agevole navigazione** e nel rispetto delle disposizioni in materia di **accessibilità informatica** (W3C e le più recenti indicazioni normative e tecniche).

HandyLex.org è stato pensato, investendo notevoli energie e risorse, in modo da essere usato nel modo più **semplice, immediato ed intuitivo**.

La scelta del **linguaggio** è mirata a garantire la **comprensibilità**: HandyLex.org è un **sito per tutti**, non per pochi "eletti".

La **banca dati legislativa** contiene circa **500 norme di carattere nazionale**; si tratta di leggi, decreti e circolari principali nella materia oggetto del servizio.

È possibile navigare nelle oltre **500 norme pre-**

senti e altrettante **schede e quesiti** usando un intuitivo ma completo albero di navigazione.

L'aggiornamento è possibile grazie ad un quotidiano monitoraggio delle Gazzette Ufficiali, dei siti istituzionali e delle segnalazioni provenienti dalle fonti più autorevoli.

Nel corso del **2007**, sono state inserite tutte le novità della produzione legislativa (sia norme che circolari applicative), provvedendo alla relativa indicizzazione.

La ricerca può essere effettuata anche utilizzando un **motore interno di ricerca**, oppure consultando le norme per **cronologia**, o infine ricercarle semplicemente conoscendone pochi riferimenti (es. solo il numero).

Affiancano efficacemente le norme, per garantire il massimo di divulgazione, oltre 400 fra **schede e quesiti-tipo**.

Nel settore **Tem** 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 circa **750 documenti** di cui 80 inseriti ex novo nel **2007**, contestualmente alla correzione e all'aggiornamento di quelle già in linea.

Nel corso del 2007 i temi trattati erano 11. Per ogni tema vi sono dei sottotemi ad esso collegati. I **temi** sono: pensioni e assegni - agevolazioni fiscali - agevolazioni lavorative - barriere architettoniche - diritti del cittadino - diritto alla salute - mobilità - terzo settore - diritto al lavoro - ausili - diritto allo studio.

Attualmente (**2008**) la struttura della navigazione è radicalmente modificata, in seguito ad un profondo restyling del sito pensato per offrire, oltre ad una rinnovata veste grafica, anche una modalità di navigazione e approfondimento più agevole.

Gazzetta News nel **2007** era il settore di HandyLex.org che offriva frequenti aggiornamenti circa le principali novità legislative approvate o in via di discussione in Parlamento e, ancora, circolari, risoluzioni, note o ordinanze rilevanti per le persone con disabilità. Nella nuova versione (2008) il settore ha cambiato denominazione, ma l'obiettivo è il medesimo.

Le novità legislative vengono pubblicate sul sito ma anche inviate **gratuitamente** a chi ne faccia richiesta. Il **Servizio Mailing** infatti permette di ricevere in posta elettronica queste note informative e le segnalazioni prodotte dal Centro, compilando un semplice modulo presente sul sito. Alla **fine del 2007** gli **utenti iscritti** al Servizio Mailing sono **oltre 5.000**: si tratta di persone singole, di associazioni ma anche di moltissimi operatori del settore e di amministrazioni locali. Nel 2008, al momento di andare in stampa, gli iscritti sono arrivati a 6100 circa.

La forza e la capacità di aggiornamento di HandyLex.org risiede non solo nel quotidiano lavoro di osservatorio sulle **novità normative**, ma anche nel contatto con gli utenti che pongono quesiti al Centro.

È possibile porre dei quesiti attraverso lo **Sportello Telematico**, un modulo specificamente predisposto. I quesiti nel 2007 sono

stati circa **500** al mese, di livelli di complessità molto diversi. Pongono interrogativi a HandyLex.org non solo i singoli cittadini, ma anche istituzioni ed operatori di tutto il territorio nazionale.

Oltre che dallo Sportello Telematico, che è il canale che si tende a privilegiare, i quesiti giungono al Centro anche via fax e via telefono.

Nel corso del 2007 si è raggiunta la media quotidiana (inclusi i festivi) di **7.000 visitatori al giorno**. 7.000 non sono le pagine scaricate (circa 23.000 al giorno) o i contatti al sito (che comprendono tutto quanto viene scaricato), ma sono le sessioni uniche, cioè il numero effettivo di visitatori.

Va segnalato che dopo il restyling del sito (la cui progettazione è iniziata nel 2007), la media quotidiana dei visitatori ha raggiunto le 10.000 unità e il numero delle pagine scaricate è di quasi 50.000 al giorno.

Il Centro opera anche nell'ambito della **formazione**. Nel corso del 2007 il Centro ha organizzato tre serie di incontri aggiornamento per operatori che hanno riscosso notevole successo presso i destinatari, a testimonianza della bontà della formula didattica adottata e della diffusa domanda di approfondimento su questi temi.



The logo for HandyLex.org features the text 'HandyLex' in a dark red, serif font, with 'Handy' in a smaller size than 'Lex'. Below 'Lex' is a thin, curved red line that extends to the right. Underneath this line, the text '.org' is written in a smaller, green, sans-serif font.

DM, la rivista nazionale UILDM

DM è il periodico trimestrale pubblicato dalla UILDM a partire dal 1961, che dopo tanti anni continua ad essere un giornale di **dibattito** e di **servizio** che informa e fa discutere sui principali temi sociali e scientifici.

Se infatti le notizie “interne” dell’associazione editrice occupano sempre alcune pagine del giornale, numerosi spazi si configurano come una vera e propria tribuna aperta alle varie “voci” della disabilità.

Particolarmente prestigiose sono le *interviste* o le *opinioni* di importanti ospiti della politica, della cultura, dell’economia, della scienza, dello spettacolo o dello sport, alle quali seguono momenti di “servizio” in senso più stretto, su temi quali gli *ausili* per persone con disabilità, le iniziative contro le *barriere architettoniche*, la *scuola*, l’*università*, il *lavoro*, la *legislazione*.

Qui si alternano contributi di analisi critica e racconti di esperienze personali, per portare alla luce sia il panorama generale delle varie tematiche, sia i vari “modelli” di volta in volta realizzati dalle persone con disabilità e dai loro familiari.

Due spazi fissi da guardare con particolare attenzione sono da una parte quello riservato al *tempo libero*, con indicazioni riguardanti possibili vacanze accessibili e altri contributi dedicati allo sport o al gioco degli scacchi, dall’altra le pagine dedicate al *cinema*, con una rubrica che “scandaglia” la “settimana arte” alla ricerca dei film che direttamente o indirettamente hanno trattato la disabilità.

Né manca l’apertura alla “narrativa”, con racconti autobiografici che in alcuni casi cercano di rendere più piacevoli alla lettura temi di grande spessore e delicatezza.

LA RICERCA

Una dozzina di pagine di DM - il settore *Scienza&Medicina* - sono poi regolarmente riservate alla ricerca scientifica e comprendono le più aggiornate notizie mediche, dall’Italia e dall’estero, nel campo delle malattie neuromuscolari e genetiche.

Vi è spazio anche per reportage dai vari convegni scientifici, per schede monografiche di taglio divulgativo e per interviste a personaggi di particolare prestigio nel settore.

Un importante significato assunse anche, negli anni Novanta, l’apertura di una pagina ad altre patologie poco note e rare, oltre che alle associa-

zioni italiane che se ne occupano: un’iniziativa, questa, che risultò particolarmente gradita a chi in genere difficilmente può trovare spazi per far conoscere le proprie attività.

I GRANDI DISEGNATORI

Uno spazio a sé, infine, meritano *Le grandi vignette di DM*, che nel corso degli anni hanno raccolto l’adesione di disegnatori celebri come Altan, Bozzetto, Bucchi, Caviglia, Chiàppori, Giannelli, Marcenaro, Mordillo, Quino, Silver, Staino, Vettori o dei compianti Cavandoli, Jacovitti e Luzzati.

Tutte “star”, quindi, di prima grandezza nel panorama italiano del settore, che hanno offerto una propria realizzazione in esclusiva per DM sul tema della disabilità.

DIFFUSIONE E TARGET

20.000 copie su tutto il territorio italiano e anche all’estero (circa 500 copie): questa è la diffusione di DM.

I lettori sono persone con disabilità e loro familiari, medici, ricercatori, operatori del settore socio-sanitario, simpatizzanti della UILDM in genere. Una buona diffusione è garantita anche presso gli enti pubblici, le aziende sanitarie locali e le scuole.

I lettori fino ai 25 anni sono il 18%, quelli tra i 26 e i 40 anni il 32%, quelli tra i 41 e i 60 anni il 35%, quelli infine oltre i 60 anni il 15%.

Il direttore responsabile di DM è **Franco Bompreszi**, il direttore editoriale **Enrico Lombardi**, il segretario di redazione **Stefano Borgato**. Il Comitato di Redazione è composto da **Stefano Andreoli**, **Francesca Arcadu**, **Giulio De Rosa**, **Edvige Invernici**, **Gianni Minasso** e **Riccardo Rutigliano**.

Nel 2007 sono stati pubblicati i numeri 161 (marzo), 162 (giugno), 163 (settembre) e 164 (dicembre). Non avendo pubblicità al proprio interno - per scelta editoriale - la rivista viene finanziata interamente dall’associazione.

DM è anche in internet nel sito gestito dalla UILDM (www.uildm.org). Sono in linea tutti i giornali pubblicati negli ultimi anni, con contenuti talora più ricchi della stessa rivista “di carta”, qualche articolo inedito e testi integrali.

Lo spazio web dedicato ai *Dossier tematici* raggruppa inoltre numerosi scritti monografici su altrettanti temi (scuola, lavoro, vita indipendente, clinica, genetica ecc.).

L'Ufficio Stampa

L' Ufficio Stampa della 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 i vari organi d'informazione nazionali e locali.

