



UILDM

Bilancio Sociale

2009



Unione Italiana Lotta
alla Distrofia Muscolare



XLVII MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILD

*Lignano Sabbiadoro - Udine
Villaggio Ge.Tur.
20-22 maggio 2010*

Sommario

Introduzione	6
La Direzione Nazionale UILDM	7
Relazione Consiglieri Nazionali UILDM.....	8
Programma lavori XLVII Manifestazioni Nazionali UILDM	11
Relazione Presidente Nazionale UILDM	13
Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM.....	17
Relazione Direttore Operativo UILDM	18
Verbale XLVI Assemblea Nazionale Delegati UILDM Napoli 2009	19
Convocazione XLVII Assemblea Ordinaria dei Delegati	23
Convocazione XLVII Assemblea Straordinaria dei Delegati	23
Rinnovo Direzione Nazionale UILDM - Triennio 2010-2013.....	24
Biografia dei candidati	25
La UILDM e la sua Commissione Medico-Scientifica	26
Progetti Telethon-UILDM 2009 finanziati.....	28
Il Centro Clinico NEMO compie due anni	30
Sportello informativo UILDM	32
Le teche UILDM	33
L'Ufficio Stampa UILDM	34
DM, la rivista nazionale UILDM	35
Centro per la Documentazione Legislativa	36
Progetto "Numero Verde Solidale Stella"	37
Progetto "Una città possibile"	39
La formazione	40
Servizio Civile Volontario	42
Bilancio UILDM al 31/12/2009	44
Nota integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2009	46
Bilancio d'esercizio comparato anno 2008/2009	48
Bilancio preventivo UILDM 2010	49
Allegati	51
Soci	52
Conto Economico riclassificato al valore aggiunto	55

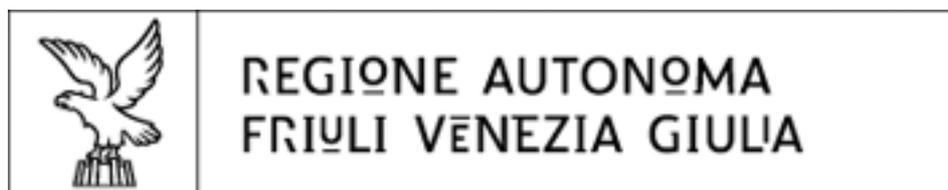
Introduzione

Come ogni anno ci troviamo a raccontare la strada percorsa insieme, nella consapevolezza che abbiamo sempre davanti nuovi obiettivi da raggiungere. L'Assemblea Nazionale 2010 a Lignano Sabbiadoro rappresenta un momento fondamentale per la nostra organizzazione chiamata a rinnovare il proprio patto associativo e la Direzione Nazionale.

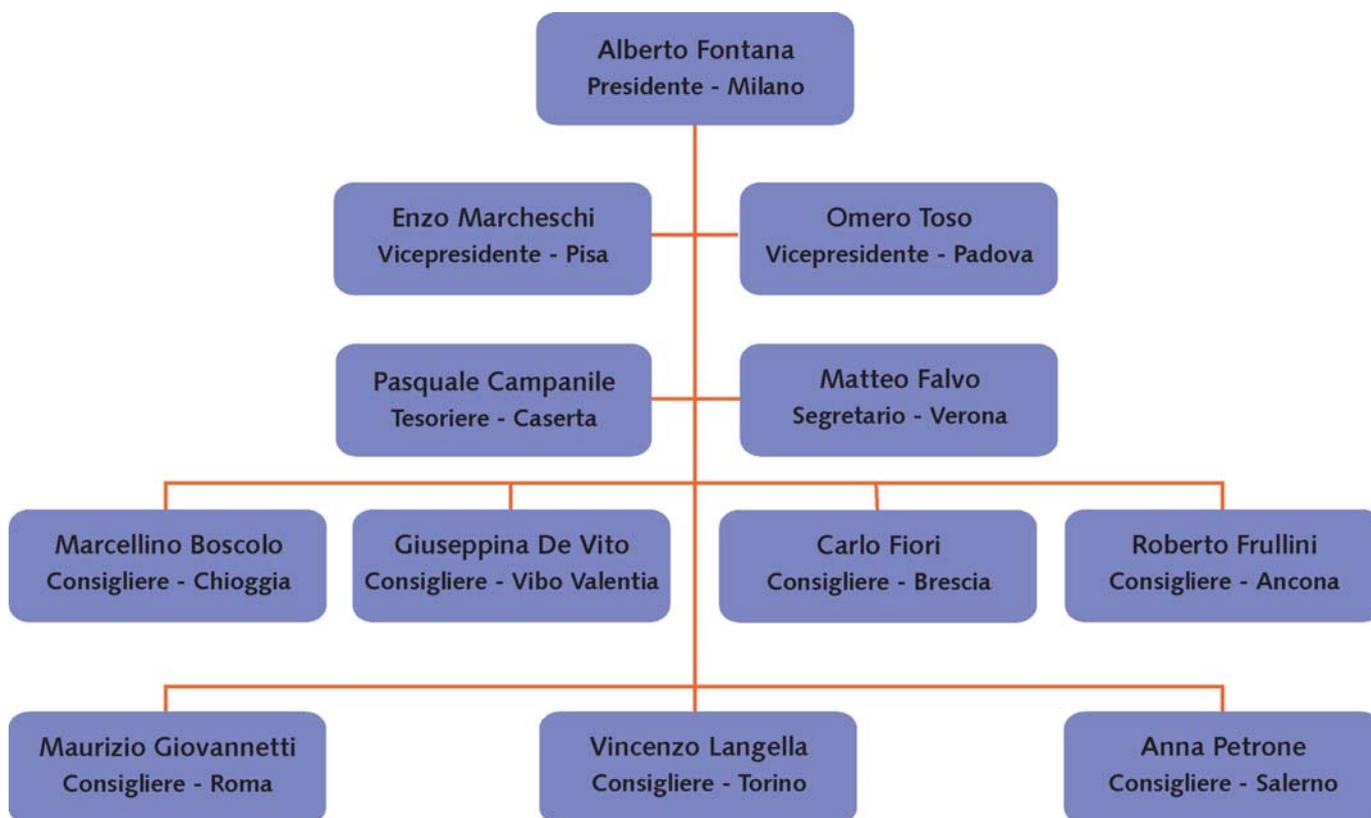
Questo è possibile grazie anche al Contributo e al Patrocinio della Regione Friuli Venezia Giulia e al sostegno delle nostre Sezioni del territorio.

Condividiamo questi momenti ripercorrendo gli eventi più indicativi della nostra associazione attraverso il Bilancio Sociale che qui di seguito ci permettiamo esporre.

*Per l'UILDM Nazionale
Il Presidente
Alberto Fontana*



La Direzione Nazionale UILDM attuale composizione



Presenze dei Consiglieri Nazionali alle riunioni della Direzione Nazionale per l'anno 2009

In totale le riunioni sono state 4

Boscolo	sempre presente
Campanile	presente a 3 riunioni
De Vito Giuseppina	presente a 3 riunioni
Falvo	sempre presente
Fontana	sempre presente
Fiori	presente a 1 riunione entrato in Direzione il 18 ottobre 2009 dopo dimissioni di Lombardi
Frullini	no presente a riunioni della Direzione Nazionale nel 2009
Giovannetti	presente a 3 riunioni
Langella	entrato in Direzione Nazionale il 20 marzo 2010 dopo dimissioni di Cira Solimene per incompatibilità con nuovo incarico lavorativo
Marcheschi	sempre presente
Petrone	presente a 1 riunione
Toso	sempre presente
Vigna	presente a 3 riunioni. Dato dimissioni il 20 marzo 2010 per nuova carica di Presidente Sezione UILDM di Omegna

Relazione Consiglieri Nazionali UILDm

Marcellino Boscolo

Barriere architettoniche, Mobilità

Rapporti con la Fish

Rapporti con la Società Empowernet

Oltre l'attività che di prassi svolge un consigliere nazionale, che in questo anno -per quanto mi riguarda- ha compreso anche il supporto a sezioni in difficoltà, l'operatività è consistita principalmente nel proseguimento di quanto messo in atto negli anni precedenti in quanto delegato ai problemi delle barriere architettoniche e alla mobilità. Mi sono quindi occupato della gestione dello sportello "Help Barriere", il servizio dedicato a dare sostegno ed assistenza nella lotta alle barriere architettoniche.

Indicazioni pratiche su come e a chi denunciare le violazioni della normativa, oltre che supporto e aiuto nella stesura di eventuali esposti o denunce, sono l'obiettivo di Help Barriere, con lo scopo che nessuno che voglia intraprendere questo tipo di lotta sia lasciato solo. Posso dire con soddisfazione che coloro che si sono rivolti a questo servizio hanno avuto risposte utili ed immediate. Riguardo a questo devo fare una considerazione: l'utenza di Help Barriere è in gran parte di provenienza esterna alla Uildm. Qui apro e chiudo una parentesi: la sensazione è che tra i nostri soci da un lato non ci sia consapevolezza dei propri diritti, dall'altro si abbia quasi paura di esporsi presentando una denuncia scritta. E allora si preferisce il lamento e il mugugno, che però alla fine rimangono sempre tali e non cambiano niente. Credo, dall'esperienza finora maturata dallo "sportello", sia evidente un bisogno effettivo di crescita culturale in materia di leggi e diritti all'interno della nostra associazione. Cosa di cui la prossima Direzione Nazionale dovrà, a mio avviso, tenere bene in conto.

Sollecito comunque i nostri soci a utilizzare senza timore lo sportello (www.uildm.org/help-barriere/) per chiedere consigli e assistenza per una lotta efficace alle barriere architettoniche.

Infine mi urge dire che oggi Help Barriere, dopo alcuni anni di sperimentazione a costo zero per la Uildm, ha bisogno di un salto di qualità: attualmente per delle consulenze mi avvalgo prevalentemente di avvocati che si prestano in amicizia e volontariato nel loro scarso tempo libero. Non è semplice. C'è bisogno per il futuro che la nostra associazione investa risorse finanziarie su un'assistenza legale propria, per andare in fondo alle vertenze giudiziarie,

per ottenere ristoro dei danni per le discriminazioni, per creare precedenti.

In altro settore, sono consigliere di amministrazione, quale rappresentante della Uildm, di Empowernet. Questa società che si occupa prevalentemente di servizi al terzo settore e di cui la Uildm è socio tra i più importanti, sarà oggetto nel prossimo futuro di importanti novità che ne allargheranno la base sociale, diventando, si spera, punto di riferimento del mondo del volontariato a livello nazionale.

Altra attività importante riguardo la delega a me assegnata, è stato il rapporto con Fish rispetto alle tematiche sulla mobilità delle persone con disabilità e ai rapporti con il ministero delle infrastrutture e i trasporti. Riguardo a questo l'auspicio è che la Uildm conti sempre più all'interno della Fish, nel senso che gli indirizzi e le linee guida a livello nazionale su barriere architettoniche e trasporti tengano conto (cosa non sempre scontata) di quelle che sono le esigenze di chi ha una patologia neuromuscolare.

Sempre in ambito Fish sono componente del gruppo Universal Design e ho partecipato altresì a convegni in tema di accessibilità.

Nell'augurare un buon lavoro ai delegati, resto a disposizione della Uildm candidandomi per un nuovo mandato in Direzione Nazionale.

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.

All'interno del nuovo organismo direttivo della FIWH si è dimesso il consigliere con la delega per i rapporti con UILDm, finalizzata ad estendere la pratica dell'hockey.

La Coppa Italia FIWH-UILDm è un'importante occasione per testimoniare la forza e continuità di tale sodalizio, che deve essere sostenuta e diffusa con forza.

Dal 1 all'8 novembre, a Lignano Sabbiadoro, si terranno i Campionati del Mondo di Wheelchair Hockey. A seguito di ciò, è stato stipulato tra la UILDm e la FIWH un protocollo d'intesa con il quale la UILDm sosterrà tale evento con i servizi

e la competenza dell'Ufficio Stampa e comunicazione.

La collaborazione tra FIWH e UILDM è stata rinnovata e rafforzata nei rapporti istituzionali, ma richiede una sua definitiva strutturazione per migliorare strategie e risultati.

Controllo di gestione

La fine della fase di riesame dello statuto dell'associazione consentirà di valutare le migliori e più adeguate modalità amministrative per il sistema gestionale che potrà essere adottato.

La diffusione territoriale delle sedi e la necessità di raccordo con la struttura nazionale suggeriscono la valutazione di software gestionali web-oriented e di facile utilizzo.

A tal riguardo esistono esperienze e prodotti collaudati a cui poter fare riferimento.

Centro regionale per le malattie neuromuscolari nelle Marche

È entrata a pieno regime l'attività svolta presso l'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Ancona dalla Fondazione Dr. Dante Paladini onlus, il cui ruolo è di promozione, supporto e collaborazione operativa con il Centro regionale per le malattie neuromuscolari.

La Fondazione Dr. Dante Paladini onlus ha orientato la propria attività perseguendo quattro obiettivi specifici:

1. Sportello front-office

Nell'anno 2009 lo sportello front-office, situato presso la sede della Fondazione all'interno dell'A.O. Ospedali Riuniti di Ancona, ha garantito l'apertura dal lunedì al venerdì dalle ore 9 alle ore 13 (il mercoledì sino alle 18.30).

Ha supportato l'attività di consulenza socio-assistenziale ai pazienti neuromuscolari, raccolto le richieste di pazienti e gestito il primo contatto con il Centro Clinico per le malattie neuromuscolari per consulenza e/o presa in carico.

Attraverso l'attività di fundraising infine nell'anno 2009 la Fondazione ha:

- donato n. 3 saturimetri Nonin portatili, di cui n. 2 con la funzione di memorizzazione ha organizzato il galà "Il gusto della solidarietà", per l'attivazione di una borsa di ricerca per la gestione del dato clinico delle malattie neuromuscolari.

Costruzione di una rete di facilitatori tra l'Azienda Ospedaliera ed il territorio regionale.

Le informazioni relative a ciascun territorio della Regione Marche sono frammentarie ed in alcuni casi di difficile accesso, situazione resa ancor più difficoltosa dalla mancanza di omogeneità a livello regionale di organizzazione e di procedure.

Nell'anno 2009 la Fondazione ha avviato un monitoraggio regionale sui servizi offerti – in particolare la prescrizione degli ausili e ortesi e l'assistenza domiciliare integrata – ai pazienti affetti da patologie neuromuscolari dai distretti delle Zone Territoriali dell'ASUR Marche.

L'obiettivo è quello di realizzare una mappatura dei servizi e un elenco di professionisti sanitari operanti nella sanità pubblica, con i quali instaurare una rete a cui potrà rivolgersi sia l'Ospedale in fase pre-dimissione, sia il paziente ed i suoi familiari al momento della permanenza presso il proprio domicilio.

Si è provveduto inoltre a progettare una rete di collaborazione tra i referenti territoriali regionali delle associazioni:

UILDM sezione Ancona, Famiglie SMA, AISLA onlus, Asamsi, Mitocon.

Accesso a expertise e centri di eccellenza in Italia.

Il legame tra la Fondazione Paladini e la Fondazione Serena permette di interagire con i professionisti (medici, infermieri, terapisti) che svolgono attività di ricerca e quotidianamente si trovano a trattare pazienti con malattie neuromuscolari, avendo un background esperienziale unico nel suo genere a livello nazionale.

Nell'anno 2009 la Fondazione ha garantito l'organizzazione e la realizzazione di stage della durata di 5 giorni presso il Centro Clinico Nemo di Milano dei seguenti operatori sanitari del Centro Clinico per le Malattie Neuromuscolari:

- n. 2 neurologi
- n. 1 terapeuta della riabilitazione
- n. 1 fisiatra
- n. 1 psicologo

Organizzazione di attività formative realmente rispondenti ai bisogni conoscitivi dei sanitari e dei pazienti.

Nell'anno 2009 l'attività formativa e di divulgazione della Fondazione è stata la seguente:

- Organizzazione del convegno dal titolo "Esigenze organizzative nell'assistenza a lungo termine rivol-

ta alle persone affette da malattia neuromuscolare" tenutosi all'Auditorium Montessori della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Politecnica della Marche sede Ancona (19 Gennaio 2009).