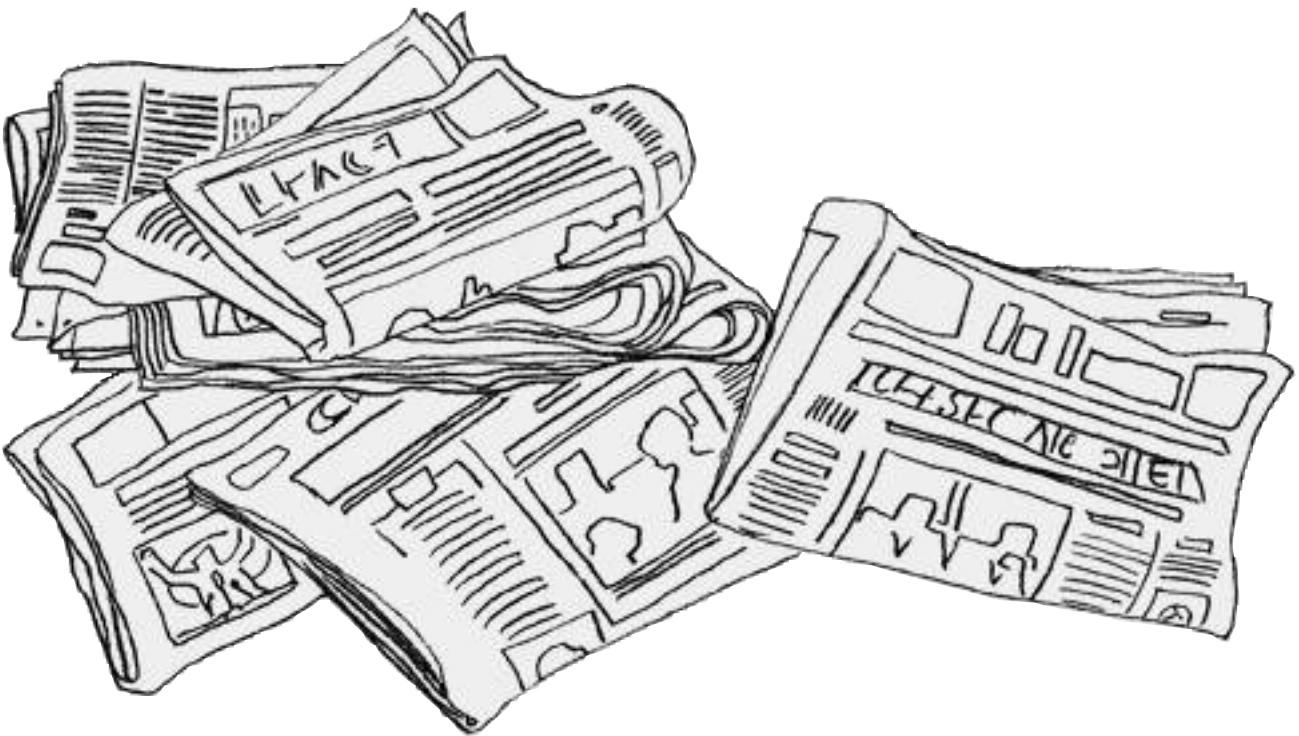
Esso gestisce i contatti e l'invio di documentazione ad operatori del mondo della carta stampata e dell'emittenza radiotelevisiva, sia a livello nazionale che locale, o a fonti informative presenti in internet.

Predispose inoltre e invia tutti i comunicati stampa sui temi, le questioni e gli eventi di interesse e attualità per la UILDM, alle varie testate giornalistiche, radiotelevisive o del web.

Agisce altresì anche a livello locale, organizzando o supportando conferenze stampa e altre iniziative di diffusione, su richiesta delle Sezioni UILDM.

Segnala infine agli organi d'informazione le attività generali della UILDM o iniziative specifiche dell'associazione, tramite comunicati, interviste telefoniche, invio di documentazione e altro.

Nel corso del 2007 sono stati diramati circa **200 comunicati** in diversi ambiti tematici. L'Ufficio Stampa ha assicurato inoltre la raccolta di rassegne stampa su temi di particolare interesse per l'associazione, avvalendosi di strumenti come l'agenzia *L'Eco della Stampa* o altre fonti e agenzie d'informazione.



Servizio Civile Volontario

Molti di noi hanno avuto modo di confrontarsi con la metafora che dal 2004 l'ufficio Nazionale per il servizio civile ha proposto agli enti del servizio civile, **"Da apprendista a maestro"**: non è una semplice inversione delle parti: è riconoscere che anche i maestri, per diventare tali, hanno imparato facendo, sono stati cioè apprendisti. Ed è effettivamente questo lo slogan che ha accompagnato UILDM e la struttura di gestione del servizio civile UILDM in questi anni, consapevoli, di non essere maestri ma di avere le potenzialità per essere dapprima dei buoni apprendisti; è questo lo slogan che ci ha permesso di proseguire, nonostante numerose e pressanti difficoltà talvolta incontrate e le criticità tutt'ora presenti.

L'esclusione, per mancato finanziamento, quasi totale dei nostri progetti al bando ordinario 2007 è stato per noi tutti un momento di grossa difficoltà che sul piano reattivo e degli agiti, non sempre ha prodotto azioni efficaci e produttive. Va sottolineato comunque che i finanziamenti previsti erano inferiori all'anno precedente a fronte di un aumento esponenziale

sia di progetti presentati che di volontari richiesti da parte degli enti accreditati. Ci sentiamo di dire comunque che *"non tutti i mali vengono per nuocere"* ed infatti da qui la spinta e i maggiori sforzi da parte di molti per portare dei contributi di miglioramento.

Ne è la riprova il fatto che il progetto presentato nell'agosto 2008 Bando speciale per la provincia di Napoli è stato approvato con il miglior punteggio.

L'occasione annuale di uno spazio nel Bilancio Sociale ci consente una presentazione dell'attività svolta, mostrando dei risultati sul piano quantitativo, con limitate considerazioni rispetto ad un processo sempre più necessario di un miglioramento continuo sul piano qualitativo che coinvolge tutti noi, e di cui ciascuno si deve fare carico.

Procederemo con uno spaccato sintetico dell'attività svolta e dei risultati raggiunti in quest'ultimo anno (periodo che intercorre tra l'assemblea nazionale 2007 e l'assemblea nazionale 2008) e soffermandoci di più su uno degli aspetti qualificanti del servizio civile volontario che riguarda la formazione, ed in particolare la formazione generale.

I PROGETTI E I VOLONTARI

I progetti 2007 attivi sono:

Primo Bando

Titolo	Sede di attuazione	Volontari concessi	Volontari in servizio
"Cittadinanza Attiva e Solidale per un consumo critico"	Ente Partner Terra e Libertà	4	3
Integrazione: Competenze sociali e territoriali nella disabilità	Roma	16	10
Punti di vista: percorsi di educazione alla diversità	Roma	4	4
Percorsi di assistenza e integrazione per il miglioramento della qualità della vita delle persone disabili	Bologna	4	2
People Raising e Fund Raising: persone e risorse contro la distrofia muscolare	Bologna	4	2
L'Università di Verona per tutti	Ente Partner Università di Verona	4	4

Secondo Bando

Titolo	Sede di attuazione	Volontari concessi	Volontari in servizio
Diversabilità: nuovi orizzonti	Palermo	8	8
Integr...Abile	Progetto Nazionale	80	45
Percorsi condivisi di inclusione sociale	Cittanova	8	8
Oltre ogni barriera	Bari	4	4

Bando Speciale Napoli

Titolo	Sede di attuazione	Volontari concessi	Volontari in servizio
Piano di assistenza ed integrazione per disabili neuromuscolari residenti in Comuni della Provincia di Napoli	Arzano e Saviano	18	18

Per il 2008 sono stati presentati i seguenti progetti in attesa di approvazione da parte dell'UNSC:

n.	Progetti	n. vol.	n. sedi att.	Sede UILDM/Ente Partner
1	"Le Ali della libertà": Percorsi per una possibile vita autonoma e indipendente	8	1	Catania
2	"Sostegni alla disabilità. Un impegno per abbattere le barriere e creare una rete sociale che sostenga la persona disabile ed i suoi familiari"	4	1	Bologna
3	"Vivere in autonomia nella provincia di Milano"	20	3	Milano-Bareggio-Legnano
4	"Cittadinanza Attiva per un consumo critico"	4	1	Ass. Terra e Libertà (Bracciano - RM)
5	"L'uomo non è un'isola"	12	1	Genova
6	Autonomia e Vita Indipendente	4	1	Ancona
7	Comunicazione Sociale e Fund Raising a sostegno delle distrofie muscolari.	4	1	Roma
8	CRESCERE E MATURARE NELLE DIVERSE ABILITA'	8	1	Università di Verona
9	Diversabilità: Frontiere, senza Barriere	8	1	Palermo
10	Favorire la mobilità, costruire l'autonomia	4	1	Torino
11	Indipendenza e autonomia: percorsi di assistenza nella regione Toscana	20	5	Pisa - Pietrasanta - Lucca Firenze - Scandicci
12	Insieme con Diverse Abilità	4	1	Verona
13	INSIEME POSSIAMO TOCCARE IL CIELO	8	1	Coop. Rinascita (Nola NA)
14	Integrazione: Competenze sociali nella disabilità	13	2	Roma
15	Integrazione: diritti negati e tutela	4	1	Bari
16	LA COMUNICAZIONE... E' RISPETTO E OPPORTUNITA'	12	1	Cittanova
17	LIBERA LA VITA	4	1	Modena
18	Mobilità, partecipazione, sensibilizzazione	8	2	Treviso - Venezia
19	Obiettivo mobilità e autonomia	12	1	Pescara
20	Oltre le barriere: percorsi di assistenza nella Regione Friuli Venezia Giulia	8	2	Pordenone - Trieste
21	PARTECIPIAMO ALLA VITA INDIPENDENTE	4	1	Padova
22	Piano di assistenza ed integrazione per disabili neuromuscolari residenti nelle province di Napoli e Caserta	4	4	Napoli-Saviano Castellammare di Stabia-Caserta
23	Punti di vista: diversità e inclusione	4	1	Roma
24	Responsabilità sociale territoriale: la UILDM e le imprese	4	1	Bologna
25	Sulla via del Ritorno: from stroke to home	4	1	Roma
26	Vivere Liberi, Vivere Insieme	16	1	Chiaravalle Centrale
	Totale per 26 progetti presentati	249	38	

LE ISPEZIONI

Nell'ambito dei progetti attivati negli ultimi mesi del 2007, l'Unsc, ai sensi della legge 6 marzo 2001 n. 64, ha svolto alcune verifiche sulla gestione dei seguenti progetti:

	Progetto (anno)	Sede di attuazione	Data Ispezione
1	L'università di Verona... per tutti (2006)	Università di Verona	17/12/2007
2	Integr...abile (2007)	Castellammare di Stabia	05/02/2008
3	Integr...abile (2007)	Vibo Valentia	07/02/2008
4	Diversabilità: nuovi orizzonti (2007)	Palermo	27/02/2008
5	L'università di Verona per tutti (2007)	Università di Verona	18/03/2008
6	Percorsi di assistenza e integrazione per il miglioramento della qualità della vita delle persone disabili (2007)	Bologna	09/04/2008
7	People Raising e Fund Raising: persone e risorse contro la distrofia muscolare (2007)	Bologna	09/04/2008

Tutte le verifiche, con alcune integrazioni da parte della struttura di gestione relative al registro della formazione, hanno avuto esito positivo.

L'ACCREDITAMENTO

Il 15 aprile scorso è stata presentata all'UNSC la richiesta di adeguamento dell'accREDITAMENTO che ha permesso ad AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus e ad Ass. Sportiva Culturale proH "Aquila di Palermo – Onlus di diventare un ente partner di UILDM per il servizio civile.