- Organizzazione del convegno dal titolo "L'avanzamento della ricerca nelle malattie neuromuscolari" tenutosi all'Auditorium della Croce Rossa di Marotta (17 Aprile 2009). Partecipazione del terapeuta e del neurologo del Centro Clinico per le Malattie Neuromuscolari al convegno "Hot Topics nelle Distrofie Muscolari" tenutosi a Milano (19 Giugno 2009).
- Supporto alla segreteria scientifica del corso organizzato dalla Clinica di Neuroriabilitazione dell'A.O. Ospedali Riuniti di Ancona dal titolo "Obiettivi della fisioterapia respiratoria nel paziente con patologia neuromuscolare. Ruolo del team riabilitativo" tenutosi all'Auditorium Totti dell'A.O. Ospedali Riuniti di Ancona (9-10 ottobre 2009)
- Acquisto libri per la costituzione della biblioteca della Fondazione dedicata alle patologie neuromuscolari ed acquisizione di brochure da distribuire agli utenti.

Enzo Marcheschi
Vicepresidente Nazionale
Responsabile Rapporti con le Sezioni
e i Comitati Regionali

Le attività svolte e riguardanti il mio settore per l'anno 2009 sono state quelle di:

- Vicepresidente Nazionale - 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).
- Responsabile Nazionale delle Sezioni - Accertamenti su richieste di aperture nuove sezioni sul territorio
- Interventi su quesiti e problemi posti dalle sezioni
- Analisi strutturale delle sezioni con invio di questionario ed elaborazione dati ricevuti dalle sezioni
- Responsabile Progetto Pilota Formazione UILDM
- Referente della Direzione Nazionale nei confronti del Comitato Telethon
- Altri compiti assegnati di volta in volta dal Presidente Nazionale

Programma

XLVII Manifestazioni Nazionali UILDM

Lignano Sabbiadoro (UD), Villaggio Ge.Tur.
20-22 maggio 2010

Giovedì 20 maggio

Idee Giovani per una UILDM giovane

Mattina

Ore 9.30

La Formazione all'interno di una associazione di volontariato

Enzo Marcheschi - Vice Presidente Nazionale Uildm

Cira Solimene - Direttore Operativo Uildm

Il progetto "Formazione UILDM 2009": esperienze a confronto tra "discenti e docenti".

Intervengono: I "giovani" partecipanti al progetto

Carlo Giacobini - Direttore Responsabile Handylex.org

Massimo Guitarrini - Direttore Area Sociale della Sezione Laziale della UILDM

Giuseppe Fusco - Centro di Ricerca "TQV" (Tecnologie integrate per la Qualità del Vivere), CNR Pisa

Pomeriggio

Ore 15.30

Presentazione sito web "Punto Giovani UILDM"

Non si vive di sola assistenza: turismo accessibile, sport, tempo libero

ovvero **Storie di straordinaria normalità**

Intervengono: Max Olivieri - Responsabile del progetto diversamenteagibile.it

Gianluca Attanasio - Campione mondiale assoluto di nuoto paralimpico

Paolo Malgrati - Pittore

Cristina Celsi - Esperienza di volontariato all'estero

Ore 15,30

Gruppo donne UILDM

Essere donne all'interno della UILDM, confronto fra generazioni

Intervengono: Tocchet Elisa (UILDM Sez. Pordenone)

Boscolo Valentina (UILDM Sez. Chioggia)

Tirabassi Maddia (UILDM Sez. Modena)

Lugli Maria (UILDM Sez. Modena)

Caroppo Mariangela (UILDM Sez. Udine)

Garini Liana (UILDM Sez. Milano)

Simona Lancioni (UILDM Sez. Livorno)

Moderatori: Fulvia Reggiani e Gaia Valmarin - Gruppo donne UILDM

Ore 15,30

Ultimi aggiornamenti in campo legislativo a cura di Carlo Giacobini

Novità in ambito di agevolazioni lavorative (permessi e congedi) e di procedimenti per il riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap

Ore 18.00

Scarrossando

Gara di regolarità per carrozzine elettriche in memoria di Roberto Bressanello, a cura della sezione UILDM di Venezia

Ore 21.30

Storie di cantautori

Concerto con Rocco Burtone e Arno Barzan, offerto dalle sezioni UILDM di Udine e Pordenone

Venerdì 21 maggio

Mattina

Malattie neuromuscolari: una panoramica sugli studi clinici

a cura della Commissione medico-scientifica UILDM

Ore 9.30

Tiziana Mongini - Presidente Commissione Medico- Scientifica Uildm

Relazione annuale - Introduzione generale

Giacomo Comi - *Dipartimento di Scienze Neurologiche dell'Università di Milano*

Lo stato dell'arte degli studi clinico-terapeutici in corso sulle distrofinopatie (Duchenne e Becker) e i risultati con lo studio su Ataluren (PTC 124)

Sonia Messina e Angela Berardinelli

Lo stato dell'arte degli studi clinico-terapeutici in corso su distrofia facio-scapolo-omerale, distrofia miotonica di Steinert e amiotrofie spinali

Tavola rotonda coordinata da **Filippo Santorelli** con la partecipazione di tutti i presenti, sul significato di un trial clinico in ambito di malattie neuromuscolari. Introducono:

Filippo Santorelli: Le regole di un trial

Luisa Politano: Un esempio di trial terapeutico attuato

Gabriele Siciliano: Un esempio di trial non terapeutico attuato

Intervento di una paziente coinvolta in uno studio clinico

Spazio al pubblico

Ore 9.30 Servizio Civile Nazionale
Corso OLP

Pomeriggio

Ore 15.30 Prosecuzione dei lavori

Anna Ambrosini - *Research Program Manager Fondazione Telethon*

La ricerca e i trial clinici finanziati da Telethon in ambito neuromuscolare

Mario Melazzini - *Presidente delle Consulta delle Malattie Neuromuscolari*

La Consulta delle Malattie Neuromuscolari

Cira Solimene - *Direttore Operativo UILDM*

La UILDM nella Consulta delle Malattie Neuromuscolari

Tiziana Mongini - *Componente del Consiglio Nazionale AIM*

Le iniziative dell'Associazione Italiana di Miologia (AIM)

Andrea Vianello

Assistenza domiciliare e presa in carico per l'insufficienza respiratoria: definizioni di standard

Spazio al pubblico

Chiusura

Ore 15,30 Ripresa lavori corso OLP

Ore 18,30 Lettura della Relazione del Presidente Nazionale UILDM - **Alberto Fontana**

Ore 21.30 ***Il Cantante della solidarietà e la sua band***
Concerto di Musica Leggera di **Salvatore Ranieri**

Sabato 22 maggio

Ore 9,30 Saluti delle Istituzioni
Ospiti: **Roberto Baldini**, *Presidente Nazionale ASAMSI*
Mario Melazzini, *Presidente Nazionale AISLA*
Renato Pocaterra, *Presidente Nazionale FamiglieSMA*

Presentazione dei candidati alla nuova Direzione Nazionale

Apertura Assemblea Nazionale dei Delegati

Elezioni nuova Direzione Nazionale

Ore 15.00 Assemblea straordinaria per l'approvazione del nuovo statuto

NB. Nei giorni di Venerdì e Sabato saranno allestiti spazi dedicati a **TECNOTHON** con la presentazione degli ultimi prodotti: "Kuattro", "Imbrako" e "Kurva", il nuovo sistema di guida che consente di guidare su due piccole leve posizionate sotto il volante.

Relazione Presidente Nazionale UILDM

Cari Amici, Cari Delegati, benvenuti alla XLVII Manifestazione Nazionale Uildm. Ci ritroviamo ancora a Lignano Sabbiadoro, in questa struttura che ci ha già ospitato in passato e che per la sua collocazione e funzionalità, ci regala la splendida opportunità di stringere sempre di più quei legami di amicizia e di solidarietà che costituiscono il cemento della nostra associazione.

Un ringraziamento e saluto agli amici del Friuli per l'importante sostegno nella fase di realizzazione di questo evento fondamentale per la vita della nostra Associazione

Sei anni da Presidente! Devo dire che oggi, oltre alla consueta emozione che accompagna sempre questo momento, provo anche un po' di commozione, dato che concludo il mio secondo mandato da Presidente Nazionale, e, che certamente, alla fine dei lavori assembleari, verrà composta una nuova Direzione Nazionale. Senza retorica, voglio dirvi che sono stati sei anni meravigliosi, di intenso lavoro, di legami che ritengo non potranno mai essere sciolti. La testimonianza di ciò viene da tutti voi che mi regalate un entusiasmo vigoroso, e che solo in parte, data la sua pienezza, riesco a raccogliere e convogliare in nuove idee e nuove attività. Sei anni in continua crescita, che ci rendono sempre più orgogliosi di far parte dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Questa identità, che si rafforza sempre più, produce inevitabilmente azioni di straordinario vigore.

Insieme abbiamo ottenuto dei risultati concreti, pratici, che hanno determinato un nostro miglioramento della qualità della vita, penso ad esempio al Centro Clinico Nemo, la prima struttura polifunzionale, in grado di rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da distrofie o altre malattie neuromuscolari. Questo ci permette di intervenire finalmente anche sulla prevenzione e sull'attenuazione delle difficoltà di vario grado collegate alla patologia, ben sapendo che questa è un'azione fondamentale per il nostro benessere. Oltre a ciò voglio sottolineare che la crescita della nostra associazione si è sviluppata anche e soprattutto in termini politici e di rappresentanza, infatti, anche se non facciamo politica in senso stretto è inevitabile una nostra "presenza" politica. Nel senso che come Associazione che rappresenta un gruppo sociale ampio - non solo le persone con patologie muscolari, ma anche familiari, amici, volontari, - riusciamo in misura sempre più significativa a far arrivare nei luoghi deputati alle decisioni politiche, una voce comune, forte, partecipata e quindi risoluta e determinata.

In questi anni è stata, e lo sarà anche per il futuro, di fondamentale importanza la partnership con altre associazioni: il saper fare rete, diventa fattore fondamentale per lo sviluppo e il potenziamento della nostra sfera di influenza. Innanzitutto la collaborazione con l'AISLA, l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, con cui condividiamo, oltre alla sincera e profonda amicizia e fratellanza che ci lega col presidente Mario Melazzini, una visione comune di una città futura fatta di uguaglianza, solidarietà, cura efficace e informata per i nostri soci e le nostre famiglie.

Principio di solidarietà che ci lega anche all'associazione FAMIGLIE SMA e ASAMSI. Gli obiettivi comuni che abbiamo ci spingono a lavorare sempre di più insieme sulla promozione della ricerca scientifica su queste malattie, sul miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità e, in coerenza con la nostra idea di fronte comune, la collaborazione anche con altri Enti o Associazioni al fine di promuovere interventi legislativi ed amministrativi in linea con le indicazioni date dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Per rendere effettivi e praticabili i diritti che sono proclamati con tanta enfasi è necessario un coordinamento forte tra i soggetti che svolgono ruoli di politiche attive del lavoro, agendo in dinamiche intersettoriali, con la collaborazione della società civile e delle organizzazioni di volontariato.

Proprio in merito a ciò desidero ricordare che all'art.4 viene chiaramente disciplinato l'obbligo per gli Stati aderenti di garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali delle persone con disabilità, proprio adottando a tal fine, tutte le misure legislative, amministrative adeguate e contestualmente a modificare od abrogare qualsiasi legge, regolamento o prassi che stabilisce una discriminazione nei confronti delle persone con disabilità. Molte cose sono state fatte, penso ad esempio al voto a domicilio, ora esteso anche a chi, pur non dipendendo in maniera continuativa da un macchinario, è affetto da gravissime infermità che rendono impossibile l'allontanamento dall'abitazione.

Dobbiamo premere l'acceleratore in tutti i campi in cui le persone con disabilità vivono effettive limitazioni. La scuola ad esempio, o il lavoro, altro punto dolente della nostra società. Oggi finalmente si comincia a ragionare in termini di inclusione lavorativa, legittimati autorevolmente dalle linee promosse dalla Convenzione. Sulla scia oramai tracciata dobbia-

mo rafforzare la nostra capacità di influire nelle dinamiche del lavoro, contro ogni discriminazione e a favore di condizioni di accessibilità più eque per i cittadini disabili; in questi termini la condizione di disabilità è un punto di partenza per una presa di coscienza di sé e delle proprie capacità lavorative, il germoglio di una persona con desideri, passioni e legittime aspettative di felicità, che, se sostenuta adeguatamente potrà sbocciare pienamente.

Non dimentichiamo la forza del far fronte comune, perché da oltre mezzo secolo la UILDM ha ben riconosciuto il valore dell'unione solidale tra persone che hanno obiettivi comuni; l'associarsi, infatti, porta con sé due qualità fondamentali: da un lato accoglie e controlla le spinte dei singoli, focalizzandone gli obiettivi e trasformando la spinta ideale ed emozionale in idee operative, concrete pratiche, dall'altro ci legittima a stare nel mezzo tra il cittadino e l'Ente pubblico, come anello di congiunzione appunto, consegnandoci così strutturalmente un potere, una forza capace di influenzare le scelte politiche dello Stato, che ha per sua natura e dovere il potere legale e decisionale per trasformare effettivamente la società tendendola più libera.

In questo senso allora possiamo dire e affermare serenamente che anche noi facciamo politica, nel senso che cerchiamo di influire sulle scelte, dopo aver preso delle decisioni comuni libere e democratiche; siamo quindi chiamati ogni giorno a scegliere.

Non sottovalutiamo questo aspetto, perché chi può dire oggi, con assoluta tranquillità di essere in grado di fare delle scelte libere e consapevoli? Scegliere, purtroppo, è diventato così arduo, bersagliati da modelli ed esempi di una società votata al consumo e destinatari di una comunicazione schizofrenica diretta e studiata al fine di renderci solo dei consumatori di beni. Pare che la sola scelta possibile che gratifica la nostra anima sia quella di far shopping o di selezionare il giusto tasto sul telecomando. Ma noi abbiamo altro da pensare, perché dobbiamo decidere il nostro modo di essere nel mondo, su fatti sostanziali, determinanti per la nostra felicità. Verificando, dizionario alla mano, l'etimologia della parola "scegliere" si legge che il verbo deriva da *ex-legere*, cioè trarre una conclusione dopo un esame attento della situazione, in pratica separare la parte migliore di una cosa, eleggere ciò che par meglio.

Facendo una riflessione consapevole quindi verifico che la nostra scelta non è mai di quartiere, non riguarda mai il nostro cortile, ciò che ci par meglio è una scelta di solidarietà e condivisione. Ciò che facciamo lo facciamo per tutti, e tanto più forte lo sapremo fare tanto più saremo in grado di raccogliere le intelligenze e i bisogni di ciascuno.

Allora il giudizio, la scelta è quello del gruppo, una scelta mediata e ponderata.

Non guardiamo ad una politica della separazione, ma una politica estremamente ampia, che sappia

cogliere lo sguardo altrove, aperti al futuro come esseri partecipi del benessere dell'umanità.

Questa è quindi un'occasione importante per promuovere e replicare anche realizzazioni già fatte, proprio per diffondere opportunità in maniera più ampia possibile.

Il modello del Centro Clinico Nemo si potrà replicare, e la nascita di Nemo Sud diventa un importantissimo traguardo per tutti: un altro centro di eccellenza capace di diffondere in un altro territorio la stessa attenzione alla cura delle persone che sono in difficoltà. Inoltre, ritengo a questo fine importante l'introduzione nella nostra associazione del Direttore Operativo, una necessità nata proprio dall'esigenza di garantire che le indicazioni che arrivano dai territori, assunte come indirizzi e decisioni dalla Direzione Nazionale, possano essere efficacemente messe in pratica. Il direttore garantisce e cura l'efficienza della nostra organizzazione, affinché, le decisioni politiche diventino realtà di fatto.

Questo lo sappiamo fare bene, ad esempio la collaborazione con l'Associazione per lo Studio delle Amiotrofie Spinali Infantili e Famiglie Sma ha dato un buon frutto: il Numero Verde Stella. Un numero di telefono che permette un contatto diretto con i problemi legati alle nostre patologie, ora operativo su tutto il territorio nazionale. I temi affrontati dal servizio, riguardano i nostri dubbi e le nostre preoccupazioni, siano esse di natura sanitaria o sociale, oppure riguardanti la legislazione e i rapporti con gli enti locali. Il numero lavora in rete con la redazione di DM/ufficio stampa che già fa riferimento alla Commissione Medico Scientifica e col Centro per la Documentazione Legislativa.