Questo accordo permetterà anche a queste associazioni come agli enti già accreditati di presentare progetti di servizio civile per il 2009 e di ampliare la presenza di UILDM nel servizio civile a livello nazionale.

LA FORMAZIONE GENERALE

La formazione, intesa come preparazione allo svolgimento del Servizio Civile, ha la finalità di accrescere nei giovani la partecipazione attiva alla vita della società e la consapevolezza sul significato della scelta e dell'esperienza di Servizio civile nazionale.

Aspetto qualificante del Servizio civile nazionale, destinato ad assumere sempre maggiore rilevanza nel futuro, è, accanto ad una presa di coscienza nei volontari della dimensione di servizio alla comunità, anche il conseguimento di una specifica professionalità: l'esperienza di Servizio civile deve, cioè, rappresentare un'occasione di apprendimento e di acquisizione di conoscenze specifiche.

Sempre più attento è l'UNSC a questa dimensione, tant'è vero che ha cercato di omogeneizzare l'attività di formazione su tutto il territorio nazionale adottando due strumenti normativi che gli enti devono osservare, pena eventuali sanzioni.

○ DETERMINA DIRETTORIALE 4 APRILE 2006 UNSC: LINEE GUIDA PER LA FORMAZIONE GENERALE DEI GIOVANI IN SERVIZIO CIVILE NAZIONALE

○ CIRCOLARE 24 MAGGIO 2007 UNSC/21346/II.5: "MONITORAGGIO SULLA FORMAZIONE GENERALE DEI VOLONTARI IN SERVIZIO CIVILE" CIRCOLARE 24 MAGGIO 2007 prot. UNSC / 21346/II.5

I dati seguenti riguardano la formazione generale ai volontari della Uildm ed ai volontari degli enti che hanno stipulato accordi di acquisto del servizio con la Uildm in quanto ente di prima classe.

La formazione generale, per i volontari della Uildm e degli enti che l'hanno acquistata dalla Uildm, entrata in servizio negli ultimi mesi del 2007 è stata svolta tra i mesi di febbraio e aprile 2008

Sono stati organizzati n. 11 corsi così distribuiti sul territorio nazionale:

area geografica	n. corsi
Nord	5
Centro	1
Sud	5

Hanno partecipato ai corsi n. 105 volontari in servizio presso la Uildm, n. 45 volontari in servizio presso altri enti di cui alla tabella successiva.

Non sono stati formati n. 3 volontari della Uildm.

Enti acquirenti
<i>Regione Veneto</i>
Istituto di Riposo Anziani - Padova
Comune di Conselve - Pd
Comune di Bovolone - Vr
Comune di Castelfranco - Vi
Comune di Santa Maria di Sala - Ve
Ulss 5 Ovest Vicentino - Vi
<i>Regione Friuli Venezia Giulia</i>
Comune di Majano - Ud
Comune di Camporotondo - Ud
Comune di San Daniele del Friuli - Ud
Casa di Riposo Chiabà - San Giorgio di Nogaro - Ud
Università Degli Studi di Udine
Aulss n. 3 Alto Friuli - Ud

Oltre ai contenuti da apprendere, ciò a cui viene data importanza è il processo con cui tali contenuti saranno "assimilati". Per Formazione, infatti, nel significato più alto del termine, si intende un "formare attraverso l'azione". Ciò su cui bisogna porre la massima attenzione, quindi, è la modalità con cui il giovane darà una propria forma ai contenuti che gli vengono trasmessi; derivanti non tanto da sterili informazioni quanto dalle relazioni che andrà man mano ad instaurare ed alle esperienze che vengono proposte in aula (esperienza sul campo).

I Corsi di formazione realizzati hanno avuto come obiettivo principale quello di sensibilizzare i giovani volontari in servizio ai valori che sottendono la scelta del servizio civile quale esperienza di cittadinanza attiva, al fine di favorire la comprensione sia del ruolo e delle competenze dell'ente in cui svolgono il servizio, sia delle situazioni di violazioni dei diritti umani a livello locale, nazionale e internazionale. Particolare attenzione è stata rivolta a presentare il ruolo positivo svolto dal servizio civile a livello locale per promuovere il rispetto e la tutela dei diritti fondamentali della persona.

Una seconda finalità ha riguardato l'aiutare i giovani a comprendere come il servizio civile rappresenti un'occasione di crescita personale e sociale, che può ben essere spesa nella società e nel mercato del lavoro una volta finito il periodo di impegno volontario per la comunità.

IL MONITORAGGIO

Il monitoraggio sulla formazione generale erogata ai volontari di servizio civile è inteso come un'azione costante di osservazione e di controllo dell'attività nel

corso del suo stesso evolversi, al fine di raccogliere dati utili per confermare il sistema o, a seguito dell'individuazione di elementi di criticità e/o di forza, per correggere e migliorare lo stesso. Nello specifico, quindi, la finalità del monitoraggio è non solo la verifica che l'attività di formazione generale sia effettivamente espletata in conformità a quanto richiesto dalle Linee Guida e dichiarato nel progetto, ma anche la valutazione della formazione erogata e la successiva individuazione di strategie qualitative di miglioramento e di innovazione delle proposte formative stesse.

L'attività di monitoraggio è avvenuta attraverso la somministrazione di un questionario ad ogni volontario alla fine del corso. Il questionario prevedeva otto items ai quali i volontari dovevano assegnare una valutazione in una scala da 1 (poco) a 7 (molto). La registrazione dei dati raccolti ha consentito la rappresentazione degli stessi attraverso i due grafici che seguono.

La fig. 1 mostra la valutazione media complessiva ottenuta in ogni singolo corso, e la valutazione media complessiva di tutti i corsi. Come si può notare si va da un valore minimo pari a 5,04 del corso di Udine ad un valore massimo pari a 6,87 del corso di Caserta.

L'interrogativo principale riguarda proprio il corso c/o l'Università di Udine; tra i molteplici aspetti che hanno condizionato tale risultato riteniamo di maggior rilievo il fatto che la gestione del corso sia avvenuta, a differenza della consueta programmazione di tre giorni, su 4 giornate svolte nell'arco di un mese e mezzo.

Questa organizzazione, e il tempo che è intercorso tra una giornata e l'altra, hanno reso più difficile la costruzione di un rapporto di fiducia stabile. Un conto è, infatti, lavorare per 3 giornate consecutive tenendo i contenuti vivi e aperti costantemente con la continua partecipazione dei formatori, un altro è lavorare con lassi di tempo discretamente più lunghi che richiedono un recupero di quanto fatto precedentemente rendendo discontinuo il processo di insegnamento/apprendimento.

L'ultima colonna in giallo evidenzia che nel complesso la valutazione media di tutti i corsi raggiunge un risultato pari al 87% del massimo risultato possibile.

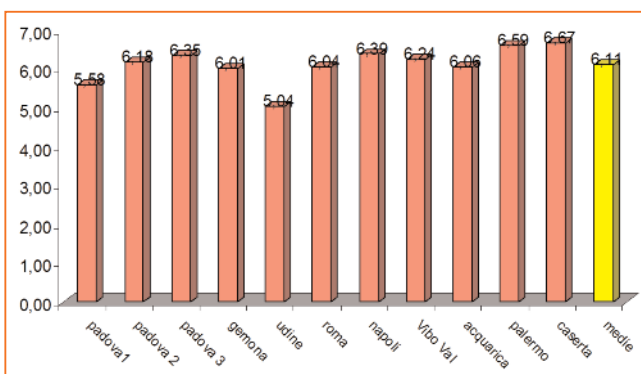


Fig. 1 - media complessiva di ogni singolo corso e di tutti i corsi

La Fig. 2 fornisce la valutazione che ha ottenuto ogni singolo item indicato nel questionario; sempre in considerazione di una scala da 1 a 7 punti, ciò che si registra è un buon livello di efficacia.

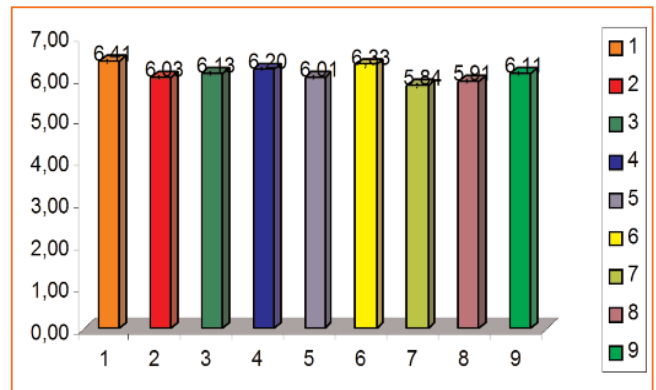


Fig. 2 - valutazione di ogni singolo items su tutti i questionari di valutazione somministrati

Leggenda:

1. I contenuti del corso sono stati resi comprensibili
2. Ritengo che il clima creato in aula abbia favorito l'apprendimento
3. C'è stata interazione e scambio con gli altri partecipanti
4. I metodi usati per sviluppare i contenuti sono stati efficaci
6. L'atteggiamento del formatore è stato coinvolgente/stimolante
7. Il corso ha contribuito ad aumentare il mio livello di motivazione
8. La partecipazione al corso ha aumentato la mia consapevolezza del ruolo di cittadina/o attiva/o
9. Media

Il Responsabile Nazionale, Matteo Falvo con i componenti della Direzione Nazionale delegati assieme a tutta la struttura di gestione, ringrazia tutte le persone che presso la Direzione Nazionale, nelle Sezioni, Comitati Regionali UILDM e in tutti gli enti partner collaborano attivamente perché questo progetto possa sempre di più diventare una solida realtà della nostra associazione.

Le attività delle Sezioni

1° novembre. Ventunesima "Sei ruote di speranza" all'Autodromo di Monza, manifestazione curata dalla UILDM di Monza, alla quale hanno partecipato quasi 2.000 persone provenienti da tutta Italia, 700 delle quali con disabilità, 180 vetture di tutte le case più prestigiose (Ferrari, Maserati, Porsche, Lamborghini, Lotus e varie altre), piloti italiani, tedeschi, svizzeri e inglesi.

Settembre. Assegnato alla UILDM di Legnano il Premio "Teresa Merlo" che l'Associazione Famiglia Legnanese assegna tutti gli anni a persone o ad enti attivamente impegnati sul fronte del volontariato.

In maggio, nell'imminenza delle elezioni amministrative la UILDM di Omegna ha presentato ai tre candidati a sindaco una sorta di "libro bianco" sulle barriere presenti nella cittadina piemontese. Non resta ora che attendere alla prova dei fatti il sindaco eletto Antonio Quareta.

26 agosto. Sottoscrizione a premi organizzata dall'APV (Associazione Promozione Volontariato) il cui ricavato è stato destinato alla UILDM di Mantova e finalizzato all'acquisto e all'allestimento di un pulmino.

5 al 9 settembre. Due socie con disabilità della UILDM virgiliana sono state coinvolte nell'undicesima edizione di Festaletteratura svolgendo servizi all'interno di vari incontri.

Giugno. Conferenza stampa condotta da Lino Mancini, delegato della Sezione per l'abbattimento delle barriere, che ha chiesto con forza garanzie e sollecitudine rispetto al problema dell'accessibilità presso la Fondazione Università di Mantova.

Poesie dalle Scuole un'antologia di versi scritti da ragazzi con disabilità delle scuole medie superiori di ogni regione italiana, raccolti e commentati da Giovanna Cantoni, pubblicati da Alberto Perdisa Editore, che già da tempo collabora con la UILDM di Bologna.

Molte mostre di pittura in favore della UILDM con esposizioni di numerosi artisti bolognesi, che testimoniano la forza e la solidarietà di un gruppo vicino da molto tempo alle attività della Sezione.

24 aprile. Centro Sportivo Arcoveggio di Bologna primo Memorial Massimo Bergami, triangolare di calcio organizzato dai tifosi rossoblu della Curva Andrea Costa, i migliori calciatori della UISP, i talenti in erba dei campionati provinciali Piccoli Azzurri e i ragazzi del Villaggio del Fanciullo. L'intero incasso della bella manifestazione è stato devoluto a favore delle attività di assistenza e ricerca sulle distrofie, promosse dalla UILDM di Bologna.

Torneo di Ferragosto a squadre, manifestazione tennistica svoltasi in favore della UILDM. Mostra intitolata *Omaggio a Carlo Leoni e alla scuola di grafica bolognese*, per sostenere le attività della UILDM felsinea. Calendario UILDM 2008 *Le fate*.

Enzo Marcheschi rappresentante della Sezione UILDM di Pisa ha partecipato ad un sopralluogo presso l'Ospedale Santa Chiara della città toscana, organizzato dall'assessore regionale per il Diritto alla Salute Enrico Rossi, al fine di valutare gli ostacoli che incontrano le persone con disabilità all'interno della struttura.

Estrazione finale della lotteria "Metti in moto la solidarietà", campagna di raccolta fondi organizzata dalla UILDM Laziale, per l'acquisto di un pulmino attrezzato per il trasporto delle persone con disabilità. L'iniziativa è stata realizzata in collaborazione con la Società E Polis.

18 al 28 dicembre. Iniziativa lanciata dalla UILDM di Sassari - in collaborazione con il Comune e l'Università della città sarda, con l'Amministrazione Provinciale e con l'ERSU (Ente Regionale per il Diritto allo Studio Universitario) - consistente nella mostra-concorso fotografica denominata "Sassari e le Barriere... vent'anni dopo" e promossa allo scopo principale di sensibilizzare tutti i cittadini - in particolare i giovani - ad una maggiore consapevolezza riguardo al-le barriere e al diritto alla mobilità delle persone con disabilità.

6 ottobre. Corso rivolto alle famiglie coinvolte in p
nizzato dalla Fondazione Ariel, in collaborazione
scientifica di Adriano Ferrari, dell'Università di M

gnia Artemiko Teatro di Lecco, ha voluto sostenere la UILDM di Como, teatro Excelsior di Erba lo spettacolo "Il malato immaginario" di Molière. Il ricavato è stato devoluto alla UILDM Iariana.

Febbraio. A Caldiero in occasione della sagra patronale di San Mattia e dell'acqua termale giornata a favore della UILDM di Verona. La locale Scuderia Ferrari Club ha ottenuto da Maranello di poter esporre la fiammante F 2003 GA, il bolide guidato negli anni scorsi da Michael Schumacher.

Ottobre. Incontro organizzato a Breganze, intitolato "Lo stato della ricerca nelle malattie neuromuscolari genetiche", rivolto a tutti i cittadini e soprattutto a pazienti e familiari coinvolti in questi problemi.

25 maggio. Tradizionale incontro di calcio organizzato dagli studenti della Facoltà di Medicina dell'Università di Padova seguito da una festa svoltasi alla Fiera di Padova che ha coinvolto tutta la comunità universitaria della città, ottenendo un grande successo. Il generoso e significativo ricavato della manifestazione è stato devoluto ad un'iniziativa di solidarietà, che quest'anno ha visto come destinataria la UILDM di Padova.

Maggio. Teatro Vivaldi di Jesolo tributo a De André, concerto organizzato dal Gruppo "I Collegamenti" per raccogliere fondi utili ad acquistare un particolare letto per una socia della UILDM di Venezia affetta da una grave patologia.

30 giugno. "Scarossando 2007 - 1° Memorial Aldo Catullo" gara di regolarità per carrozzine elettriche, dedicata a chi ideò nel 2004 tale iniziativa.

Premiazione con un attestato degli addetti alla navigazione dell'ACTV (l'Azienda dei Trasporti Comunali Veneziani), maggiormente attenti ai problemi delle persone con disabilità.

29 settembre. Inaugurazione del rinnovato e ristrutturato Centro Medico Sociale della UILDM di Venezia, a Marghera (Via Orsini, 11).

Iniziativa della UILDM di Chioggia che in collaborazione con l'AVULSS (Associazione di Volontariato nelle Unità Locali Socio-Sanitarie) e con il contributo del Centro Servizi Volontariato della Provincia di Venezia, ha organizzato una serie di corsi individuali in piscina, rivolti alle persone con disabilità.

Giugno. Tradizionale appuntamento di sport e solidarietà organizzato a Colle Breccia da Pescara Calcio, D'Annunzio, Futur Basket e Centro Sportivo 2000 il cui ricavato è servito ad acquistare un sollevatore idraulico per pullman, riservato ai soci della UILDM di Pescara.

Eletto il nuovo Direttivo dalla UILDM di Larino che ha nominato presidente Lucia Vitiello. 29 luglio. A Petacciato c'è stata la Prima Giornata Regionale della UILDM del Molise. Nell'ambito della manifestazione si è svolto il convegno "La UILDM nel Molise: tra identità e futuro". Successivamente il teatro e la musica hanno coronato la manifestazione, che ha costituito un importante momento di sensibilizzazione e visibilità in tutto il territorio.

14 ottobre. Inaugurazione della nuova sede della UILDM di Trani.

problemi di malattie neuromuscolari, organizzata con la UILDM di Salerno e con la direzione di Modena e Reggio Emilia.

Agosto. Donazione alla UILDM di Chiaravalle Centrale (Catanzaro) di un pulmino attrezzato per il trasporto delle persone con disabilità, per garantire numerosi servizi, grazie alla generosità degli operatori commerciali, Comuni della Provincia di Catanzaro, sottoscrizioni volontarie di semplici cittadini e perfino fondi dai chiaravallese all'estero.

27 e 28 giugno. Giornata della Solidarietà di Vibo Valentia con arte, cultura, musica e sport, dedicata all'assistente capo di Polizia Rosario Fortuna tragicamente scomparso nel 2006 e per festeggiare il ventennale della Sezione UILDM.

Settembre. Mostra d'arte, pittura e artigianato UILDM, presso i locali del Palmento Arena di Ragaina, ove la disponibilità degli artisti della zona ha consentito di esporre varie opere, messe in vendita per sostenere un progetto di assistenza alle persone mioidistrofiche, promosso dalla Sezione etnea.

Sempre a settembre Pizza party, che oltre a costituire un momento di aggregazione tra i soci e tra tutti coloro che hanno contribuito a dare sostegno alla UILDM, quest'anno è stato anche l'occasione per festeggiare il terzo anniversario della fondazione della Sezione.

Bilancio UILDM dal 01/01/2007 al 31/12/2007

STATO PATRIMONIALE

ATTIVITÀ		PASSIVITÀ	
CASSA	1.275,00	BANCHE	237.043,00
BANCHE	11.075,00	Ca.Ri.Pa.Ro.	51.572,00
C/C POSTALE	12.326,00	Monte Paschi Siena	117.097,00
		Credito Bergamasco	68.374,00
CREDITI V/CLIENTI	483.771,00	FORNITORI	146.313,00
Crediti Sezioni per quote sociali	45.480,00	Empowernet Srl	115.538,00
Crediti V/Assicuraz. per Acc. TFR	47.481,00	Mediagraf Spa	18.170,00
Crediti V/Elargitori	127.182,00	Bacchin	1.568,00
Crediti V/Sezioni per il 3%	144.015,00	L'Eco della Stampa	2.969,00
Crediti V/Clienti	6.020,00	I.A.P.E.M. Sas di Zanetti	2.865,00
Crediti V/Gulliver	20.658,00	Bertaglia	2.232,00
Crediti Diversi	54.000,00	Altri	2.971,00
Crediti Sezione per eredità	15.548,00		
Altri Crediti	23.387,00		
CREDITI V/ STATO ED ALTRI ENTI	6.888,00	FATTURE da RICEVERE	23.373,00
RISCONTI ATTIVI	536,00	PERSONALE	2.220,00
RATEI ATTIVI	48,00	ENTI PREVIDENZIALI	672,00
ERARIO C/IVA	54,00	Inps	476,00
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	3.141.619,00	Contributi Art. 2 L. 355/95	196,00
Terreni e Fabbricati	3.050.103,00	STATO ed ALTRI ENTI	10.449,00
Automezzi	20.542,00	Ritenute fiscali dipendenti	1.402,00
Attrezzature	2.558,00	Ritenute fiscali reddito lav. Autonomo	2.080,00
Macchine uff. ordinarie	5.716,00	Debiti tributari	6.910,00
Macchine uff. elettroniche	60.887,00	Altri	57,00
Arredamento	1.813,00	ALTRI DEBITI	16.844,00
IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	10.738,00	RATEI PASSIVI	12.853,00
Software	2.700,00	FINANZIAMENTI	398.968,00
Altri costi pluriennali	8.038,00	Sezioni	201.957,00
TITOLI di PARTECIPAZIONE	216.365,00	Monte Paschi Siena	197.011,00
Banca Etica	1.549,00	FONDI DI AMMORTAMENTO	90.496,00
Empowernet Srl	18.156,00	Automezzi	20.542,00
Fondazione Centro Clinico Milano	196.660,00	Macchine uff. ordinarie	5.716,00
DEPOSITI e CAUZIONI ATTIVI	1.188,00	Macchine uff. elettriche	57.256,00
		Arredamento	1.813,00
		Attrezzature	1.075,00
		Software	1.080,00
		Altri costi pluriennali	3.014,00
		FONDO VITA INDIPENDENTE	10.329,00
		FONDO TFR	41.856,00
		CAPITALE SOCIALE	2.796.139,00
		RIPORTI A NUOVO	99.951,00
		RISERVE REGIMI SPECIALI	1,00
TOTALE ATTIVITA'	3.885.883,00	TOTALE PASSIVITA'	3.887.507,00
PERDITA DI ESERCIZIO	1.624,00	AVANZO DI ESERCIZIO	
TOTALE A PAREGGIO	3.887.507,00	TOTALE A PAREGGIO	3.887.507,00