Un servizio che è in grado di mettere in rete velocemente tutte le risorse della UILDM, e delle altre associazioni, garantendo così professionalità e competenza nell'ambito dei temi che ci sono propri.

Inoltre devo sottolineare che il numero si rivolge anche agli operatori sociali e sanitari, offrendo loro la possibilità di approfondimento sulle malattie neuromuscolari: le nostre

quotidiane vicissitudini ci ricordano costantemente quanto una conoscenza puntuale delle nostre patologie sia fondamentale per un corretto approccio all'assistenza.

Questo progetto mi offre lo spunto per ricordare quanto sia per noi basilare il Centro per la Documentazione Legislativa che ci assicura informazioni aggiornate sui temi di carattere legislativo e la nostra rivista DM, portatrice di dibattiti e di servizio che mette in circolo le opinioni e le discussioni sui principali temi sociali e scientifici.

Altro tratto fondamentale rimane l'impegno della nostra associazione riguarda alle attività di comunicazione; è in linea il nuovo sito, nato dalla costante collaborazione e all'impegno di tutti i componenti dei

settori, della Direzione Nazionale, e di empowernet, la nuova piattaforma è più moderna, di agevole lettura e consente utilmente un supporto pratico alle nostre attività.

E' un primo passo per completare un piano di lavoro concertato di comunicazione, anche potenziano le piattaforme tecnologiche a disposizione della nostra associazione; comunicare è sempre un'attività complessa, che prevede serietà e puntualità. Sappiamo bene che è troppo facile fare notizia con scoop giornalistici sensazionali, noi, invece rimaniamo sul terreno della notizia seria e confermata, piena di contenuti interessanti. Anche handilex rimane fulcro importante per la nostra rete di conoscenza, dobbiamo conoscere correttamente per potere legittimamente aspirare ad ottenere giustizia..

La giornata nazionale UILDM ci ha consentito anche quest'anno di raccogliere fondi per il nostro progetto "Città Possibile" e a consolidare il nostro legame con il territorio e con il volontariato; cresce il nostro senso di efficacia e cresce la stima dei cittadini nei nostri confronti. V'è da dire che oggi le nostre città non sono ancora possibili, anzi per lo più sono impossibili per chiunque è portatore di una disabilità motoria. A questo riguardo abbiamo anche lo sportello "Help Barriere", dedicato a sostenere e ad assisterci sulle questioni che riguardano le barriere architettoniche.

Diviene sempre più necessario che tutti gli attori sociali - governo e privato sociale - individuino criteri e modalità unitarie di intervento per scongiurare il rischio di frammentazione delle risorse, si pensi ad esempio alla questione dei livelli minimi di assistenza. Per questo continueremo a sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni e se sarà necessario oltre alla storia di Luca, Luigi, Raffaele e di Letizia, faremo arrivare la voce di tutti noi per denunciare inefficienze e situazioni discriminatorie consumate a danno di persone con gravi patologie neuromuscolari. Siamo a loro fianco e lo saremo, sempre.

Proprio per questo è importante essere qui, oggi, in tanti, ad eleggere democraticamente i nostri rappresentanti, che continueranno a lottare tenacemente e ad essere presenti sui tavoli istituzionali. La presenza sui tavoli istituzionali è un altro ingrediente che testimonia il nostro impegno civile: li elenco per tracciarne un breve sguardo.

La Consulta Nazionale delle Malattie Rare, organismo istituito in seno all'Istituto Superiore della Sanità, che ha già focalizzato il lavoro su precisi ambiti che riguardano l'individuazione delle esigenze primarie di una persona colpita da una malattia rara, l'uniformità delle prestazioni sanitarie, la promozione della ricerca di base, così fondamentale per la cura delle nostre patologie e da ultimo, ma di fondamentale importanza, il confronto continuo tra il mondo scientifico e l'industria farmaceutica, per una corretta accessibilità ai farmaci e alle sperimentazioni.

L'Osservatorio Permanente per l'integrazione scolastica, il cui compito è quello di formulare proposte con l'obiettivo di valorizzare il momento scolastico, fattore fondamentale di formazione e valorizzazione del sé.

La recente Consulta delle Malattie Neuromuscolari, istituita poco più di un anno fa, che vuole fornire indicazioni per lo sviluppo di percorsi assistenziali appropriati, con l'attenzione al fatto che le nostre malattie sono progressive, e che quindi in tali percorsi si rende necessaria una presa in carico globale della persona.

Essenziale a questo riguardo è la composizione della Consulta, al cui interno è presente una numerosa rappresentanza del mondo associativo, e che sta già lavorando sui temi che riguardano la diagnosi, la cura e la ricerca. Vogliamo anche qui portare la nostra esperienza e le nostre elaborazioni di pensiero, a partire dalla concezione di un approccio multidisciplinare come tratto fondamentale della cura. L'integrazione degli aspetti sanitari, sociali, socio-assistenziali sono oramai imprescindibili per un accompagnamento efficace ed in grado di aiutare davvero le persone con patologie altamente invalidanti.

Ringrazio a nome di Uildm il Presidente della Consulta, Mario Melazzini per la rara efficienza ed efficacia dell'organismo da lui guidato. A distanza di un anno possiamo affermare di aver prodotto risultati importanti e soprattutto le condizioni per ottenere in modo concreto un miglioramento della nostra qualità della vita.

Un cenno sull'importanza del volontariato, da qualunque situazione emerga. In questo ambito la partecipazione della UILDM al Servizio Civile Nazionale costituisce un punto di orgoglio per tutti noi. Vorrei qui ringraziare tutti i giovani in Servizio Civile Volontario che hanno prestato e prestano la loro opera nelle nostre Sezioni.

Allo stesso modo, tutto il mio apprezzamento ai "giovani" che, con impegno e serietà, hanno colto l'opportunità formativa loro offerta dalla Direzione Nazionale, e che sono sicuro rappresentano oggi un seme da cui trarremo in futuro buoni frutti.

Vorrei ringraziare anche delle volontarie un po' speciali, il Gruppo Donne Uildm, che da molti anni lavorano costantemente alla costruzione di una riflessione importante e innovativa sui temi che ci sono cari.

Il tema della salute è per noi il tema sostanziale, perché solo attraverso il nostro ben-essere ci viene aperta la possibilità di un mondo aperto al senso, al pensiero e all'elaborazione di proposte; altrimenti rischiamo un ripiegamento silenzioso della nostra vita e dei nostri pensieri. Ecco perché rilanciamo ogni anno la raccolta fondi riservata a Telethon e riteniamo questa nostra partecipazione assolutamente prioritaria; partecipazione che ha visto anche il mio ingresso nel CDA della Fondazione, a rappresentare insieme al

Vice Presidente Omero Toso, tutti voi. Sicuramente una grande responsabilità ma che ho raccolto con molta gioia. Abbiamo fiducia in TELETHON, come l'hanno milioni di Italiani ogni anno.

Tutti noi correttamente nutriamo un'aspettativa legittima dei progressi medico-scientifici, la speranza non è infondata, ci sono stati anche dei successi, ma va verificata con attenzione e puntualmente. Telethon è la nostra garanzia di serietà e scientificità.

Un'altra cosa e preoccupante per noi invece sono proclami di sedicenti ricercatori, che alimentano false speranze, propagandando una fantomatica onnipotenza della scienza, e che spesso ci inducono a credere che staremo tutti bene, che malattie così gravi saranno spesso e presto sconfitte.

Riconduciamo le nostre aspettative ad un progressivo miglioramento, con i tempi giusti, e contemporaneamente però facciamo uno sforzo per essere felici qui ed ora. La nostra libertà umana ci permette di ricercare questa gioia e di vivere anche con questo scopo. Non è un'utopia, è quasi un dovere. Dovere di felicità che è ben rappresentato dalla forza e dall'impegno che molti nostri amici hanno profuso nella nostra associazione e che hanno lasciato una traccia

per le future generazioni. Penso a Domenico, Pietro e a Giulio. Come è difficile ricordare qui tutto ciò che hanno fatto per noi, in questi momenti si vive quasi un senso di colpa perché avremmo voluto ringraziarli di più, far loro sentire maggiormente la nostra amicizia. Grazie ancora, con voi il nostro ricordo si avvicina anche a tutti gli amici che ci hanno lasciato in questi anni.

Mi permetto ora di incoraggiare la Nuova Direzione Nazionale a continuare assiduamente il lavoro di rete con le altre associazioni, affinché si possa insieme costruire un welfare che sia effettivamente condizione di sviluppo della nostra società. Qui invertirei gli ordini di fattori: non è solo lo sviluppo economico che consente un buon welfare, ma anche il welfare è condizione di sviluppo. Dove c'è buon welfare, infatti, c'è benessere. C'è ancora molto da costruire e la strada da tracciare dipende anche da noi.

Antonio Machado poeta e scrittore spagnolo ha scritto " Viandante, non c'è via. La Via si fa con l'andare".

A noi il compito di raccogliere questa eccezionale indicazione.

Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM

Buongiorno a tutti; è trascorso un altro anno ricco di eventi significativi per la nostra Associazione, ma ancor di più per le **persone** che a vario titolo ne sono coinvolte.

Almeno due sono gli ambiti che meritano approfondimento: il **primo** riguarda l'avanzamento degli studi terapeutici in generale su persone (e sottolineo su persone) affette da malattie neuromuscolari, e più in particolare quelli che coinvolgono bambini affetti da distrofia di Duchenne; il **secondo** è correlato all'assistenza e all'organizzazione delle risorse sanitarie in Italia.

Come infatti potete constatare leggendo il programma di queste Manifestazioni Nazionali UILDM, la giornata di aggiornamento medico-scientifico all'interno di esse verte su questi due argomenti-cardine, che rappresentano il **presente e il futuro** (si spera quanto mai prossimo).

Le notizie sui risultati degli studi terapeutici - e soprattutto quelle che riguardano la distrofia di Duchenne - si susseguono a ritmo incalzante, tanto da generare illusioni o, al contrario, delusioni profonde, come nel caso dello studio con Ataluren (*PTC124*). E tuttavia, in entrambe le situazioni è necessario leggere con spirito critico il significato di queste notizie, che non sono **mai totalmente negative o positive**. Essendo la cosa non facile e immediata, cercheremo di farlo insieme, anche con l'aiuto di uno dei responsabili italiani dello studio PTC - il dottor **Giacomo Comi** - che ha accettato il nostro invito.

Grande attenzione - nell'ambito del programma da noi elaborato - viene dedicata anche alle terapie di altre patologie neuromuscolari, dove forse in modo meno "pubblicizzato", i passi in avanti continuano a ritmo regolare. Ci è sembrato opportuno, pertanto, dedicare una tavola rotonda proprio al **significato di uno studio terapeutico**, con interventi non solo di chi ha organizzato, ma anche di chi ha partecipato in prima persona a una sperimentazione clinica.

Per quanto poi riguarda il secondo argomento, quello **assistenziale**, sono varie le iniziative che meritano rilievo.

Nel mese di marzo scorso, ad esempio, si è concluso il primo anno di lavoro della **Consulta per le Malattie Neuromuscolari**, che ha visto impegnati insieme rappresentanti del mondo medico-scientifico, delle Associazioni dei pazienti e delle Istituzioni, per la produzione di vari documenti "ufficiali", allo scopo di porre le malattie neuromuscolari tra gli obiettivi prio-

ritari di ogni Regione e, in subordine, di ciascuna Azienda Sanitaria.

Come vedremo nella seconda parte della giornata, l'impressione globale è che si sia aperto un piccolo spiraglio e che sia necessario **insistere su questa strada** per ovviare alle ben note disparità presenti sul territorio nazionale.

Accanto ai lavori della Consulta, l'Associazione Italiana di Miologia (**AIM**) ha terminato il complesso lavoro di censimento delle strutture diagnostiche e assistenziali in Italia e i risultati sono ora disponibili per tutti: questo per proseguire l'attiva collaborazione positiva tra chi attualmente eroga e chi fruisce dei servizi in ambito sanitario in Italia.

E ancora, per quanto riguarda la ricerca clinica sostenuta da **Telethon**, **Anna Ambrosini** ci illustrerà i criteri di scelta e i risultati degli ultimi Bandi Telethon-UILDM. Grazie ad essi sono iniziati altri due nuovi gruppi di lavoro nazionali dedicati alla *distrofia facio-scapolo-omero* e alle *malattie mitocondriali*, che si affiancano a quelli già operativi sulla *distrofia di Duchenne*, sulle *distrofie congenite* e sulle *miopatie congenite*, già presentati lo scorso anno.

Per concludere, è dovuto un ringraziamento a tutti i colleghi della Commissione Medico-Scientifica - che collaborano attivamente per tutte le numerose iniziative che ci vedono coinvolti - alla **Direzione Nazionale**, a **Cira Solimene**, direttore operativo UILDM, che in modo così efficiente e gradevole si interfaccia con la Commissione stessa, a **Stefano Borgato**, per l'insostituibile ruolo di supporto e di organizzazione del nostro lavoro e a tutti i **Presidenti di Sezione** che hanno partecipato e parteciperanno alle riunioni con la Commissione.

Tiziana Mongini
Presidente Commissione
Medico-Scientifica UILDM

Relazione Direttore Operativo UILDM

Come ormai è noto a tutti, da novembre scorso ho rassegnato le mie dimissioni dalla Direzione Nazionale, per poter assumere l'incarico di Direttore Operativo della UILDM.

Non è stata una decisione facile...

Il 2009 è stato un anno particolarmente intenso di lavoro. Come Vicepresidente Nazionale sono stata impegnata su più fronti: il Progetto Formazione UILDM 2009, la Consulta delle Malattie Neuromuscolari, il supporto alla formazione specifica dei volontari in servizio civile, l'organizzazione della Giornata Nazionale, TELETHON... fino al punto da non riuscire quasi più a discernere la mia attività lavorativa e professionale da quella di volontaria della UILDM; arrivando, in alcune situazioni, anche a dare priorità alla seconda a scapito della prima!

Sapevo di non poter continuare ancora a lungo con certi ritmi, ma, nonostante questa consapevolezza, non riuscivo a dire "No" alla UILDM. Piuttosto, mi mettevo in ferie dal lavoro!

Credo che tutti, all'interno della Direzione Nazionale, si siano resi conto, ad un certo punto, delle mie difficoltà. In particolare, Alberto Fontana ha percepito, forse ancor prima di me, che se avessi continuato a tirare tanto la corda sarei stata costretta a rinunciare ad una parte degli impegni, che non potevano essere altri se non quelli da volontaria.

Parallelamente, i tempi erano ormai maturi perché la UILDM, in linea con quanto stava accadendo in Italia nel mondo del non profit, si dotasse di una nuova figura professionale che potesse supportare la Direzione Nazionale nel coordinamento e nell'ottimizzazione di tutte le attività in essere e che soprattutto traducesse in risultati gestionali gli indirizzi politici dell'associazione.

E allora, essendo stato stabilito che, al di là delle competenze necessarie, dovesse essere una persona interna, con una conoscenza approfondita delle problematiche di nostro interesse e con le mani (o meglio la testa) un po' dappertutto (come lo ero io), la scelta è ricaduta su di me, ed io non posso che essere grata alla Direzione Nazionale per l'opportunità offertami, così come sono grata ai tanti soci che non hanno esitato ad esprimermi tutto il loro apprezzamento e supporto.

L'attività svolta nei mesi di novembre e dicembre 2009 da direttore operativo ha riguardato, oltre il prosieguo delle attività di cui mi occupavo già da vicepresidente nazionale (Formazione e Consulta delle Malattie Neuromuscolari), i seguenti settori:

Assistenza: intervento risolutivo in Regione Campania in difesa del diritto all'assistenza dopo l'interruzione delle prestazioni riabilitative avvenuta il 17/11/2009 (coinvolgimento della stampa in sinergia con altre associazioni di malati, AISLA, FAMIGLIE SMA, ASAM-SI, AISM; dialogo con i responsabili del settore sanità e fasce deboli della Regione Campania, contattati con i centri di riabilitazione su segnalazione dei malati)

Progettazione: supporto organizzativo nel progetto "Numero verde Stella"; elaborazione del progetto "Città possibili" presentato a Fondazione Roma (in attesa di riscontro).