CONTO ECONOMICO

COSTI

ATTIVITA' ISTITUZIONALE		509.316,00
Campagna lasciti	18.902,00	
Centro Documentaz. Legislativo	3.977,00	
Prest. Servizi Empowernet Srl	208.732,00	
Giornata Nazionale UILDM	215.067,00	
Servizio Civile Volontario	24.549,00	
Progetto DMdocu	8.240,00	
Sito www.uildm.org	2.661,00	
Altri costi	27.188,00	
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI		144.238,00
Assemblea Nazionale	100.950,00	
Consiglio Nazionale	1.834,00	
Direzione Nazionale	27.495,00	
Gruppo Giovani	1.720,00	
Commissione Medica	642,00	
Altri	11.597,00	
GIORNALE DM		43.716,00
Stampa	35.889,00	
Spedizione	6.687,00	
Altro	1.140,00	
COSTO del PERSONALE		49.164,00
Stipendi	39.144,00	
Collaborazioni Co.Co.Co.	6.154,00	
Quota TFR	3.866,00	
ONERI SOCIALI		10.660,00
Contributi Dipendenti	9.817,00	
INAIL	186,00	
Oneri INPS collaboratori Co.Co.Co.	657,00	
ONERI DIVERSI PERSONALE		22.711,00
SPESE GESTIONE UFFICI		41.978,00
Cancelleria e Stampati	10.367,00	
Spese legali e professionali	14.406,00	
Spese postali e spedizioni	6.178,00	
Spese telefoniche	10.539,00	
Altro	488,00	
SPESE GESTIONE STRUTTURA		34.637,00
Assicurazioni	828,00	
Spese condominiali	17.693,00	
Spese per pulizia	5.215,00	
Smaltimento rifiuti urbani e speciali	1.639,00	
Elaborazioni Dati	4.344,00	
Utenze luce	1.345,00	
Assistenza tecnica	780,00	
Varie	2.793,00	
AMM. ORDINARI IMMOBILIZZAZ.		6.961,00
AMM. IMMOBIL. IMMATER.		2.549,00
ONERI FINANZIARI		20.962,00
Commissioni bancarie	3.604,00	
Interessi passivi c/c bancari	6.645,00	
Interessi passivi su mutuo	10.713,00	
ONERI STRAORDINARI		114.959,00
Sopravvenienze passive	114.959,00	
ONERI TRIBUTARI D'ESERCIZIO		6.943,00

TOTALE COSTI		1.008.794,00
AVANZO DI ESERCIZIO		
TOTALE A PAREGGIO		1.008.794,00

RICAVI

ENTRATE da PRIVATI		473.538,00
Contributi	121.939,00	
Giornata Nazionale UILDM	284.912,00	
Servizio Civile Volontario	56.444,00	
Altri	10.243,00	
ENTRATE DA SEZIONI		267.331,00
Quote Sociali	62.985,00	
Contributo 3%	44.660,00	
Contributo da Sezioni	159.686,00	
CONTRIBUTO ASS. NAZIONALE		86.300,00
RIMBORSI		1.861,00
Materiale da Sezioni	1.861,00	
ALTRI RICAVI		151.458,00
Abbuoni attivi	217,00	
Altri ricavi	54.693,00	
Da Sez. 10% eredità	96.548,00	
INTERESSI ATTIVI		232,00
PROVENTI STRAORDINARI		26.450,00
Sopravvenienze attive	26.450,00	
TOTALE RICAVI		1.007.170,00
PERDITA D'ESERCIZIO		1.624,00
TOTALE A PAREGGIO		1.008.794,00

Nota integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2007

PREMESSA

Al fine di darVi ampia visione della situazione contabile della UILDM, abbiamo ritenuto opportuno integrare le informazioni derivanti dallo Stato Patrimoniale e dal Conto Economico con la presente relazione.

Il Bilancio presenta un disavanzo di gestione di Euro 1.624,17.

CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2007 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi.

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

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

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

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

Immobilizzazioni

Materiali

Il c/ terreni e fabbricati evidenzia un saldo di Euro 3.050.103,11

Al riguardo si precisa che la Direzione Nazionale è proprietaria solo dell'immobile sito in Via Vergerio n. 19 che ha un valore di Euro 553.125,34

Gli altri immobili sono intestati alla Direzione Nazionale ma di proprietà delle Sezioni Territoriali. 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, 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 uti-

lizzazione, 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:

- automezzi: 25%
- 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 resi o di rettifiche di fatturazione.

Ratei e risconti

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

Fondo TFR

Rappresenta l'effettivo debito maturato verso i dipendenti in conformità di legge e dei contratti di lavoro vigenti, considerando ogni forma di remunerazione avente carattere continuativo.

Il fondo corrisponde al totale delle singole indennità maturate a favore dei dipendenti alla data di chiusura del bilancio, al netto degli acconti erogati, ed è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere ai dipendenti nell'ipotesi di cessazione del rapporto di lavoro in tale data.

Riconoscimento delle Entrate

Le entrate vengono riconosciute in base alla competenza temporale, salvo che, al momento della redazione del Bilancio esse non siano certe, quantificate o quantificabili.

Partecipazioni

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

Conti d'ordine

Il c/d'ordine evidenzia un saldo di € 773.602,71
Al riguardo si fa presente che come da delibera della Direzione Nazionale del 24/6/2006, il mutuo relativo all'acquisto dell'immobile della sez.UILDM di Genova pari a € 940.000,00 risulta essere intestato alla Uildm Direzione Nazionale ma di competenza della sezione di Genova. Nel corso del 2007 sono state pagate n.12 rate mensili per un importo di quota capitale pari a Euro 17492,70.

In data 23/02/2007 è stato effettuato un versamento a parziale estinzione del debito pari ad una quota capitale di Euro 139789,25. Di seguito forniamo analisi dei valori iscritti in bilancio.

ATTIVITÀ

Partecipazioni

Descrizione	31/12/2006	31/12/2007
Banca Popolare Etica	1.549	1.549
Empowernet s.r.l.	18.156	18.156
Fondazione Centro Clinico Milano	170.000	196.660

C) ATTIVO CIRCOLANTE

II. Crediti

Il saldo è così suddiviso:

Saldo al 31/12/2007	Variazioni
Verso enti	6.020
Verso assicurazioni per accantonamento TFR	47.481
Verso Sezioni e altri	411.600
Depositi cauzionali	1.187

IV. Disponibilità liquide

Descrizione	31/12/2007
c/c postale n.68595743	399
c/c postale n.237354	11.927
Denaro e altri valori in cassa	1.275
M.P.S. F.do Vita Indipendente	11.075
	24.676

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

RISCONTI ATTIVI

Saldo al 31/12/2007	536
---------------------	-----

Misurano oneri la cui competenza è posticipata rispetto alla manifestazione numeraria; essi prescindono dalla data di pagamento dei relativi oneri, comuni a due o più esercizi e ripartibili in ragione del tempo.

A) PATRIMONIO NETTO

Descrizione	31/12/2007
Capitale	2.796.139
Avanzi esercizi precedenti	99.951
Disavanzo di gestione	-1.624
Totale	2.894.466

B) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

Saldo al 31/12/2006	Saldo al 31/12/2007
38.137	41.856

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito della società al 31/12/2007 verso i dipendenti in forza a tale data, comprensivo dell'accantonamento e al netto di quanto pagato ai dipendenti cessati.

DEBITI

Debiti	Saldo al 31/12/2007
Verso le Banche	237.043
Verso Erario per ritenute effettuate	2.080
Verso fornitori	127.645
Verso personale dipendente	2.220
Mutuo Banca	197.011
Debiti tributari	6.910
Altri debiti	218.801

Il saldo del debito verso i fornitori Empowernet e Lindt & Sprungli è esposto al netto delle note di accredito da ricevere pari a Euro 18.670,00 per storno di fatture.

Gli altri debiti sono così suddivisi:

Verso collaboratori volontari	1.742
Debiti diversi	1.233
Finanziamento da Sezioni	201.957
Verso dirigenti nota spese	9.458
Verso consiglieri nota spese	4.411

CONTO ECONOMICO

ENTRATE

Le entrate sono così suddivise:

Entrate	
Da privati	473.538
Rimborso invio pubblicazioni	1.861
Entrate da Sezioni	353.631
Contributi straordinari e sopravvenienze attive	34.482
Contribui da Sezioni per eredità	96.548
Contributi per Centro Clinico Milano	46.660
Totale	1.006.720

PROVENTI E ONERI FINANZIARI

Proventi		Oneri	
Interessi Attivi	232	Interessi passivi c/c bancari	6.645
		Int. pass. su mutuo ipotecario	10.713
		Totale	17.358

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 5.325,00
- IRAP Euro 1.585,00

Il presente bilancio, composto da Stato patrimoniale, Conto economico e Nota integrativa, rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria nonché il risultato economico dell'esercizio e corrisponde alle risultanze delle scritture contabili.

Relazione Tesoriere al Bilancio chiuso al 31/12/2007

L'esercizio 2007 si chiude con un avanzo, prima del calcolo delle imposte, di €. 5.319 derivante da costi per €. 1.001.851 e ricavi per €. 1.007.170.

Dopo il pagamento degli oneri tributari d'esercizio, per un totale di 6.943 euro, il bilancio si chiude con un **disavanzo di €. 1.624**.

Il minor disavanzo, rispetto all'anno precedente, è dovuto essenzialmente all'impegno della UILDM per la Giornata Nazionale.

Quanto precede è in linea con le indicazioni assunte, nelle varie riunioni dei Consigli Nazionali, per il mantenimento dei servizi al fine di un andamento gestionale tendente al pareggio.

Pertanto, si riportano di seguito alcuni commenti alle principali poste di bilancio:

COSTI

- **Attività Istituzionale: €. 509.316** con un leggero incremento del 2,25% rispetto al 2006, dovuto principalmente all'organizzazione della Giornata Nazionale.
- **Funzionamento degli Organi Sociali: €. 144.238**, anch'esso presenta un incremento del 14,4%, dovuto ai costi sostenuti per l'Assemblea e le riunioni della Direzione.
- **Gestione uffici: €. 41.978** incrementato, rispetto all'anno precedente del 24,5%, per aver sostenuto spese legali e professionali, stampati e telefoniche.
- **Gestione struttura: €. 34.637** incrementata di 9.268 euro, rispetto all'anno 2006, esclusivamente per spese straordinarie di condominio.

RICAVI

- **Entrate da privati: €. 473.538**, pari ad un 13,10% in più, dovuto alla Giornata Nazionale ed al Servizio Civile.
- **Entrate da sezioni: €. 267.331**, sebbene si è registrata una flessione sul tesseramento di ben 724 soci in meno rispetto all'anno precedente, si riscontra una maggior entrata da parte di alcune sezioni quale contributo UILDM per Centro Clinico Nemo in Milano.

A conclusione dell'illustrazione delle principali poste di bilancio emerge con chiarezza che l'aumento delle entrate, per così dire istituzionali (quote associative, formazione servizio civile, giornata nazionale) non potranno incrementarsi oltre un certo limite, trattandosi dopo tutto di attività che hanno un loro prezzo di mercato che non si può superare, pena l'uscita dal mercato stesso. Vedi ad esempio la formazione per il servizio civile e la giornata nazionale.

I costi d'altro canto, non potranno scendere al di sotto di un certo livello minimo (attività istituzionali, gestione, personale). Pertanto, ben difficile le entrate istituzionali riusciranno a coprire integralmente i costi, sebbene l'esercizio 2007 segna l'inizio di una fase di recupero del disavanzo per conseguire una più equa gestione per gli anni futuri.

Infine, per quanto riguarda il bilancio preventivo 2008 esso prevede una chiusura a pareggio per €. 810.300. Si evidenzia che la stesura è composta da importi a tutt'oggi acquisiti. Eventuali nuove prestazioni inserite in corso d'anno mostreranno nel 2008 inequivocabilmente una soddisfacente redditività.

Tanto premesso si chiede all'Assemblea la ratifica del bilancio come riportato nella stesura allegata.

*Il Tesoriere Nazionale
Pasquale Campanile*

Bilancio d'esercizio comparato 2006-2007

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO			PASSIVO		
	2007	2006		2007	2006
CASSA	1.275,00	841,00	BANCA	237.043,00	143.431,00
C/C POSTALI	12.326,00	13.546,00	FORNITORI	146.313,00	157.550,00
BANCA	11.075,00	10.931,00	FATTURE da RICEVERE	23.373,00	13.910,00
CREDITI	483.771,00	576.826,00	RISCONTI PASSIVI	-	215,00
CREDITI V/STATO ED ALTRI ENTI	6.888,00	6.468,00	DEBITI	30.185,00	23.746,00
RATEI ATTIVI	48,00	-	RATEI PASSIVI	12.853,00	12.513,00
RISCONTI ATTIVI	536,00	6.716,00	FONDO VITA INDIPENDENTE	10.329,00	10.329,00
IMMOBILIZ. IMMATERIALI	10.738,00	10.738,00	FONDO TFR	41.856,00	38.137,00
IMMOBILIZ. MATERIALI	3.141.619,00	3.140.859,00	FONDO AMMORTAMENTO	90.496,00	80.984,00
TITOLI PARTECIPAZIONE	216.365,00	189.705,00	FINAN. MEDIO, LUNGO TERMINE	398.968,00	580.398,00
DEPOSITI e CAUZIONI	1.188,00	1.188,00	CAPITALE SOCIALE	2.796.139,00	2.796.139,00
ERARIO C/IVA	54,00		AVANZO GESTIONI PRECEDENTI	99.952,00	130.559,00
			ERARIO C/IVA	-	517,00
TOTALE	3.885.883,00	3.957.818,00	TOTALE	3.887.507,00	3.988.426,00
PERDITA D'ESERCIZIO	1.624	30.608,00	AVANZO d'ESERCIZIO		
TOTALE A PAREGGIO	3.887.507,00	3.988.426,00	TOTALE A PAREGGIO	3.887.507,00	3.988.426,00

CONTO ECONOMICO

COSTI			RICAVI		
	2007	2006		2007	2006
ATTIVITA' ISTITUZIONALE	509.316,00	498.113,00	ENTRATE da PRIVATI	188.626,00	212.704,00
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI	144.238,00	126.079,00	RACCOLTA FONDI	284.912,00	205.998,00
GIORNALE DM	43.716,00	43.721,00	RIMBORSI	1.861,00	7.708,00
COSTO del PERSONALE	45.298,00	53.168,00	ENTRATE da SEZIONI	107.645,00	143.713,00
ONERI SOCIALI	10.660,00	14.093,00	CONTRIBUTI	245.986,00	85.276,00
TRATTAMENTO FINE RAPPORTO	3.866,00	4.093,00	INTERESSI ATTIVI	232,00	361,00
ONERI DIVERSI PERSONALE	22.711,00	3.433,00	ALTRI RICAVI	151.458,00	19.626,00
AMMORTAMENTI	9.510,00	13.831,00	PROVENTI STRAORDINARI	26.450,00	142.721,00
EAMDA	-	1.800,00			
GESTIONE UFFICI	41.978,00	33.712,00			
GESTIONE STRUTTURA	34.637,00	25.369,00			
ONERI FINANZIARI	20.962,00	18.181,00			
ONERI STRAORDINARI	114.959,00	6.438,00			
ONERI TRIBUTARI	6.943,00	6.685,00			
TOTALE COSTI	1.008.794,00	848.714,00	TOTALE RICAVI	1.007.170,00	818.106,00
AVANZO d'ESERCIZIO			DISAVANZO D'ESERCIZIO	1.624,00	30.608,00
TOTALE A PAREGGIO	1.008.794,00	848.714,00	TOTALE A PAREGGIO	1.008.794,00	848.714,00

Bilancio preventivo UILDM 2008

PREVENTIVO 2008

CONSUNTIVO 2007

COSTI		TOTALI	COSTI		TOTALI
ATTIVITA' ISTITUZIONALE		452.250,00			454.986,00
Centro Documentazione Legislativa	4.500,00			3.977,00	
Servizio Civile Volontario	30.000,00			24.549,00	
Sito www.uildm.org	2.750,00			2.661,00	
Servizi Empowernet Srl	215.000,00			208.732,00	
Giornata Nazionale	200.000,00			215.067,00	
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI		150.300,00			132.641,00
Assemblea Nazionale	115.000,00			100.950,00	
Commissione Medica	1.000,00			642,00	
Consiglio Nazionale	2.500,00			1.834,00	
Direzione Nazionale	28.000,00			27.495,00	
EAMDA	1.800,00				
Gruppo Giovani	2.000,00			1.720,00	
GIORNALE DM		44.500,00			42.576,00
Stampa	37.000,00			35.889,00	
Spedizione e varie	7.500,00			6.687,00	
PERSONALE		67.850,00			59.824,00
Stipendi	46.000,00			39.144,00	
Collaborazioni	6.500,00			6.154,00	
Contributi INPS	11.000,00			10.474,00	
Contributi INAIL	250,00			186,00	
Quota TFR maturata	4.100,00			3.866,00	
GESTIONE STRUTTURA		26.400,00			31.064,00
Spese Condominiali	10.200,00			17.693,00	
Spese Pulizia	5.500,00			5.215,00	
Elaborazioni Dati	6.500,00			4.344,00	
Tassa smaltimento rifiuti	1.800,00			1.639,00	
Utenze	1.400,00			1.345,00	
Assicurazioni	1.000,00			828,00	
GESTIONE UFFICI		37.000,00			41.491,00
Cancelleria e Stampati	9.000,00			10.367,00	
Spese legali e professionali	10.000,00			14.406,00	
Spese postali e spedizioni	7.000,00			6.179,00	
Spese telefoniche	11.000,00			10.539,00	
AMMORTAMENTI		9.000,00			11.286,00
Amm. Ord. Macchine d'ufficio	9.000,00			11.286,00	
ONERI		23.000,00			26.164,00
Oneri bancari	20.000,00			22.560,00	
Oneri straordinari	-				
Commissioni e imposte	3.000,00			3.604,00	
		810.300,00			

RICAVI		TOTALI	RICAVI		TOTALI
RICAVI D'ESERCIZIO		125.000,00			107.595,00
Quote Sociali	65.000,00		62.985,00		
Da Sezioni/Sottoscrizione	-		-		
Contributo 3% da Sezioni	60.000,00		44.610,00		
ALTRI RICAVI E PROVENTI		555.000,00			473.538,00
Giornata Nazionale	300.000,00		284.912,00		
Contributo Enti	54.000,00		-		
Servizio Civile Volontario	57.000,00		56.444,00		
Contributi da privati	144.000,00		132.182,00		
INTERESSI ATTIVI		300,00			232,00
PROVENTI STRAORDINARI		130.000,00			26.450,00
Plusvalenze patrimoniali	-		-		
Sopravvenienze attive	-		26.450,00		
Lasciti e Legati	130.000,00		-		
		810.300,00			

Allegati

Allegato A - Movimento fondi finalizzati

Movimento fondi finalizzati dall'1.01.2007 al 31.12.2007

Fondo Vita Indipendente "Roberto Bressanello". Consistenza al 31.12.2007	€	11.075,00
--	---	-----------

ALLEGATO B

Beni immobili e terreni intestati alla Direzione Nazionale UILDM al 31 dicembre 2002 valore terreno 12 mila mq. - dono Comune di Trieste (periziato con DPR n.472 del 12.3.1973 -GU 208 dell'11.8.1973)	€	18.592,45
---	---	-----------

Costi costruzione edificio Comunità Opicina (Trieste)	€	115.265,67
---	---	------------

Terreno ed edificio costruito - acquistato e vincolato alla Sezione di Venezia (autorizzazione DPR n. 706 dell'8.8.1978 - GU n. 322 del 17.11.1978)	€	20.658,28
--	---	-----------

Garage - sito a Bergamo vincolato alla Sezione UILDM di Bergamo	€	23.240,56
---	---	-----------

Immobile - donazione Erminia Damiani e Anna Centazzo sito a Venezia Vincolato alla Sezione UILDM di Venezia (autorizzazione DPR n. 309 del 4.5.1983 - GU n. 178 del 30.6.1983)	€	59.909,00
--	---	-----------

Acquisto unità immobiliare per centro riabilitazione da parte della Sezione UILDM di Legnano dalla Spa Cotonificio Cantoni ad uso palestra	€	14.202,56
---	---	-----------

Acquisto immobile di Via P. Santacroce, 5 - Roma da parte della Sezione UILDM di Roma (valore dedotto dall'atto di compravendita)	€	877.976,73
--	---	------------

Acquisto immobile con annesse autorimesse di Via Vergerio n. 19 - Padova da parte della UILDM Direzione Nazionale (data acquisto 10.10.1996)	€	553.125,35
---	---	------------

Acquisto immobile in Udine da parte della Sezione UILDM di Udine	€	44.312,00
--	---	-----------

Acquisto immobile in Mantova da parte della Sezione UILDM di Mantova	€	69.721,68
--	---	-----------

Acquisto immobile in Pietrasanta da parte della Sezione UILDM di Pietrasanta "Versilia"	€	61.974,83
---	---	-----------

Acquisto immobile in Omegna da parte della Sezione UILDM di Omegna	€	45.000,00
--	---	-----------