Adesioni e Partnership: collaborazione con il Cnamc - Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (rete di Cittadinanzattiva) nell'elaborazione del "IX rapporto nazionale sulle politiche della cronicità"

Organizzazione e/o partecipazione ad eventi: supporto all'organizzazione della maratona Telethon

Questo il mio bilancio 2009....

Fare un bilancio è certamente necessario per tirare delle somme, illustrare dei risultati, quantificare degli obiettivi, ma soprattutto per tener ben presente sempre la direzione in cui si procede, che, per noi, è rappresentata dall'offerta di servizi che contribuiscano a migliorare sempre più la qualità di vita delle persone con malattie neuromuscolari.

E in tal senso il bilancio 2009 della UILDM chiude sicuramente in attivo sotto tutti i punti di vista.

Ma, come si usa dire nel cosiddetto gergo "qualitatese": la qualità è un viaggio, non una destinazione e più si ottengono risultati positivi, più servono miglioramenti.

Da qui la scelta della copertina del nostro bilancio: in senso figurativo, *tender l'arco* significa "applicarsi intensamente per raggiungere uno scopo".

Questo è il principio che la UILDM intende portare avanti: impegnarsi intensamente nella individuazione di obiettivi da raggiungere e per far ciò, come afferma il principio base del KIUDO, l'arte giapponese del tiro con l'arco, **"bisogna mirare oltre il bersaglio; la nostra vita, il nostro spirito volano con la freccia. E se la freccia è ben scoccata non vi è mai fine"** (Sensei Anzawa).

Cira Solimene

Verbale XLVI Assemblea Ordinaria dei Delegati UILDM Napoli - Marina di Varcaturò

Oggi 23 maggio 2009 presso il Villaggio Stella Maris di Marina di Varcaturò (NA) alle ore 9,30 si aprono i lavori della XLVI Assemblea ordinaria dei Delegati UILDM, in seconda convocazione, con il seguente

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 dei Probiviri
3. Approvazione del Verbale dell'Assemblea dei Delegati 2008 di Lignano Sabbiadoro;
4. Presentazione dei candidati all'elezione del nuovo Collegio dei Probiviri;
5. Relazione del Presidente Nazionale, discussione e approvazione
6. Relazione del Tesoriere Nazionale sul bilancio consuntivo 2008, preventivo 2009, Stato patrimoniale al 31.12.2008 e Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti;
7. Ratifica dei bilanci;
8. Discussione su eventuali mozioni presentate;
9. Elezione del nuovo Collegio dei Probiviri e proclamazione degli eletti;
10. Varie ed eventuali

Prima dell'inizio dei lavori assembleari, viene data la parola alle Autorità presenti ed invitate per i saluti all'Assemblea. Al termine iniziano i lavori.

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

Vengono proposti Vito Torre, presidente, Marco Rasconi, vicepresidente e Marco Buttafava, segretario. L'Assemblea unanime approva.

2. Elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione del Nuovo Collegio dei Probiviri.

La Commissione eletta è formata dai delegati che si sono resi disponibili:

Cioli Vistola Emanuela

Falvo Matteo

Campanile Pasquale

Boscolo Marcellino

3. Approvazione del Verbale dell'Assemblea dei Delegati 2008 di Lignano Sabbiadoro.

L'Assemblea approva all'unanimità il verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2008.

4. Presentazione dei candidati all'elezione del nuovo Collegio dei Probiviri.

Vengono presentate le candidature per il nuovo Collegio dei Probiviri: Focacci Massimo, Maccione Raffaele, Tirabassi Maddia.

5. Relazione del Presidente Nazionale, discussione e approvazione.

Il Presidente dell'Assemblea invita i delegati presenti ad esprimersi in merito alla Relazione del Presidente Nazionale, relazione della quale è stata data lettura venerdì 22 maggio e che qui viene trascritta.

"Cari amici e delegati, eccoci ancora una volta a Napoli, a vivere insieme le XLVI Manifestazioni Nazionali Uildm; ringrazio tutti voi: soci, medici, familiari e amici della nostra associazione, per la vostra presenza in queste giornate di riflessione e per la forza con cui alimentate ogni giorno il vostro impegno. Ritengo che si debba essere orgogliosi per questa nostra presenza nella società Italiana, in un arco di tempo così importante, ben 48 anni, segnale evidente che abbiamo perseguito con forza e competenza la tutela dei diritti delle persone con disabilità. Qui, ora, c'è il senso più proprio dell'incontro tra le persone, il confronto più importante con la base associativa della UILDM, un momento vitale, perché è soprattutto a partire dalle persone che nascono le idee e i progetti, poi raccolti e rilanciati dai rappresentanti eletti.

Qui nasce il dialogo, qui si sviluppa, per così dire, una messa alla prova pubblica, evidente, manifesta, di ciò che vogliamo continui ad essere la nostra associazione.

Siamo tutti consapevoli che la nostra società si trova in un periodo difficile, una flessione economica che ci costringe a riflettere sulle modalità con cui abbiamo, fino ad oggi, ragionato in termini di progresso, ma più in generale, e qui sta la vera novità, ci sta costringendo a ripensare persino le modalità di convivenza tra esseri umani; ne abbiamo finalmente prova certa, non è sufficiente la sola forza economica a trainare tutto il sistema sociale. Siamo in crisi, questa è la parola che abbiamo sentito centinaia di volte negli ultimi mesi.

Il linguaggio che usiamo è importante, noi lo sappiamo bene, dal momento che abbiamo ragionato tanto sul significato delle parole che vengono usate per riferirsi alle nostre difficoltà fisiche. Ebbene, la parola "crisi" è definita dal dizionario come uno "stato transitorio di particolare difficoltà o di turbamento, nella vita di un uomo o di una società", una vera divisione, cioè si tratta in definitiva di un momento che separa uno stato di cose da un altro momento di natura differente. In maniera figurata il suo significato può essere anche "decidere". Ora, possiamo anche aggirare il problema ed usare parole come stallo, recessione, crollo, ma lo aggireremmo artificialmente, se, invece, abbiamo riguardo al significato originario della parola, alla sua sostanza, e se la si vuole considerare anche nella prospettiva positiva, la crisi è un momento fondamentale all'interno del quale bisogna prendere delle decisioni riguardo al nostro futuro.

E sempre in questi mesi sentiamo che ognuno ha la sua ricetta, a volte propagandata come magica o sensazionale, ad esempio ci sono autorevoli posizioni di chi afferma che sia necessario aumentare il consumo pro-capite, per rilanciare l'economia a partire dalla spesa, oppure, c'è chi ritiene che sia fondamentale sostenere il reddito, anche attraverso l'uso

massiccio degli ammortizzatori sociali, in attesa che passi la fase più complicata della crisi. Vedremo nei fatti quale sarà la giusta soluzione, forse sarà un mix di tutte le posizioni espresse, ma quello che mi sento in dovere, qui, di sottolineare, è che questa crisi non è automaticamente una sconfitta di tutti i valori che la nostra società ha finora portato avanti. Forse dobbiamo ancora valutarne la reale portata e appunto, riprendendo il significato originario della parola, dovremo “decidere” insieme sulle cose più importanti della vita, quali siano ideali da salvare rispetto ad altri da abbandonare; insomma fare delle scelte per rimettere in sesto la macchina che ci porterà nel viaggio verso i prossimi anni. Sono ottimista per natura, i miei tre figli lo sanno bene, e intravedo quindi delle possibilità. Io penso che in questa nuova macchina dobbiamo salvare alcuni valori fondamentali, specialmente gli ideali che hanno dato vita alla nostra associazione e che abbiamo continuato a perseguire in questi anni: la solidarietà, prima di tutto, e poi la lotta per il riconoscimento di un’uguaglianza sostanziale. Una battaglia continua che abbiamo condotto per sostenere i diritti imprescindibili alla salute e all’assistenza per tutte persone che si trovano in difficoltà.

Abbiamo delle buone ragioni per abbracciare queste nostre posizioni, che derivano innanzitutto dalla condivisione di queste istanze da parte di tutta la società civile; ricordiamoci quanto, in un momento così difficile, durante la manifestazione di Telethon di quest’anno, è stato importante il contributo che i singoli cittadini hanno voluto dare alla ricerca e al sostegno delle persone con malattie neuromuscolari. In aggiunta a ciò, particolare che vale sempre la pena di ricordare, questi valori in cui ci riconosciamo, sono anche sanciti dalla nostra Costituzione Italiana, il documento che rimane la mappa orientativa delle azioni di tutti noi. Ci sentiamo quindi sufficientemente tutelati da queste posizioni e possiamo pensare di spingere fino in fondo la pretesa che si ritengano giuste le nostre sfide. Ad esempio, il diritto alle cure sanitarie gratuite per tutti, indipendentemente dalle condizioni economiche e materiali, non è forse un valore che dobbiamo perseguire fino in fondo, cercando di limitare il più possibile la mancata tutela che deriva dalla mancanza di risorse finanziarie? Dobbiamo fermarci qui? No di certo, abbiamo dimostrato, ne abbiamo avuta prova, con la costituzione del Centro Clinico Nemo, che le risorse sono arrivate sulla spinta di forti ideali, condivisi da più soggetti.

Siamo quindi a ragionare di una fase che ha grandi attese, sulla spinta dei numerosi progetti che la nostra associazione ha portato avanti con entusiasmo, ed anche per il futuro prossimo sapremo prenderci tutte le nostre responsabilità, nei confronti degli enti pubblici e nei rapporti con le altre organizzazioni delle società civile.

Per lo sviluppo della UILDM rimane fondamentale il rapporto con Telethon, grazie alla generosità degli italiani, della diciannovesima edizione della maratona televisiva abbiamo raccolto una somma importante, la più alta mai raccolta finora, che sarà utilizzata per la ricerca e la crescita di progetti importanti; già nel 2008 diversi progetti di grande utilità sono stati finanziati e riguardano distrofie e altre malattie neuromuscolari. Penso ad esempio, citandone solo alcuni, agli “Studi di base sulle malattie neuromuscolari” o alle ricerche sulla Distrofia di Duchenne, sulla “Miopatia di Bethlem e la Distrofia di Ullrich”. E’ importante che la Uildm continui la

collaborazione ad alti livelli in ambito sanitario e di ricerca scientifica. Siamo anche presenti, con nostri rappresentanti, nella Consulta delle Malattie Neuromuscolari del Ministero della Sanità, insediata il 25 marzo di quest’anno, al cui interno ci sono importanti rappresentanti ministeriali e delle Regioni. L’organismo è composto anche da una serie di tecnici specialisti in diagnosi e cura delle patologie neuromuscolari, anche dell’AISLA, Famiglie SMA, ASAMSI, AISM e Parent Project. Ci aspettiamo da questa consulta un lavoro propositivo, in linea con le esigenze primarie di cura e assistenza dei nostri soci. Noi conosciamo bene le difficoltà che esistono in ambito clinico ed assistenziale, e perciò sono certo che sapremo indicare le criticità del sistema socio-sanitario e proporre idee e progetti di valore. Un’ulteriore garanzia per tutti noi viene dal fatto che a presiedere la Consulta, è stato nominato il nostro amico Mario Melazzini, con cui condividiamo le nostre sfide. Tra gli altri obiettivi che la consulta si è già data, c’è anche l’istituzione di “registri” per le patologie neuromuscolari gravi progressive e il raggiungimento di un effettivo e concreto accesso alle prestazioni sanitarie, uguale per tutti, indipendentemente dalla residenza territoriale o dalle condizioni economiche della persona con patologie altamente invalidanti.

In quest’ottica di tutela della salute, recentemente ha visto alla luce il nuovo Centro per le Malattie Neuromuscolari di Ancona, istituito presso l’Azienda Ospedaliera “Ospedali Riuniti”, che è la prima realizzazione che riproduce in altra località un progetto “NEMO” attraverso il lavoro della nostra Fondazione Paladini.

E’ nostra intenzione continuare ad essere un punto di riferimento per le persone con patologie neuromuscolari, per noi “curare” significa “prendersi in carico” e assistere le persone tenendo in conto la globalità dei bisogni.

L’impegno della nostra associazione in quest’ambito è fondamentale, anche perché qui sono nate le collaborazioni più belle degli ultimi anni. La scelta di partnership con ACMT, AISLA e FAMIGLIE SMA si è rivelata strategicamente importante. Insieme abbiamo più efficacemente tutelato i nostri soci. E’ chiaro che c’è ancora tanto da fare insieme, soprattutto riguardo alla vita indipendente e al suo sostegno, ma abbiamo la volontà di continuare a perseguire una serie di obiettivi comuni. Ogni tanto giungono segnali incoraggianti, ad esempio, recentemente il Molise ha approvato il “Programma Regionale di interventi per la non autosufficienza”, un provvedimento importante, che viene considerato da tutti noi un ottimo esempio da seguire. Possiamo dire che finalmente si è attivata un’azione che ha lo scopo di tutelare concretamente i bisogni assistenziali delle persone non autosufficienti, con interventi che tendono a garantire la domiciliarità e il diritto alla vita indipendente. Certo stiamo ragionando su azioni ancora minime rispetto al bisogno complessivo, ma l’assegno di cura per le famiglie affette da patologie totalmente invalidanti, è un provvedimento che va nella giusta direzione, così come il contributo per azioni di sostegno alla vita indipendente. Questi sono primi passi importanti, che non vogliamo sottovalutare. A tale riguardo, non dimentichiamo che per noi è stato un anno straordinario, grazie alla stipula della Convezione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con Disabilità e la conseguente ratifica da parte del Parlamento Italiano. A noi, qui, il compito fondamentale, quello di tutela-

re le persone con disabilità, affinché non si sottovaluti la portata di questo evento; noi, come rete di Associazioni, dobbiamo proteggere e assicurare il pieno godimento di tutti i diritti umani a difesa delle persone, che, a causa della loro oggettiva difficoltà fisica, sono sottoposte ad emarginazione. Oggi non siamo solo i destinatari dei diritti, ma siamo soggetti attivi, che possono vigilare, ed a maggior ragione, anche coinvolgibili nei processi decisionali che ci riguardano. Recentemente abbiamo istituito la nuova Commissione Medico-Scientifica Nazionale della UILDM, che avrà mandato per il 2008-2010, un organismo che è per noi un punto di riferimento fondamentale in ambito sanitario. Ci aspettiamo che la Commissione, con la sua competenza, ci affianchi nelle nostre grandi battaglie in tema sanitario. Non è un mistero che noi viviamo, ogni giorno, le difficoltà della scarsa conoscenza, a vari livelli, delle nostre patologie. Sappiamo quanto sia ancora distante, nel nostro sistema sanitario, la consapevolezza sulle particolarità delle malattie rare, soprattutto riguardo alle complicazioni cardio-respiratorie.

Voglio ringraziare tutti voi per il grande successo della quinta edizione della Giornata Nazionale UILDM. Abbiamo rinsaldato ancora il rapporto di fiducia che ci lega ai cittadini e fatto conoscere sempre di più la nostra associazione e le nostre attività. Inoltre, abbiamo avuto anche grande visibilità all'interno dei programmi televisivi sia sulle reti RAI che sulle reti private, ne è riprova l'ottimo successo della raccolta con l'sms solidale.

Abbiamo quindi una grande responsabilità, quella di continuare a lavorare con impegno e dedizione, perché abbiamo dei "soci finanziatori" importantissimi, a cui dobbiamo molto, che sono i cittadini incontrati nelle piazze. La Uildm anche quest'anno redige il bilancio sociale, tutti possono accedere al documento in ogni momento, controllare come vengono utilizzati i fondi e quali sono i centri di costo rilevanti. In questi anni abbiamo condotto una gestione particolarmente attenta ed oculata, era importante rinforzare alcune partite del bilancio UILDM. Oggi lo stato patrimoniale è oramai strutturalmente consolidato, come dei buoni padri di famiglia, tutti, insieme, abbiamo fatto sì che persistano le condizioni economico-finanziarie per poter lavorare assiduamente ancora per molti anni.

La giornata UILDM è stata soprattutto una campagna di sensibilizzazione e di informazione a livello nazionale. Qualche giorno prima della giornata nazionale, è stato presentato ufficialmente il documentario "Articolo 3", da noi realizzato, con il sostegno di Telethon. Scuola, integrazione sociale, barriere architettoniche e assistenza domiciliare: questi sono gli ambiti denunciati, in questi settori dobbiamo continuare a denunciare le situazioni che, di fatto, ci impediscono di vivere una vita dignitosa.

Con queste azioni manteniamo un costante impegno all'interno dei nostri confini, ma non possiamo permetterci di sottovalutare anche ciò che succede all'estero. La UILDM è sempre stata presente nei vari livelli internazionali e continuerà ad esserci. Ad esempio in occasione delle prossime Elezioni Europee, abbiamo sottoscritto un "manifesto" promosso dall'European Disability Forum, rivolto innanzitutto ai futuri membri del Parlamento Europeo. E' importante che i nostri rappresentanti, una volta eletti, sappiano che attendiamo da loro risposte concrete, e che ci aspettiamo contribuiscano a

creare una società Europea che sia veramente inclusiva nei confronti delle persone con disabilità.

Il manifesto elenca una serie di azioni che sottoscriviamo pienamente, come lavorare per garantire pari opportunità di accesso al voto e di partecipazione alle campagne elettorali, il diritto a partecipare ai processi decisionali all'interno dell'Unione, il diritto a una parità di trattamento in ambito lavorativo ed a percepire un reddito decoroso, e i diritti ad accedere a servizi, trasporti, e alle infrastrutture pubbliche. Come succede per tutti i cittadini Europei.

La Uildm continua a ritenere importante tutto l'apparato che riguarda la comunicazione associativa, innanzitutto con la nostra rivista DM, organo principale della UILDM ma fondamentale è anche il rapporto con altri organi di stampa, da qui la nostra partecipazione all'interno del Comitato editoriale della rivista "Vita", il settimanale dedicato al volontariato e al non profit. Inoltre abbiamo anche messo in rete la nuova versione del sito HandyLex.org che la UILDM sostiene dal 1996, oramai punto di riferimento storico per le informazioni legislative che trattano di temi legati alla disabilità.

Voglio ora fare un saluto particolare anche a Franco Bompreszi, che da molti anni è al nostro fianco come direttore responsabile di DM, è nostro Presidente tra il 1998 al 2001; con la nomina a Cavaliere della Repubblica, per il suo impegno nella società civile, conferitagli dal Presidente Giorgio Napolitano, Franco è un orgoglio per tutti noi. Sono certo che anche lui saprà dare il suo contributo di pensiero, in una fase così importante per la nostra Associazione.

Pensiamo ora ad un'altra qualità che ci ha accompagnato in questi anni, da sempre presente nel nostro interno: l'Amicizia. Tra amici si è tutti uguali, indipendentemente dalle condizioni dei partecipanti al legame. L'amicizia è forse tra i più limpidi e preziosi beni dell'essere umano perché nasce dall'inclinazione ad aiutarsi l'un l'altro, e non certo, se si tratta di vera amicizia, originata dalla ricerca di un utile. Pensiamo a come questo legame sia forte tra di noi, qui, adesso, e che straordinaria energia ha avuto nella nascita di ciascuna nostra sezione. Non è prima di tutto un gruppo di amici una sezione UILDM? Come potrebbe diventare ancor più nobile, questo sentimento, se si allargasse indefinitamente a tutta la sfera sociale ed anche, per estensione alla sfera pubblica. Lo Stato Sociale, come un "gruppo di amici", che lavorano insieme per un bene comune. Anche questo è un valore da portare nella nostra nuova macchina, per i prossimi anni, perché ci permette di tornare ai Valori, alla base delle relazioni umane. Siamo stanchi di sentire il solito ritornello, quello della mancanza di fondi, soprattutto quando si tratta di rendere operative le enunciazioni di principio che troviamo nelle leggi di riferimento. Tra amici non è mai un problema solo di soldi, perché in qualche modo si farà. Se torniamo ai valori, alle giuste priorità, le cose si possono fare, anche con scarse risorse. Questo ce lo dimostrano tante persone, che ogni giorno lavorano, con scarsi fondi, all'interno della nostra associazione, eppure fanno cose grandi!

E, ce lo hanno dimostrato continuamente anche amici, come Puccio, pieni di risorse, intelligenza e forza. Ora succede che non sono più con noi, perché la distrofia muscolare vince ancora, per ora; ma il loro spirito è qui, presente, in ciascuno di noi. I ricordi, nella nostra associazione, non sono cancellati, ma vengono alimentati e accresciuti nel nostro pensiero, sono il serbatoio di energia che ci fa continuare a lottare. Saremo

ancora qui, per molti anni ancora”.

Seguono gli interventi da parte dei delegati di alcune Sezioni e al termine l'Assemblea approva all'unanimità la Relazione.

6. Relazione del Tesoriere Nazionale sul bilancio consuntivo 2008, preventivo 2009, Stato patrimoniale al 31.12.2008 e Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti.

Il Tesoriere Nazionale Pasquale Campanile procede alla lettura della Relazione sul Bilancio Consuntivo 2008, quindi legge il documento del Bilancio stesso e dello Stato Patrimoniale al 31.12.2008. Viene quindi data lettura della Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti ed infine il Tesoriere illustra il Bilancio di Previsione 2009.

7. Ratifica dei Bilanci.

Il Bilancio Consuntivo 2008 viene approvato all'unanimità. Il Bilancio di Previsione 2009 viene approvato all'unanimità.

8. Discussione su eventuali mozioni presentate.

Il Presidente dell'Assemblea invita i delegati presenti ad illustrare eventuali mozioni da sottoporre all'esame dell'Assemblea.

Vengono presentate quattro mozioni.

Mozione 1 (sezione di Udine) sulla periodicità di DM, presentata da Luca Pantaleoni: “Tra il dicembre 2008 e il febbraio 2009 la UILDM di Udine ha promosso la diffusione di un questionario sulla rivista Distrofia Muscolare, spedito via e-mail a 72 sezioni. L'iniziativa che è nata a seguito della decisione della Direzione Nazionale di ridurre da trimestrale a quadrimestrale la periodicità di DM, non intendeva entrare nel merito della scelta fatta, ma voleva offrire un'occasione di riflessione all'interno della UILDM sulla funzione dell'organo ufficiale dell'Associazione. Con gli stessi obiettivi la sezione UILDM di Udine propone all'Assemblea di approvare una mozione CHE impegna la Direzione Nazionale a valutare la possibilità di riportare almeno alla cadenza trimestrale DM, anche eventualmente ripensandone la struttura e i contenuti, per esempio, riducendo il numero di pagine o dando un taglio monografico ad uno dei quattro numeri pubblicati annualmente.”

Seguono gli interventi dei delegati di alcune sezioni e del Presidente Nazionale.

L'Assemblea approva a maggioranza (1 astenuto), con impegno da parte della Direzione Nazionale a valutare il contenuto della mozione.

Mozione 2 (sezione di Bergamo) sul bilancio sociale, presentata da Edvige Invernici: “Chiediamo sia dedicato spazio al bilancio sociale per dividerne i dati riportati e il senso in quanto risultano essere specchio di tutte le Sezioni.” L'Assemblea approva a maggioranza (con 11 astenuti).

Mozione 3 (sezione di Torino) sui progetti di Vita indipendente: “Con questa mozione si chiede alla Direzione Nazionale che attraverso il rappresentante all'interno della FISH (Federazione Superamento Handicap) quest'ultima

presenti al governo una proposta affinché i progetti di Vita Indipendente siano inseriti all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.). Ciò per far sì che non esistano disabili di serie A o di serie B, perché una persona con disabilità abbia gli stessi diritti, a Torino come a Palermo.” L'Assemblea approva all'unanimità.

Mozione 4 sul contrassegno europeo, presentata da Raffaele Maccione e UILDM Milano: “Si chiede alla Direzione Nazionale di impegnarsi affinché anche l'Italia adotti ufficialmente il contrassegno stabilito a livello di Unione Europea. La mancata approvazione comporta difficoltà seria negli spostamenti in Europa.”

L'Assemblea approva all'unanimità.

9. Elezione del nuovo Collegio dei Proviviri e proclamazione degli eletti.

La Commissione degli scrutatori consegna al Presidente dell'Assemblea il verbale dello scrutinio delle schede per l'elezione del Collegio dei Proviviri 2009-2012. Il Presidente dell'Assemblea legge i risultati dello scrutinio:

Delegati iscritti aventi diritto al voto	506
Delegati presenti	174
Deleghe valide	124
Totale votanti	298
Schede votate	295
Schede nulle	16
Schede bianche	1
Schede valide	278
Hanno ottenuto voti:	
1 FOCACCI MASSIMO	voti 93
2 MACCIONE RAFFAELE	voti 84
3 TIRABASSI MADDIA	voti 101

Sulla base dei risultati, il Presidente dell'Assemblea Vito Torre proclama eletti i seguenti candidati: Tirabassi Maddia e Focacci Massimo per la composizione del Collegio dei Proviviri per il triennio 2009-2012.

Non essendovi ulteriori argomenti da trattare, alle ore 13,00 terminano i lavori dell'Assemblea dei Delegati. Il Presidente ringrazia gli intervenuti per la partecipazione e la collaborazione alla realizzazione delle giornate della XLVI Manifestazione Nazionale UILDM 2009.

**Il presente verbale verrà approvato in occasione dell'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM 2010*

Convocazione XLVII Assemblea Ordinaria dei Delegati e Assemblea Straordinaria

Padova, 19 Aprile 2010

CONVOCAZIONE XLVII 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 20 maggio 2010 alle ore 24 e in seconda convocazione **sabato 22 maggio 2010 con inizio alle ore 9.30** presso il Villaggio Ge.Tur – Viale Centrale nr. 29

venerdì 21 maggio

Ore 18.30

Saluto delle Autorità

Presentazione e lettura della Relazione Presidente Nazionale

sabato 22 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 della nuova Direzione Nazionale
3. approvazione verbale precedente Assemblea dei Delegati di Marina di Varcaturò 2009
4. presentazione dei candidati all'elezione della nuova Direzione Nazionale
5. relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione
6. relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2009, preventivo 2010 stato patrimoniale al 31.12.2009; e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti
7. ratifica dei bilanci
8. discussione su eventuali mozioni presentate
9. elezione della nuova Direzione Nazionale e proclamazione degli eletti
10. varie ed eventuali.

In attesa di vederci a Lignano porgo cordiali saluti.

Presidente Nazionale UILDM

Alberto Fontana



Padova, 19 Aprile 2010

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA STRAORDINARIA

L'Assemblea Straordinaria è convocata per giovedì 20 maggio alle ore 24 in prima convocazione e sabato 22 maggio 2010 in seconda convocazione con inizio alle ore 15,00 presso il Villaggio Ge.Tur, Viale Centrale nr. 29 – Lignano Sabbiadoro (Udine)

ORDINE DEL GIORNO:

- I. MODIFICHE STATUTARIE AI SENSI DELL'ART. 52

Si invitano i delegati ad essere presenti onde garantire il numero legale indispensabile all'approvazione delle modifiche statutarie.

Presidente Nazionale UILDM

Alberto Fontana



Rinnovo Direzione Nazionale UILDM

Triennio 2010-2013

Dallo Statuto Sociale

Sezione III: La Direzione Nazionale

Art. 21: Composizione

1.- La Direzione Nazionale è il massimo organo di direzione dell'Associazione, dura in carica 3 anni, è composta da 13 membri eletti dall'Assemblea ed è presieduta dal Presidente o, in sua assenza, dal Vicepresidente più anziano di età. In caso di necessità la presidenza può essere designata all'unanimità dai presenti.

2.- I membri dei Collegi dei Revisori e dei Probiviri ed il Presidente della Commissione Medico Scientifica prendono parte alle riunioni della Direzione Nazionale con diritto di parola ma non di voto.

Art. 22: Convocazione e validità

1.- La Direzione Nazionale si riunisce almeno ogni tre mesi. E' convocata inoltre quando lo richiedano almeno 4 dei suoi membri, il Collegio dei Probiviri o il Collegio dei Revisori. In tali casi la convocazione deve essere diramata entro sette giorni dalla richiesta.

2.- L'avviso di convocazione deve contenere l'O.d.G. e deve essere diramato almeno 20 giorni prima. In caso di urgenza il termine è ridotto a 7 giorni, usando qualsiasi mezzo di comunicazione idoneo. La convocazione d'urgenza non può aver luogo in caso di predisposizione ed approvazione dei bilanci, né in caso di nomine demandate alla Direzione Nazionale.

3.- Le riunioni sono valide quando siano presenti almeno la metà più uno dei membri eletti.

4.- Di ogni riunione si redige apposito verbale, sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

Art. 23: Attribuzioni

1.- Alla Direzione Nazionale spettano tutti i poteri necessari per il buon funzionamento dell'associazione. Inoltre, essendo espressione diretta dell'Assemblea, in caso di urgenza può esercitare i poteri attribuiti a questa, con le uniche eccezioni dell'elezione di membri di organi collegiali e della modifica del presente Statuto.

2.- In caso di surrogazione nei poteri assembleari o del Consiglio Nazionale, le delibere della Direzione Nazionale devono essere adottate a maggioranza degli aventi diritto, e sottoposte a ratifica dell'organo titolare nella sua prima riunione, ordinaria o straordinaria.

3.- In particolare, la Direzione Nazionale:

a) delibera la convocazione dell'Assemblea dei Delegati e del Consiglio Nazionale, e ne esegue e fa eseguire le relative delibere.

b) approva la costituzione dei Comitati e delle Sezioni e ne ratifica i Regolamenti

c) cura le pubblicazioni di carattere nazionale e vigila su quelle delle organizzazioni territoriali

d) discute ed approva la presentazione dei bilanci, preventivo e consuntivo, da sottoporre all'approvazione del Consiglio Nazionale

f) delibera l'assunzione del personale dipendente dalla sede centrale

g) svolge tutte le operazioni inerenti l'amministrazione del patrimonio U.I.L.D.M., deliberando l'accettazione di lasciti, legati o donazioni, e l'alienazione degli immobili.

Art. 24: Organizzazione della Direzione

1.- La seduta di costituzione è presieduta dal Presidente dell'Assemblea o, in sua vece, dal Presidente del Collegio dei Probiviri. Funge da Segretario il membro più giovane di età.

2.- Costituitasi la Direzione Nazionale, con presenza di almeno 2/3 degli eletti, con successive votazioni segrete, salvo unanimità in contrario, procede all'elezione del Presidente, di almeno 2 Vicepresidenti, del Segretario e del Tesoriere, con voto a maggioranza dei presenti. Il Presidente, quindi, procede alla attribuzione degli incarichi fra i membri della Direzione Nazionale.

3.- La Direzione Nazionale è organo collegiale, per cui l'attribuzione di un incarico specifico non fa venire meno il diritto-dovere di ogni membro di essere al corrente di tutti i problemi dell'Associazione e, preventivamente informato, di apportare il proprio contributo alla discussione e alle soluzioni che, concretandosi in delibere, sono e restano decisioni collegiali che investono, sempre, la responsabilità dell'intera Direzione.

4.- Per la soluzione di determinate questioni la Direzione Nazionale può costituire nel suo seno e con l'eventuale inclusione di membri esterni particolarmente qualificati, Commissioni di studio e/o decisionali. Le eventuali decisioni, non esecutive, devono essere presentate alla Direzione, per la necessaria ratifica, nella riunione immediatamente successiva. Ove le decisioni comportino onere finanziario per l'associazione, il parere del Tesoriere è obbligatorio, anche se non vincolante.

Biografia dei Candidati

1. BOSCOLO MARCELLINO - Nato a Chioggia (VE) il 23 febbraio 1960. Perito commerciale. Consigliere Nazionale con delega a barriere architettoniche e mobilità, responsabile del servizio Help Barriere. Fa parte del Gruppo Universal Design della Fish. È componente per la UILDM nel CdA di Empowernet.. Esperienze lavorative: Insegnante presso Istituto Professionale e Presidente Cooperativa Sociale. Attualmente svolge per il Comune attività di consulenza ai tecnici sulle barriere architettoniche. È stato Presidente di Sezione e Tesoriere di Sezione.