Acquisto immobile in Brescia da parte della Sezione UILDM di Brescia	€	225.000,00
--	---	------------

Acquisto immobile in Genova da parte della Sezione UILDM di Genova	€	921.124,00
--	---	------------

Totale al 31.12.2007	€	3.050.103,11
-----------------------------	----------	---------------------

Bilancio Consolidato UILDM 2007

STATO PATRIMONIALE AL 31 DICEMBRE 2007

ATTIVITÀ		PASSIVITÀ	
IMMOBILIZZAZIONI	6.722.216,26	PATRIMONIO NETTO	14.073.681,84
Terreni e Fabbricati	3.050.103,00	Patrimonio	14.459.830,79
Attrezzature	5.015.936,09	Disavanzo anni precedenti	-69.976,36
Automezzi	1.280.288,11	Avanzo (Perdita) Esercizio	-316.172,59
Fondi ammortamento	-2.624.110,94		
		FONDI FINALIZZATI	2.011.270,43
ATTIVO CIRCOLANTE	14.227.371,32	DEBITI	3.739.937,59
Crediti	8.718.006,50		
Disponibilità liquide	5.509.364,82	FONDO TFR	1.124.697,72
TOTALE ATTIVO	20.949.587,58	TOTALE PASSIVO	20.949.587,58

CONTO ECONOMICO 2007

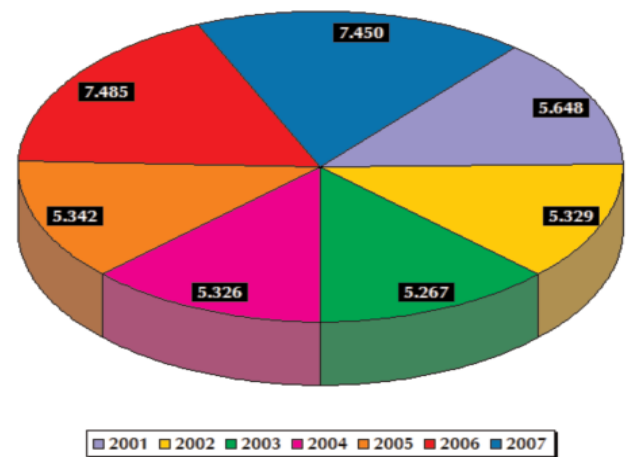
GESTIONE ISTITUZIONALE		GESTIONE COMMERCIALE	
RICAVI	13.500.811,97	RICAVI	102.897,76
Quote sociali	125.970,00	Contributi	86.846,35
Contributi	2.074.039,68	Ricavi	54,05
Raccolte fondi	667.798,61	Proventi straordinari	100.720,70
Convenzioni	9.219.028,05		
Giornata Nazionale UILDM	660.187,33	COSTI	45.919,02
Proventi straordinari	753.788,30	Attività	8.133,94
		Organizzazione attività	21.999,38
COSTI	13.906.062,02	Spese per personale	9.831,29
Assistenza	791.149,45	Acquisto beni strumentali	14.837,07
Attività Medico-Scientifica	4.183.314,11	Spese di gestione	-
Organizzazione attività	850.407,24	Oneri straordinari	-
Partecipazione organi sociali	310.430,65		
Giornata Nazionale UILDM	416.213,70		
Spese per personale	3.782.011,36		
Acquisto beni strumentali	531.498,50		
Convenzioni	1.115.967,85		
Spese di gestione	1.606.452,30		
Spese gestione SCV	103.414,30		
Oneri straordinari	215.202,56		
PERDITA DI ESERCIZIO	-405.250,05	AVANZO DI ESERCIZIO	89.077,46

Soci

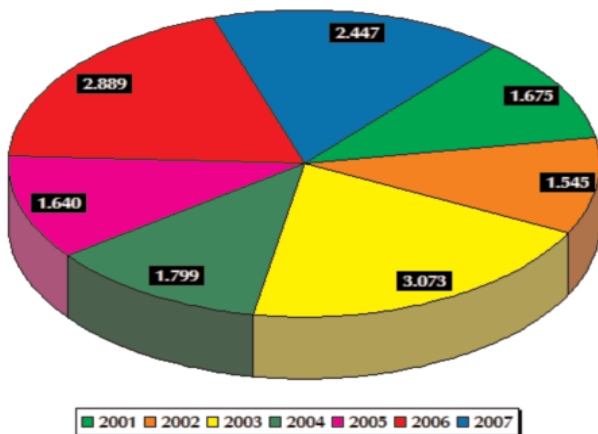
SEZIONI		2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
1	ACQUARICA DEL CAPO (LE)	69	60	68	63	44	48	58
	ALBA (CN)	34	22	0	chiusa			
2	ALBENGA (SV)	108	118	138	142	150	175	188
3	ANCONA	102	91	122	114	119	178	220
4	ANDRIA (BA)	40	50	35	26	40	40	20
5	AOSTA	76	81	100	100	100	100	100
6	AREZZO	49	56	49	41	34	39	63
7	AVELLINO	70	70	70	60	70	80	77
8	BAREGGIO (MI)	74	72	73	68	66	72	84
9	BARI	116	90	77	77	78	86	86
10	BELLUNO	50	49	46	38	26	41	32
11	BERGAMO	425	341	385	379	363	510	508
12	BOLOGNA	307	310	312	315	315	322	328
13	BOLZANO	58	54	34	52	37	50	81
14	BRESCIA	275	205	208	184	204	282	272
	CANOSA DI PUGLIA (BA)	21	30	33	33	33	chiusa	
15	CASERTA	57	65	65	122	158	206	165
16	CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)	29	32	29	74	31	67	86
17	CATANIA				60	71	120	106
18	CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)	33	32	25	29	42	68	25
19	CHIOGGIA (VE)	20	22	25	20	22	39	49
20	CHIVASSO (TO)	51	50	48	45	57	60	57
21	CITTANOVA (RC)	11	26	33	25	33	43	43
22	COMO	212	222	220	219	219	391	395
23	FIRENZE	303	273	252	253	235	269	264
24	GENOVA	264	263	246	207	231	314	322
25	GORIZIA	39	35	41	37	34	43	47
26	LARINO (CB)	74	66	56	51	50	86	109
27	LECCE		Autorizzata luglio 2007					22
28	LECCO		Autorizzata giugno 2006				22	186
29	LEGNANO (MI)	80	88	81	97	83	116	124
30	LIVORNO	40	39	35	30	35	40	32
31	LUCCA	58	47	58	64	68	120	127
32	MANTOVA	92	95	85	107	111	140	150
33	MARTINA FRANCA (TA)	109	108	123	125	116	217	230
34	MESSINA	31	44	44	46	49	300	300
35	MILANO	165	148	138	179	119	227	158
36	MODENA	271	256	258	248	258	329	323
37	MONTALTO UFFUGO (CS)	73	85	98	79	86	147	160
38	MONZA (MI)	89	105	84	101	107	166	216
39	NAPOLI	168	148	195	170	167	376	238
40	OMEGNA (VB)	127	96	110	130	130	241	250
41	OTTAVIANO (NA)		Autorizzata settembre 2006				65	71
42	PADOVA	76	95	77	91	112	162	208
43	PALERMO	139	76	79	76	76	110	90
44	PAVIA	164	123	115	112	85	91	81
45	PESARO URBINO	81	100	115	96	104	179	174
46	PESCARA	65	72	71	78	84	186	104
47	PIETRASANTA (LU)	138	156	141	148	152	198	257
48	PISA	221	205	207	211	201	245	255
49	PORDENONE	84	89	91	109	125	152	160
50	POTENZA		Autorizzata giugno 2006					
51	POZZUOLI (NA)		Autorizzata luglio 2007					15
52	RAVENNA	54	41	45	46	52	76	76
53	REGGIO EMILIA	187	140	114	140	117	191	93
54	RIMINI	103	85	92	88	65	127	117
55	ROMA	322	278	1776	519	367	1009	566
56	ROVIGO	127	120	109	120	88	140	108
57	SALERNO	100	100	110	110	77	78	74
58	SALSOMAGGIORE (PR)	343	324	302	309	293	385	330
	SARNO (SA)	19	15	15	23	18	chiusa	
59	SASSARI	95	74	61	16	16	107	96
60	SAVIANO (NA)	71	56	65	100	72	54	62

SEZIONI	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
61 SCANDICCI-PRATO	170	150	154	148	123	174	174
62 SESTO FIORENTINO (FI)	26	29	45	47	48	101	98
63 SIDERNO MARINA (RC)	24	36	33	30	30	34	34
64 TERAMO (CASTELLI)	100	49	48	50	70	110	86
65 TORINO	370	359	332	336	347	444	483
66 TRANI (BA)					122	328	387
67 TRENTO	37	29	21	24	26	26	63
68 TREVISO	53	54	52	49	52	46	52
69 TRIESTE	203	187	208	215	205	375	287
70 UDINE	303	311	393	252	271	271	332
71 VARESE	71	69	84	90	89	106	112
72 VENEZIA	206	193	176	187	225	727	561
73 VERONA	429	460	471	460	503	446	439
74 VIBO VALENTIA	117	84	158	140	131	287	146
75 VICENZA	21	18	53	30	55	80	78
76 VITERBO		Autorizzata ottobre 2005			0	41	27
TOTALE SOCI	8.789	8.221	9.812	8.660	8.592	13.321	12.597