2. BOVE STANISLAO - Nato a Foggia il 21 novembre 1956. Dottore in Fisioterapia. Svolge la sua attività di Fisioterapista presso il Centro di Riabilitazione Neuromotoria "Villa S. Giuseppe". Specializzato in Terapia manuale e Metodiche Speciali in Riabilitazione Neuromotoria. Partecipato a numerosi ed importanti "Corsi di Formazione E.C.M.". Attestato di "Esecutore BLS D e PTC" secondo le Linee Guida "IRC". Collabora alle attività di varie Associazioni tra cui la UILDM di Trani.

3. D'ANIELLO ANTONIETTA - Nata a Pozzuoli (NA) il 21 gennaio 1972. Laurea in lettere moderne. Consigliere presso la Sezione UILDM di Napoli nel 2006; Presidente Sezione UILDM di Pozzuoli dal 2007 ad oggi. Funzionario di segreteria dell'associazione ACVL Vincenzo Luongo (Onlus) per la gestione anche di un ambulatorio di prevenzione oncologica in collaborazione con la LILT dal '99 ad oggi.

4. DE VITO GIUSEPPINA - Nata a Gasperina (CZ) il 7 luglio 1944. Laurea in pedagogia. Dirigente scolastico. Consigliere Nazionale UILDM. Membro del Consiglio Direttivo Sezione UILDM di Vibo Valentia. Responsabile "Osservatorio H". Supporto alla sede di Vibo Valentia per le raccolte annuali per Telethon e per la Giornata UILDM. Realizza progetti a favore degli alunni disabili, collabora con ASL per la fornitura di presidi e visite Mediche.

FALVO MATTEO - Nato a Pedivigliano (CS) il 15 agosto 1946. Geometra. Segretario Nazionale UILDM. Responsabile Nazionale Servizio Civile. Rappresentante FIAN. Vicepresidente Sezione UILDM Verona.

FIORI CARLO - Nato a Bovezzo (BS) il 13 ottobre 1956. Diploma Istituto tecnico. Impiegato. Consigliere Nazionale uscente. Membro CdA Fondazione Serena. Consigliere presso la Sezione UILDM di Brescia.

FONTANA ALBERTO - Nato a Milano il 2 luglio 1971. Diploma Superiore Analista contabile. Presidente Nazionale UILDM dal 2004. Presidente Fondazione Serena. Vicepresidente Fondazione Arisla. Direttore e legale rappresentante Cooperativa Sociale del terzo settore. Membro Commissione Centrale di beneficenza Fondazione Cariplo. Consigliere di Amministrazione Fondazione Telethon; advisor progetti Tecnothon in Fondazione Telethon-Tecnothon.

FRULLINI ROBERTO - Nato a Rho (MI) il 1 dicembre 1966. Laurea in Economia Aziendale. Dirigente Cooperative Sociali. Consigliere Nazionale uscente. Presidente Sezione UILDM di Ancona e Vicepresidente Sezione. Presidente Consulta Regionale per la disabilità delle Marche.

LANGELLA VINCENZO - Nato a Torino il 24 dicembre 1970. Diploma Scuola Media Superiore. Impiegato presso il Comune

di Torino. Consigliere Nazionale UILDM uscente. Vicepresidente Sezione UILDM Torino. Collabora con i Centri di Servizi per il volontariato della città di Torino. Collabora con le Commissioni Comunali per i Piani di Zona.

LAZZARI ALESSANDRO - Nato a Roma il 23 settembre 1948. Laurea in Economia e Commercio. Membro del Consiglio Direttivo della Sezione UILDM Laziale. Membro del Coordinamento PAIR (piccole Associazioni in Rete). Responsabile del Fund Raising per Agricoltura Capodarco scs. Consulente Direzionale e Gestionale (Profit e No-profit).

LOMBARDO FRANCESCO - Nato a Paternò (CT) il 3 gennaio 1946. Laurea in Medicina e Chirurgia. Medico Pediatra di base. Vicepresidente Sezione UILDM di Catania. Si è occupato presso la propria Sezione dei rapporti con le istituzioni territoriali e con le aziende ospedaliere e universitarie in relazione ai servizi sanitari, socio-assistenziali e agli venti di sensibilizzazione.

MACRÌ MARIA - Nata a Chicago (USA) il 10 agosto 1968. Laurea in Operatore dei Servizi Sociali e in Scienza del Servizio Sociale. Educatrice. Consigliere della UILDM di Chiaravalle Centrale dal 1997 al 2000. Attualmente ricopre il ruolo di OLP nel progetto di Servizio Civile della UILDM di Chiaravalle Centrale. Svolge attività nell'Associazione "L'Officina" Idee per la cultura. Educatrice progetto servizi alla persona presso il Comune di Chiaravalle C.le. Dal '94 al '98 educatore presso Centro Sociale "Peter Pan". Coop. Sociale "Insieme" di Chiaravalle C.le. Corso di formazione per il progetto "servizio di aiuto alla persona" presso il Comune di Chiaravalle C.le.

MARCHESCHI ENZO - Nato a S. Giuliano Terme (PI) il 17 ottobre 1948. Vicepresidente Nazionale UILDM. Responsabile Nazionale delle Sezioni e Comitati Regionali. Vicepresidente Sezione UILDM Pisa. Vicepresidente Consulta Provinciale dell'Handicap di Pisa. Membro della Consulta Società della Salute zona Pisana. Membro della Commissione Gruppo Monitoraggio PEBA del Comune di Pisa. Vicepresidente Polisportiva Casa del Popolo. Consigliere della Società Sportiva Aquila-Metato.

MILANI LUCIANO - Nato a Pogliano Milanese (MI) il 20 dicembre 1948. Ragioniere. Corso formazione per Operatore Sociale Comune di Milano. Assistente Sociale. Presidente, Consigliere Sezione UILDM di Legnano. Responsabile Segretariato Sociale. Coordinatore Gruppo Difesa Diritto al Lavoro Disabili

PIRASTU FABIO - Nato a Savona il 21 aprile 1979. Maturità Classica. Studente Universitario Facoltà Musicologia. Presidente Sezione UILDM di Pavia. Vice Presidente associazione musicale. Membro della Segreteria del Coordinamento Pavese per i problemi dell'Handicap.

TAMELLINI DAVIDE - Nato a Tregnago (VR) il 22 luglio 1981. Laurea in Scienze dell'Educazione. Segretario e referente per il Gruppo Giovani. Partecipa dal 2003 alle attività della UILDM con i Giovani.

VIGNA ANTONELLA - Nata a Omegna (VB) il 1 marzo 1968. Ragioniera. Impiegata amministrativa in grande impresa. Esperienza come coordinatore contabile e assistente della direzione. Tesoriere della Sezione UILDM di Omegna dal 1995. Partecipazione attiva alla vita della Sezione dalla sua costituzione.

La UILDM e la sua Commissione Medico-Scientifica

Per quanto riguarda gli aspetti **medico-informativi**, il primo contatto con la UILDM della persona direttamente interessata o di un familiare avviene normalmente al momento della diagnosi o nella fase di ricerca di quest'ultima. Oltre a dare informazioni relative alle specifiche malattie (attraverso schede tecniche realizzate da personale medico volontario), vengono segnalati quindi anche i principali centri italiani di riferimento. Avuta la diagnosi, il contatto con l'Associazione tende generalmente a consolidarsi: vengono infatti fornite *informazioni* e *aggiornamenti* continui sullo stato di avanzamento della ricerca scientifica.

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

La UILDM si avvale della consulenza di una propria **Commissione Medico-Scientifica Nazionale**, grazie alla quale l'Associazione può appunto fornire agli utenti informazioni *dirette* (sulle specifiche malattie) o *indirette* (segnalando i principali centri italiani di riferimento).

La Commissione viene rinnovata dal Consiglio Nazionale UILDM ogni due anni, basandosi su un elenco di specialisti proposti dalla Direzione Nazionale. Quella attuale è entrata in carica all'inizio del 2009.

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

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

- l'**informazione**, sia generale verso l'esterno sia verso le Sezioni UILDM;
- l'**aggiornamento** in ambito di diagnosi, assistenza e cura;
- il **miglioramento** degli aspetti assistenziali;
- l'**elaborazione** del programma medico-scientifico alle Manifestazioni Nazionali UILDM;
- la **promozione** e/o il sostegno a seminari e convegni organizzati a livello nazionale e locale.

Attualmente la Commissione Medico-Scientifica è così composta:

Presidente

Tiziana Mongini - Torino - Neurologia

Vicepresidente

Luisa Politano - Napoli - Cardiologia

Vicepresidente

Gabriele Siciliano - Pisa - Neurologia

Altri membri

Angela Berardinelli - Pavia - Neuropsichiatria Infantile

Nadia Cellotto - Milano - Fisiatria

Sonia Messina - Messina - Neurologia

Filippo Maria Santorelli - Roma - Genetica

Federico Sciarra - Roma - Pneumologia

Andrea Vianello - Padova - Pneumologia

Consulenti esterni

Annamaria Baietti - Bologna - Odontostomatologia

Marialuisa Framarino - Roma - Ostetricia e Ginecologia

Vincenzo Tegazzin - Padova - Anestesia

Tullia Todros - Torino - Ostetricia e Ginecologia

Francesco Turturro - Roma - Ortopedia

Al momento del suo insediamento (Bologna, 12 gennaio 2009), l'attuale Commissione ha provveduto anche a rivedere il proprio **Regolamento**, che oggi risulta essere il seguente:

Art. n. 1

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

Art. n. 2

La Commissione Medico-Scientifica UILDM è composta da nove membri eletti dal Consiglio Nazionale UILDM su candidature corredate da curricula presentati dalla Direzione Nazionale UILDM, dai Comitati Regionali o dalle Sezioni. Gli eletti devono essere soci, durano in carica due anni e sono rieleggibili.

Art. n. 3

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

Art. n. 4

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

Art. n. 5

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

Art. n. 6

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

Art. n. 7

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

Art. n. 8

La consulenza medico scientifica è demandata all'intera Commissione o ai singoli componenti su questioni specialistiche specifiche.

Art. n. 9

Su problemi che rivestono carattere di estrema urgen-

za il Presidente può convocare i Vicepresidenti e l'eventuale specialista interessato, tenendo comunque sempre informata l'intera Commissione. Di tali iniziative devono comunque essere informati tutti i membri della Commissione.

Art. n. 10

La Commissione può avvalersi dell'eventuale partecipazione di esperti esterni italiani o stranieri.

Art. n. 11

Le sedute della Commissione saranno ritenute valide con la presenza della metà più uno dei componenti.

Nel corso dell'anno 2009 sono state fornite circa 650 risposte a carattere medico-scientifico così riassunte percentualmente:

Risposte con cui si indirizza a specialisti della Commissione Medico-Scientifica (o a consulenti di essa) o ad altri Centri specializzati sul territorio	22%
Informazioni generali su malattie neuromuscolari e/o su terapia genica, cellule staminali e altre nuove ricerche in corso	14%
Malattie diverse da quelle neuromuscolari: amiloidosi, atassie, atrofia cerebellare, cerebrolesioni, corea di Huntington, discinesia ciliare, edema della glottide, epilessia, leucodistrofie, malattie metaboliche, mucopolisaccaridosi, paraparesi spastica, retinite pigmentosa, sclerodermia, sclerosi laterale amiotrofica (SLA), sclerosi tuberosa, sindrome di Angelman, sindrome di Cornelia De Lange, sindrome di Gaucher, sindrome di Gorlin, sindrome di Hirayama, sindrome di Williams, spina bifida, tetraplegia spastica	8,5%
Distrofinopatie (distrofia di Duchenne e di Becker)	8%
Distrofia facio-scapolo-omerale (FSH), facio-scapolo-peroneale e oculo-faringea	7,5%
Quesiti genetici	6%
Quesiti su singoli casi di malattie neuromuscolari (talora con supporto di dati clinici)	6%
Problemi ortopedici (scoliosi, retrazioni ecc.) e/o fisiatrici e fisioterapia (anche elettrostimolazione)	5%
Distrofia miotonica di Steinert e altre miotonie	4,5%
Amiotrofie spinali	4%
Problemi respiratori e malattie neuromuscolari	4%
Distrofie dei cingoli	3%
Problemi gastrointestinali, dietologici o della deglutizione	3%
Charcot-Marie-Tooth	1%
Miopatie infiammatorie (polimiosite, dermatomiosite, miosite a corpi inclusi)	1%
Miotonia di Becker e di Thomsen	1%
Miopatie congenite (miopatia central core, nemalinica, centronucleare, distale, Miyoshi, Nonaka ecc.)	0,5%
Problemi anestesilogici e ipertermia maligna	0,5%
Problemi psicologici e malattie neuromuscolari	0,5%

Progetti Telethon-UILDM 2009 finanziati

GABRIELE SICILIANO

Sviluppo e validazione di un network nazionale per la creazione del registro italiano delle malattie mitocondriali

Studio Multicentrico (Coordinatore + 10 centri)

Le "encefalomiopatie mitocondriali", e le "malattie mitocondriali" (MM) in generale, sono un gruppo di patologie in cui si ha un difetto della catena respiratoria mitocondriale con ridotta produzione cellulare di energia e disfunzione di numerosi organi e apparati, in particolare del sistema nervoso centrale, del muscolo e del cuore. Malgrado gli straordinari progressi registrati negli ultimi anni nella comprensione dei meccanismi molecolari e biochimici delle malattie mitocondriali, le scelte terapeutiche sono tuttora fortemente limitate e quasi sempre sintomatiche, in grado cioè di mitigare i sintomi ma non di risolvere i meccanismi di base che possono scatenare la sintomatologia che caratterizza queste malattie.

A rendere ancora più difficile questo settore, come spesso capita per altre patologie rare, succede che in genere i centri clinici e gli stessi studi possono contare su pochi casi, il che costituisce un enorme impedimento nel progresso dell'assistenza medica e delle prospettive terapeutiche. Limite che può essere superato creando dei registri di pazienti.

Questo progetto, quindi, si pone l'obiettivo di creare un network di centri clinici - con esperienza documentata nel settore delle malattie mitocondriali - che disegnerà e validerà un *database* clinico e di laboratorio, in cui verrà dedicata particolare attenzione anche alla storia naturale della patologia. La realizzazione di un registro nazionale consentirà una migliore comprensione della storia naturale stessa e costituirà un punto di partenza per nuovi sviluppi, atti a migliorare il management clinico, terapeutico e assistenziale di tali malattie.

SONIA MESSINA

Misure di outcome nella distrofia muscolare di Duchenne: validazione del Pediatric Quality of Life Inventory TM Neuromuscular Module nella popolazione italiana e correlazioni con altre valutazioni funzionali

Studio Multicentrico (Coordinatore + 10 centri)

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è la forma più frequente di distrofia in età infantile. Recentemente sono stati sviluppati vari approcci terapeutici promettenti. Tuttavia, alcune delle principali difficoltà nel disegnare sperimentazioni terapeutiche in questa malattia sono la mancanza di strumenti validati per valutare la Qualità della Vita in bambini con malattie neuromuscolari e la mancanza di accordo a livello internazionale sul tipo di strumenti da utilizzare per monitorare il decorso della malattia (misure di *outcome*).

Di recente, per valutare la Qualità della Vita in questi bambini è stato proposto il *Pediatric Quality of Life Inventory TM Neuromuscular Module*, un questionario che è stato validato negli Stati Uniti per l'atrofia muscolare spinale (SMA). Finora, invece, nessuno studio sistematico è stato programmato per la distrofia muscolare di Duchenne.

Lo scopo di questo progetto, quindi, è di validare il suddetto questionario in bambini e adolescenti con DMD. Inoltre, tra i pazienti deambulanti oltre i quattro anni saranno studiate le correlazioni fra la Qualità della Vita e i risultati di altre valutazioni funzionali (6 Minute Walk Test, North Star Ambulatory Assessment e prove temporizzate), considerate misure di *outcome* appropriate per futuri trial clinici. Inoltre, saranno documentati possibili cambiamenti tra le valutazioni iniziali e dopo sei e dodici mesi, in una coorte relativamente ampia di pazienti con distrofia muscolare di Duchenne, di età fra i 2 e i 18 anni.

Migliorare la Qualità della Vita dei pazienti con malattie neuromuscolari è uno dei punti cruciali della gestione clinica e uno degli scopi principali di Telethon. Questo progetto, dunque, validerà in Italia uno strumento per valutare la Qualità della Vita in bambini con questa patologia, coinvolgendo vari centri neuromuscolari italiani.

L'utilizzo in maniera attendibile delle misure di *outcome* oggetto dello studio è una condizione necessaria per fare in modo che tali centri possano partecipare a future sperimentazioni terapeutiche internazionali.

ANGELO SCHENONE

Studio multicentrico per valutare efficacia e sicurezza di un protocollo riabilitativo costituito da esercizi al treadmill, di stretching e di propriocezione in pazienti affetti da neuropatia di Charcot-Marie-Tooth tipo 1A

Studio Multicentrico (Coordinatore + 3 centri)

La neuropatia di Charcot-Marie-Tooth di tipo 1A (CMT1A) è una delle più frequenti malattie ereditarie del sistema nervoso. Questo studio ha in programma di valutare l'efficacia e la sicurezza di un protocollo riabilitativo innovativo, costituito da esercizi al *treadmill* (tappeto mobile) e da esercizi di *stretching* (allungamento muscolare) e di *propriocezione* (capacità di percepire e riconoscere la posizione del proprio corpo nello spazio e lo stato di contrazione dei propri muscoli, anche senza il supporto della vista).

Nell'ambito dello stesso studio è in programma l'arruolamento di 92 pazienti, che verranno trattati con il protocollo in questione in maniera "randomizzata" - cioè casuale -, controllata e in "singolo cieco", senza cioè che gli stessi pazienti sappiano se sono stati assegnati al gruppo di coloro cui viene proposto l'intervento riabilitativo "attivo" o quello "placebo". Per arruolare un elevato numero di soggetti, è stato organizzato uno studio multicentrico che riunisce quattro dei gruppi più attivi in Italia nella gestione di pazienti con Charcot-Marie-Tooth.

I soggetti con CMT sono altamente motivati a partecipare a progetti riabilitativi, anche perché a tutt'oggi non esiste una terapia medica per la CMT1A. Con questo progetto ci si aspetta dunque di rispondere alle seguenti domande: il *treadmill* è ben tollerato ed efficace in pazienti con CMT1A, quando confrontato con protocolli riabilitativi standard? Ancora, quanto deve durare un protocollo riabilitativo e con che frequenza va ripetuto? Infine, quali sono le misure più sensibili per valutare l'efficacia di un trattamento riabilitativo?

ANDRIA GENEROSO

Efficacia della terapia con chaperones farmacologici in associazione con la terapia enzimatica sostitutiva in pazienti affetti da malattia di Pompe

La malattia di Pompe (MP) è una miopatia metabolica causata dal deficit dell'enzima lisosomiale alfa-glucosidasi acida (GAA). Le manifestazioni cliniche della malattia consistono in una severa cardiomiopatia e una progressiva debolezza muscolare.

Attualmente è disponibile una terapia enzimatica sostitutiva (ERT), basata su periodiche somministrazioni endovenose di alfa-glucosidasi acida umana ricombinante. Tuttavia, nonostante sia stata dimostrata in alcuni pazienti l'efficacia della ERT sul coinvolgimento cardiaco e sulla funzione muscolare, sono evidenti alcuni limiti. In particolare, la correzione del difetto enzimatico e della funzione nel muscolo scheletrico è insufficiente in numerosi pazienti.

Questo studio, quindi, propone l'uso combinato di un nuovo approccio terapeutico, la terapia di stimolazione enzimatica (EET) con chaperones farmacologici e la terapia enzimatica sostitutiva. In particolare trattando pazienti affetti da malattia di Pompe - seguiti in quattro centri italiani coinvolti nella cura di pazienti affetti da malattie metaboliche - con una combinazione di ERT e NB-DNJ (Miglustat, Zavesca), una piccola molecola chaperone, già approvata per uso clinico per una differente indicazione. Tutto ciò con l'obiettivo di valutare se la combinazione di questi approcci possa aumentare l'efficacia della ERT.

Lo stesso studio potrà dunque fornire la prova di principio che approcci terapeutici combinati sono più efficaci nel correggere il deficit enzimatico in una malattia genetica invalidante, come la malattia di Pompe. Inoltre, questo modello potrà essere esteso ad altre malattie da accumulo lisosomiale, per cui la terapia enzimatica sostitutiva sia disponibile ma abbia al contempo un'efficacia limitata.

Il Centro Clinico Nemo compie due anni

Iniziano, il 28 gennaio 2008, le attività del Centro Clinico NEMO.

NEMO è stato sognato, voluto, realizzato. Ora è realtà: tangibile e quantificabile.

Nato dalla volontà di tante persone che vivono il problema della distrofia e delle altre patologie neuromuscolari, è espressione vivente del desiderio di una presa in carico dell'individuo che vive la malattia e della sua famiglia nella sua globalità, fisica e psicologica, nel modo in cui ne ha maggiormente bisogno e nei tempi di risposta il più possibile contenuti.

A due anni dalla sua inaugurazione, è possibile analizzare un progetto che si sta dimostrando, come si leggerà più oltre, un fiore all'occhiello non solo per la regione Lombardia che lo ospita, bensì un progetto di alto valore aggiunto per tutta la sanità del Paese Italia. Ma andiamo con ordine.

Dal sogno alla realtà

Il Centro Clinico NEMO sorge, come noto, per effetto di una collaborazione 'pubblicoprivato'.

Lo testimonia la composizione di Fondazione Serena ONLUS, nata dal sodalizio tra UILDM, Fondazione Telethon e Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda (struttura della Regione Lombardia). Nel settembre 2007, ai soci fondatori si affiancano AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) e, nell'ottobre 2008, l'Associazione Famiglie SMA in qualità di soci partecipanti.

È un progetto unico nel suo genere in Italia ed è leader nel suo settore, quello sanitario, per due aspetti specifici:

- La presa in carico globale del malato affetto da patologie neuromuscolari quali la distrofia muscolare, la SLA e la SMA;
- Per modus operandi: visione patientocentrica; ponendo il Paziente al centro dell'attenzione, la missione principale del Centro consiste nell'attivare un piano clinico-assistenziale innovativo che, fondato su un approccio multidisciplinare, possa restituire la miglior qualità di vita possibile agli individui con malattia neuromuscolare.

Le performance

Ipotizzato durante la maratona Telethon nel dicembre 2004, costituito giuridicamente nel 2005, costruito e inaugurato nel 2007, avviato nel 2008, il Centro Clinico NEMO – e, con esso, Fondazione Serena – ha

raggiunto i propri obiettivi, sia in termini di tempo che rispettando gli investimenti economici.

A questi, si aggiungono i risultati quali-quantitativi prodotti durante il primo anno di attività.

Questi i dati medi ad oggi:

- circa 1200 persone l'anno;
- il 55% riguarda malati di distrofia; il 45% malati di SLA;
- attività di degenza, ambulatorio e di day hospital riguardano, nell'ordine, il 26, 43 e il 31% del totale dei servizi erogati;
- rispetto all'età e al sesso, le informazioni raccolte indicano che il 10% dei malati ha meno di 18 anni e sei su dieci sono uomini;
- 6 ospiti su 10 provengono da fuori Milano;
- il 78% proviene dalla Lombardia;
- 8 persone su 10 hanno conosciuto il Centro Clinico attraverso quattro canali principali, passaparola (24%), il proprio medico/strutture socio-sanitarie (26%), internet (21%), enti/istituzioni (23%).

Il personale: un'opportunità per i professionisti della sanità

Il Centro Clinico NEMO rappresenta una sfida per tutti coloro che condividono questo progetto ma, al contempo, consente la maturazione di professionisti specializzati, ciascuno con le proprie peculiarità, nell'ambito delle malattie neuromuscolari.

L'impatto sulla società civile e gli sviluppi nel corso del biennio 2008/2009

È forte l'impatto che si è registrato sulla comunità durante i primi 2 anni di vita del Centro Clinico NEMO e le aspettative da parte del malato e della sua famiglia sono sempre più elevate.

Nel corso del primo anno si è registrata una domanda superiore alle aspettative, portando le attività a pieno regime durante il mese di aprile 2008, a soli tre mesi dall'apertura effettiva. Il progetto del Centro Clinico NEMO risulta, quindi, attuale, largamente sentito e, per questo, sostenibile e replicabile.

L'intenso e costante contributo dei media facilita 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.

Di replicabilità si parla a partire dall'aprile 2008, mese in cui è stata fondata la Fondazione

Dr. Dante Paladini. La Fondazione, con sede presso gli Ospedali Riuniti di Ancona, vede, quali soci fondatori, gli "Ospedali Riuniti" di Ancona, la Famiglia Paladini e la stessa Fondazione Serena che gestisce NEMO. Progetto della neonata fondazione è il Centro per le Malattie Neuromuscolari di Ancona. Questo nuovo Centro è, così, il primo a riprodurre l'esperienza di NEMO in Italia. Il riconoscimento arriva anche dalle Istituzioni. Il 28 novembre 2008, Fondazione Serena ha ottenuto il riconoscimento speciale da parte della Regione Lombardia, durante il Convegno "dal bisogno generato al bisogno soddisfatto" quale progetto di eccellenza per la sanità lombarda. In ultimo, da dicembre 2008, Fondazione Serena è Fondazione Serena Onlus ed entra nel Registro delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, condizione che le permette, nel corso del 2009, di affiancare, alle attività di sensibilizzazione prodotte verso il mondo delle imprese, iniziative atte a coinvolgere il privato e a renderlo sempre più attore attivo e partecipativo alle finalità proprie dell'Ente.

Sempre lo scorso anno, prendono il via gli Hot Topics: eventi ECM propri del Centro NEMO dedicati alle patologie neuromuscolari e che hanno visto l'intervento di oltre 200 persone tra medici ed infermieri specializzati. Due i primi incontri, uno a febbraio e uno a giugno, che hanno dato il via a un appuntamento biennale fisso. La seconda edizione è prevista per il prossimo inverno.

Per concludere, il 1° dicembre 2009, Fondazione Serena Onlus festeggia i 2 anni del Centro Clinico NEMO. L'importanza del progetto in sé, il bisogno sentito e l'attenzione del pubblico hanno favorito l'emergere di un ulteriore impegno concreto da parte della costola pubblica della Fondazione: la Regione Lombardia, attraverso il suo presidente Roberto Formigoni, e l'AO Niguarda, rappresentata dal dottore Pasquale Cannatelli, si sono impegnati ufficialmente a raddoppiare gli spazi a disposizione del Centro NEMO a partire già dai prossimi mesi. Ciò significa, in termini reali, ulteriori 1000 m2 che porteranno le stanze di degenza da 10 a 20; un taglio notevole sui tempi di attesa attuali; un aumento del numero dei servizi erogati e delle persone prese in carico.

Un grazie a coloro che hanno sostenuto e continuano a sostenere il Centro Clinico NEMO

Fondazione Serena Onlus si fa portavoce di chi è affetto da patologie neuromuscolari. Unitamente ai suoi specialisti e a tutte le figure che gravitano intorno al Centro Clinico, si impegna affinché al malato venga garantita la migliore cura possibile che gli permetta di vivere la sua malattia con maggiore serenità.

Nel corso del 2009 crescono e si rafforzano le rela-

zioni con il mondo corporate e con il privato. Le donazioni diventano sempre più importanti e i progetti sempre più articolati. Cresce la fiducia intorno alle attività della Fondazione. Questo fa sì che erogazioni spot diventino sempre più costanti.

Un grazie di cuore a chi ha creduto in noi, a chi ci ha sostenuti, a chi continua a sostenerci e a chi lo vorrà fare nel futuro.

- Ai nostri partner istituzionali: Fondazione Cariplo, AVIS e Regione Lombardia.
- Ai nostri partner d'impresa: A2 Targetti, Acrm, Alfaproject.net, Arjo, Armstrong, Avnet, Bosch, Banca Popolare di Milano, C/Sgroup Italia, Caleffi, Ceramica Dolomite, Citroen Italia, Esaote, Esselunga, Fondazione Banca del Monte di Lombardia, Fondazione Monte dei Paschi di Siena, Francehospital, Habitare Medica Sas, Ideal Standard, Lenovo, Microsoft, Multijob, Natuzzi, Novartis, Panasonic, Peugeot Automobili Italia, Philips, Print Lab, Sabiana, Samsung, Schneider Electric, Vassilli, Vita Non Profit Content Company, Vivisol.
- Ai tanti donatori privati che, con il loro contributo, hanno contribuito a sostenere le attività del Centro Clinico NEMO. In particolare, il nostro ringraziamento va a tre straordinarie iniziative di raccolta fondi: l'istituzione del Fondo Marco Sonaglia, promosso da Bianca e Marcello Sonaglia con la collaborazione dell'ANFFAS di Casale Monferrato (AL), l'iniziativa di golf promossa dagli Amici di RAI, la serata "Divertirsi per bene" con il fondo per la SLA "Amici di Crema" promossi da Marco Pistone.

*Elena Zanella
Direttore raccolta fondi,
comunicazione e relazioni esterne*



CENTRO CLINICO
Nemo
FONDAZIONE SERENA ONLUS

Sportello informativo UILDM

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

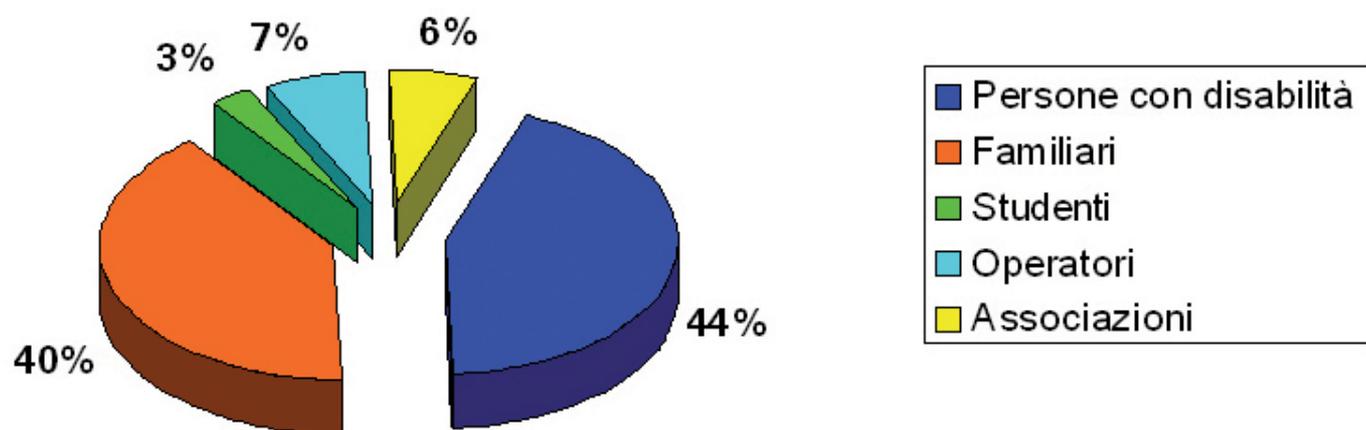
Questo non significa solo impegno civile e politico per rimuovere gli ostacoli all'integrazione e alla partecipazione sociale delle persone con disabilità, ma per la UILDM ha sempre significato anche garantire **informazioni** ai soci e alle persone con disabilità stesse.

Per questo motivo la UILDM ha sempre fornito un'attività di sportello informativo, anche sugli aspetti sociali, oltre che medico-scientifici.