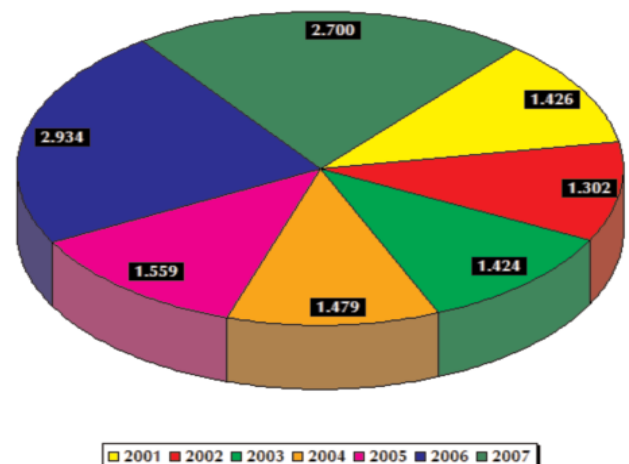
Soci UILDM - Sezioni del Nord



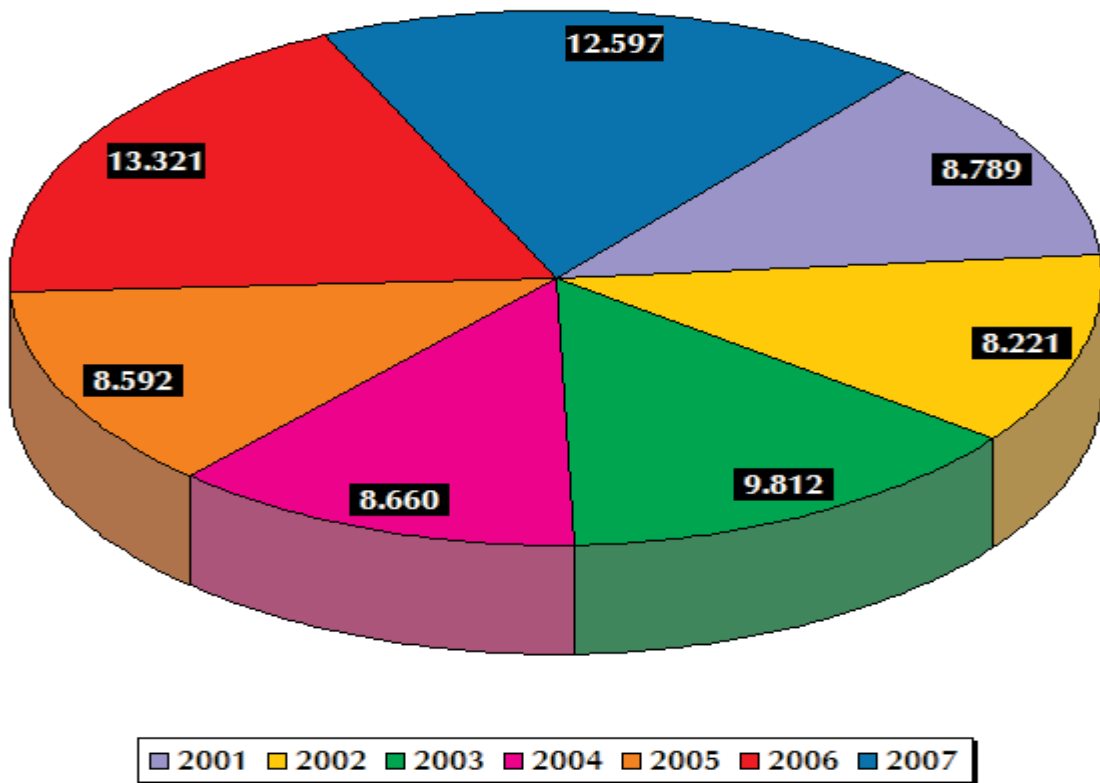
Soci UILDM - Sezioni del Centro



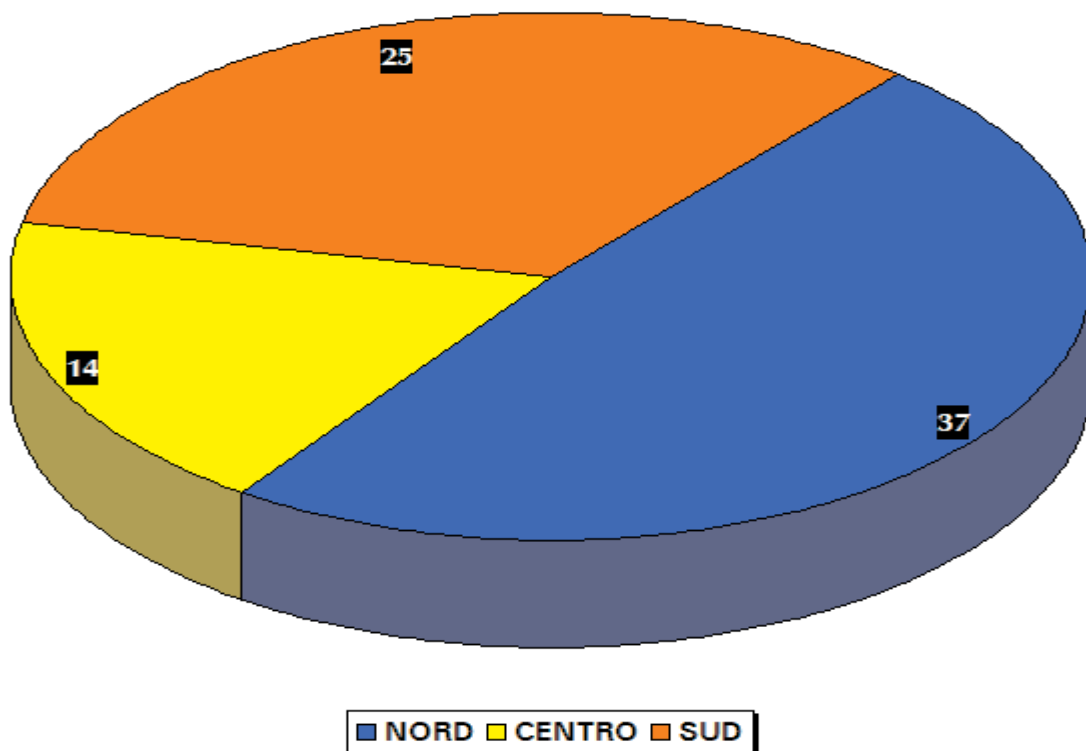
Soci UILDM - Sezioni del Sud



Soci UILDM



Sezioni UILDM 2007



Bilancio Sociale UILDM - Direzione Nazionale

STATO PATRIMONIALE

ATTIVITÀ			2005	2006	2007
1	(2+3)	IMMOBILIZZAZIONI	2.449.966,62	3.341.302,58	3.368.722,00
2		Immobilizzazioni materiale	2.258.017,25	3.151.597,21	3.152.357,00
3		Immobilizzazioni finanziarie	191.949,37	189.705,37	216.365,00
4	(5+11)	ATTIVO CIRCOLANTE	611.630,47	591.197,02	517.161,00
5		Liquidità differite	282.413,88	104.200,98	47.481,00
6		Crediti V/ enti privati	329.216,59	379.668,59	313.423,00
7		Crediti V/ enti pubblici	6.256,16	48.000,00	61.526,00
8		Altri crediti	16.413,22	18.592,45	23.387,00
9		Altro attivo circolante	1.239,50	1.187,50	1.188,00
10		Crediti V/soci sottoscrittori	58.505,00	39.547,50	45.480,00
11	(12+13+14)	Liquidità immediate	29.871,84	25.317,93	24.676,00
12		Cassa	588,86	840,81	1.275,00
13		Posta	18.457,94	10.931,30	11.075,00
14		Banca	10.825,04	13.545,82	12.326,00
15	(1+4+11)	TOTALE ATTIVITA'	3.091.468,93	3.957.817,52	3.885.883,00
PASSIVITÀ			2005	2006	2007
19	(20+21+22+23)	PATRIMONIO NETTO	2.005.573,66	2.896.089,45	2.894.467,00
20		Capitale Sociale	1.875.015,10	2.796.139,10	2.796.139,00
21		Riserve	103.752,46	130.558,56	99.952,00
23		Utile (perdita) dell'esercizio	26.806,10	(30.608,21)	(1.624,00)
24	(25+30)	PASSIVO	658.454,16	638.330,39	462.274,00
25	(26+27+28+29)	Passivo a Lungo Termine	238.633,15	211.049,58	197.011,00
26		Trattamento di fine Rapporto	40.505,81	38.136,80	41.856,00
27		F.do Vita Indipendente	10.329,14	10.329,14	10.329,00
28		Debiti V/enti pubblici	5.424,32	9.466,78	11.121,00
29		Prestito da Soci	377.648,23	369.349,09	201.957,00
30	(31+32+33+34)	Passivo a breve termine	307.920,42	373.022,29	438.646,00
31		Debiti V/fornitori	176.813,64	171.460,22	182.539,00
32		Debiti V/banche	111.031,30	143.430,57	237.043,00
33		Debiti V/personale	3.157,00	4.187,19	2.220,00
34		Altri Debiti	16.918,48	53.944,31	16.844,00
35		Passivo Consolidato (fondi)	105.434,20	80.983,60	90.496,00
36	(19+24)	TOTALE PASSIVITA'	3.091.468,93	3.957.817,52	3.885.883,00

RICLASSIFICAZIONE SOCIALE DEL VALORE AGGIUNTO

		2006 Totale	2007
A1	Valore della Produzione sociale	675.024,64	829.030,00
	Contributi da Privati - Donazioni & Sponsor		473.538,00
	Contributi Progetti Internazionali		0,00
	Quote Sociali		62.985,00
	Entrate da Sezioni		204.346,00
	Altri componenti positivi di reddito		88.161,00
B1	Acquisti da no profit	27.001,92	27.188,00
	Acquisti da fornitori		27.188,00
B2	Acquisti da profit	233.938,43	240.917,00
	Acquisto da fornitori		215.067,00
	Costi per servizi commerciali		7.100,00
	Costi amministrativi		4.344,00
	Legali e professionali		14.406,00
C1	Elementi finanziari e straordinari di reddito	360,83	232,00
	Interessi attivi		232,00
C2	Elementi positivi dalla comunità	142.720,67	177.907,00
	Contributi		151.457,00
	Sopravvenienze		26.450,00
	Valore Aggiunto globale lordo	570.269,65	739.064,00
D	Ammortamenti e altre svalutazioni	20.268,73	124.469,00
E	Ricchezza distribuita	577.434,52	614.595,00

	2006 TOTALE	2007
RICCHEZZA DISTRIBUITA		
Riporto:	577.434,52	614.595,00
I Ricchezza distribuita ai dipendenti	64.377,66	59.638,00
di cui:		
Salari e stipendi dipendenti		39.144,00
Oneri sociali dipendenti		9.817,00
TFR		3.866,00
Collaborazioni		6.154,00
Spese Gestione dipendenti		657,00
II Ricchezza distribuita x comunità UILDM	507.227,05	514.309,00
di cui:		
Centro Doc. Legislativa		26.688,00
Centro DM Docu		8.240,00
Internet UILDM		2.661,00
Società UILDM - EOS		208.732,00
Attività Gruppo Giovani		1.720,00
Commissione Medico-Scientifica		642,00
Servizio Civile Volontario		24.549,00
Funzionamento Organi Sociali		141.876,00
Giornale DM		43.716,00
Pubblicità		18.902,00
Sede operativa UILDM Direzione Nazionale		36.583,00
III Ricchezza distribuita finanziatori	18.180,95	26.164,00
Oneri finanziari		26.164,00
IV Ricchezza distribuita all'ente pubblico	16.457,06	14.402,00
Oneri Tributarî		6.584,00
Tasse comunali		1.639,00
Spese postali		6.179,00
VI Ricchezza trattenuta dalla UILDM da reinvestire	(30.608,21)	(1.624,00)



... IO "PORTATORE" DI HANDICAP?!?
... MA CHE CAVOLO DICI?!?
... NON VEDI CHE È UN
PAPPAGALLO?



Via Vergerio, 19/2 - 35126 Padova
Tel. 049/8021001-757361 - Fax 049/757033
In Internet: <http://www.uildm.org>
E-mail: direzionale@uildm.it