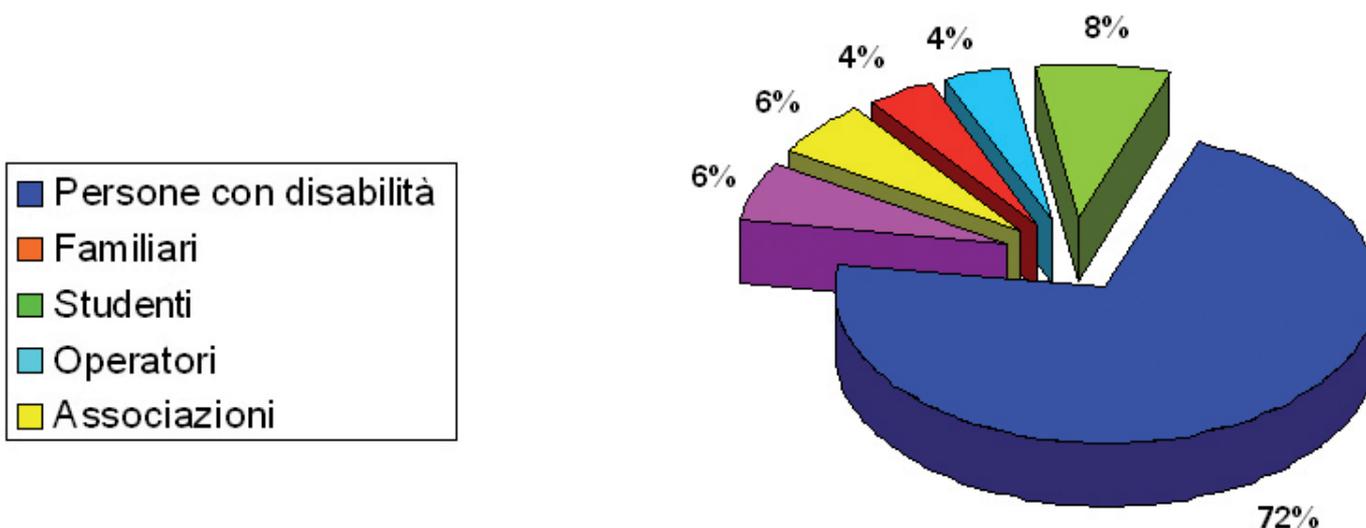
Qui di seguito pubblichiamo alcuni dati relativi al 2009 e riguardanti sia la tipologia di utenza che si è rivolta allo sportello dell'Associazione, sia i principali settori di richiesta.

I dati comprendono tutte le risposte evase dallo sportello (**medico-scientifiche e sociali**).

PER LA TIPOLOGIA DI UTENZA



PER IL SETTORE DI RICHIESTA



Le teche UILDM

Negli anni scorsi la Direzione Nazionale UILDM ha deciso di realizzare un **catalogo professionale** della propria **Biblioteca Nazionale**, fruibile tramite internet.

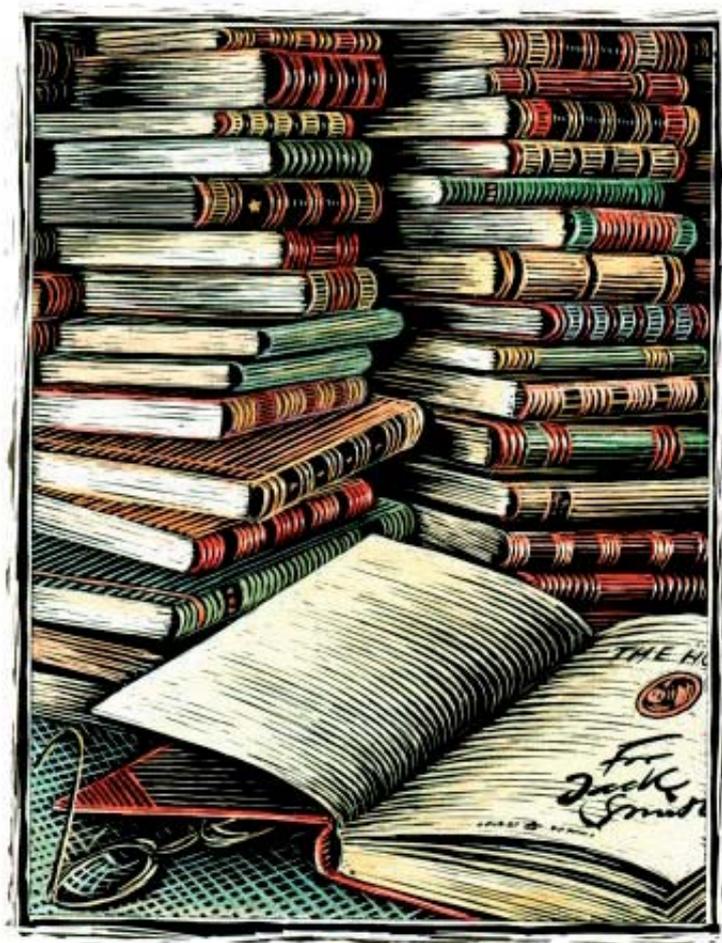
Si tratta di uno strumento che raccoglie le informazioni bibliografiche relative ai documenti posseduti dalla biblioteca (circa 1.800 pubblicazioni monografiche, oltre a un migliaio di testi appartenenti al settore della cosiddetta "letteratura grigia", ovvero atti di convegni, tesi di laurea, dispense, articoli sparsi ecc. e qualche centinaio di periodici), 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*.

Il catalogo della Biblioteca Nazionale UILDM è con-

sultabile all'indirizzo 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 anche 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.



L'Ufficio Stampa UILDM

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 gli organi d'informazione nazionali e locali.

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

Inoltre, predispone e invia *comunicati stampa* sui temi, le questioni e gli eventi di interesse e attualità per la UILDM, sempre alle testate giornalistiche, radiotelevisive o del web.

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

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

Nel corso del 2009 sono stati diramati circa **300 comunicati** in diversi ambiti tematici. L'Ufficio ha assicurato, inoltre, la raccolta di rassegne stampa su temi di particolare interesse per l'associazione, avvalendosi di strumenti come *L'Eco della Stampa* o altre fonti informative.



DM, la rivista nazionale UILDM

DM è il periodico - divenuto quadrimestrale nel 2008 - pubblicato dalla UILDM a partire dal 1961. Dopo tanti anni, esso continua ad essere un giornale di **dibattito** e di **servizio** che informa e fa discutere sui principali temi sociali e scientifici.

Se infatti le notizie "interne" all'Associazione editrice e alle sue Sezioni occupano sempre diverse interessanti pagine del giornale, numerosi spazi si configurano come una vera e propria tribuna aperta alle varie "voci" della disabilità.

Particolarmente prestigiose sono le *interviste* o le *opinioni* di importanti ospiti della politica, della cultura, della scienza o dello sport, alle quali seguono momenti di "servizio" in senso più stretto, su temi quali gli *ausili* per persone con disabilità, le iniziative contro le *barriere architettoniche*, la *scuola*, l'*università*, il *lavoro*, 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 "settima arte" alla ricerca dei film che direttamente o indirettamente hanno trattato la disabilità.

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.

I GRANDI DISEGNATORI

Uno spazio a sé, infine, meritano *Le grandi vignette di DM*, che nel corso degli anni hanno raccolto l'adesione, tra gli altri, di disegnatori celebri come Altan, Bozzetto, Bucchi, Caviglia, Chiàppori,

Giannelli, Marcenaro, Mordillo, Quino, Silver, Staino, Vettori o dei compianti Cavandoli, Jacovitti e Luzzati, per un totale di circa cinquanta creazioni inedite realizzate in esclusiva per il giornale, tutte dedicate al tema della disabilità.

DIFFUSIONE E TARGET

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

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

Il direttore responsabile di DM è **Franco Bomprezzi**, il direttore editoriale **Enrico Lombardi**, il segretario di redazione **Stefano Borgato**. Non avendo pubblicità al proprio interno - per scelta editoriale - la rivista viene finanziata interamente dall'Associazione.



Centro per la Documentazione Legislativa

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 un 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.

La **banca dati legislativa** ha raggiunto nel corso del 2009 le circa **600 norme di carattere nazionale**. Si tratta di leggi, decreti e circolari principali nella materia oggetto del servizio.

Nel corso dello stesso anno è inoltre proseguita la consueta attività di analisi e di informazione sulle principali novità relative alla produzione legislativa (sia norme che circolari applicative), provvedendo alla relativa indicizzazione.

L'informazione avviene attraverso la pubblicazione delle notizie nel sito e con l'invio delle relative comunicazioni alla mailing list di HandyLex.org.

La **mailing list** del sito contava, al 31 dicembre 2009, ben **7045 iscritti**.

Da segnalare come le notizie e le novità diffuse dal sito vengano ampiamente riprese nel web e su carta da numerosi altri portali e quotidiani anche non del settore.

In netto aumento anche la media giornaliera dei visitatori unici che ha raggiunto le **9800 unità**.

Nel corso del 2009 il sito è stato arricchito con due **nuovi servizi**, progettati e pensati sulla base delle più frequenti richieste di informazioni poste al Centro. Si tratta di due elaborati servizi di risposta automatica sul tema dei permessi lavorativi e su quello dei congedi retribuiti biennali. Il sistema interattivo permette a chiunque, dopo aver compilato una serie di item, di ottenere una risposta personalizzata, completa di indicazioni operative e di fonti normative.

È possibile porre dei quesiti attraverso lo **Sportello Telematico**, un modulo specificamente predisposto. I quesiti nel 2009 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, operatori e servizi 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. È sempre attiva una segreteria telefonica a cui gli utenti sono invitati a lasciare un messaggio. Il recall avviene, solitamente, nella stessa giornata o nella giornata successiva.

Partendo dalla base e dall'esperienza informativa di HandyLex.org, all'inizio del 2009 è iniziata una nuova esperienza editoriale: **HandyLexPress**. Si tratta di una nuova rivista bimestrale, di cui UILDM mantiene la proprietà, pubblicata dalla società EmpowerNet srl. I costi di redazione, pubblicazione e distribuzione non gravano su UILDM.

La nuova rivista, che giunge solo a chi ha sottoscritto l'abbonamento di 20 euro annui, è suddivisa per settori che si differenziano a seconda dell'angolo prospettico e del tipo di approfondimento prescelto. In comune il filo conduttore: una rivista di servizio con l'intento di offrire strumenti di comprensione e di azione ai Lettori: indagini e dossier tematici, novità, interviste, schede sui diritti, casi e altri strumenti informativi per consentire al Lettore di costruirsi un'opinione matura e consapevole.

HandyLexPress si basa infatti sulla convinzione che i diritti, le agevolazioni, le opportunità devono essere note a tutti e, quindi, comprensibili ed accessibili a chiunque. Indipendentemente dalla propria preparazione e cultura. Questo obiettivo impone di adottare un linguaggio e una modalità espositiva comprensibili a tutti, con ricchezza di esempi, di casi, di strumenti interpretativi, che – alla fine – si rivelano utili e pratici anche per i lettori più esperti.

Al termine del primo anno di attività, gli abbonati alla nuova rivista erano 2000 circa.

Nel corso del 2009 sono stati pubblicati i sei numeri programmati.

Maggio 2010

Carlo Giacobini

Simonetta Amadelli

*Centro per la documentazione legislativa
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare*

Progetto "Numero Verde Solidale Stella"

Il progetto "Numero Verde Stella", partito a settembre 2009 e della durata iniziale prevista di un anno, è nato in collaborazione con le Associazioni ASAMSI (Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili) e Famiglie SMA (Atrofia Muscolare Spinale), per promuovere l'attivazione di un **numero di telefono gratuito** (numero verde **800 589738**) che offra alle persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie un ulteriore strumento di informazione e sostegno attraverso un servizio di **accoglienza e di accompagnamento** nella gestione della rete di servizi presenti sul territorio.

In particolare, le aree di intervento in cui operatori telefonici opportunamente formati offrono la propria consulenza sono:

- **condivisione di informazioni specifiche** rispetto ai diritti, ai servizi, e alle risorse messe a disposizione dal territorio;
- **supporto e mediazione** nella gestione delle problematiche, anche attraverso il coinvolgimento di professionisti specifici;
- **chiamate di follow-up** e di controllo (*recall*) rispetto alla risoluzione delle problematiche denunciate dagli utenti;
- **approfondimento delle dinamiche** familiari e delle difficoltà quotidiane tramite ricerche psico-sociali ad hoc.

Le richieste degli utenti del servizio vengono, quindi, vagliate su tre livelli di intervento:

- **Risoluzione del problema** contestuale alla chiamata.
- **Rinvio del problema** sollevato a un professionista del settore, mettendo l'utente in contatto diretto con la figura appropriata o facendolo richiamare dagli operatori successivamente alla raccolta delle informazioni necessarie.
- **Presa in carico globale** della difficoltà sollevata dall'utente, con attivazione della rete di intervento e risoluzione dei punti critici, anche tramite il coinvolgimento diretto delle associazioni promotrici del numero verde.

Il servizio, in tal modo, può rappresentare un nodo fondamentale della rete tra settore pubblico e privato, tra operatori stessi e persone con disabilità. Esso, tra l'altro, non si rivolge solo ai malati e alle loro famiglie, ma anche agli **operatori sociali, sanitari ed educativi** che necessitano di approfondimenti e indicazioni sulle malattie neuromuscolari.

"Stella" opera in piena sintonia e condivisione con i servizi già attivi di sportello forniti dalla Redazione di

DM/Ufficio Stampa UILDM e dal Centro per la Documentazione Legislativa, ma anche con le risorse disponibili a livello territoriale, indirizzando, lì dove possibile, gli utenti verso le sedi locali della UILDM.

Un importante valore aggiunto del Numero Verde Stella, infine, è rappresentato dal fatto che a svolgere il servizio siano una persona con *amiotrofia spinale* e una con *distrofia di Duchenne*.

Nei pochi mesi di attività svolta nel 2009 (settembre, ottobre e novembre), quando la fase di sperimentazione ha previsto il coinvolgimento di solo 6 regioni (Piemonte, Veneto, Toscana, Marche, Puglia e Sicilia) sono stati effettuati i seguenti **interventi**:

- 1) Formazione e coordinamento dei consulenti e predisposizione dei protocolli di risposta.
- 2) Attivazione della rete dei consulenti sulla base dei contatti forniti dalle associazioni.
- 3) Attivazione delle linee VERDE (numero 800.58.97.38), delle 2 linee "TOP LINE PLATINUM" Tim (con relativa acquisizione di due telefoni I-phone) e di una linea ricaricabile semplice TIM. Attivazione della posta elettronica "stellaverde" e della bacheca di condivisione file on-line.
- 4) Predisposizione del LOGO del numero verde STELLA e preparazione della comunicazione relativa
- 5) **131 interviste telefoniche** da un'ora circa ciascuna per la compilazione del Questionario per la Consulta sulla Malattie Neuromuscolari del Ministero della Sanità.
- 6) **124 telefonate** tese a promuovere il numero verde e a conoscere le problematiche degli associati ed i loro medici specialisti di riferimento. Durante queste telefonate circa il 20% degli associati ha esposto una o più problematiche da risolvere per le quali è stata effettuata la relativa registrazione.

Sono state ricevute:

52 telefonate da utenti con una o più problematiche in attesa di risoluzione.

Di queste, al 31 dicembre, 36 erano state risolte efficacemente, 15 erano ancora cartelle "aperte" in attesa risoluzione appropriata, 1 non aveva rilasciato informazioni sufficienti per poter essere rintracciata.

Caratteristiche dell'utenza

38 donne, 14 uomini.

8 soggetti affetti hanno chiamato direttamente il numero verde.

43 anni è l'età media dei chiamanti.

Le patologie di cui sono affetti i soggetti interessati

sono in larga parte atrofie muscolari spinali come esplicitato in tabella:

Patologia	Quantità
Sma tipo 1	7
Sma tipo 2	24
Sma tipo 3	8
Sma tipo non dichiarato	1
Smard	1
DM Duchenne	3
Distrofia dei cingoli	2
Distrofia miotonica di Steinert	2
DM Becker	2
Sclerosi Multipla	1
SLA	1

6 degli utenti chiamanti non erano iscritti a nessuna delle tre associazioni che supportano il numero verde. Tutti gli altri sono iscritti a Asamsi, Famiglie Sma o UILDM. Spesso il chiamante è iscritto a tutte e 3 le associazioni.

Regioni di provenienza delle chiamate:

Puglia: 10 / Sicilia: 9 / Piemonte: 4 / Marche: 3 / Toscana: 1 / Veneto: 1.

Alcuni utenti hanno chiamato da regioni non ancora "attive". In questi casi si è optato per accogliere l'utente e risolvere comunque la problematica.

Campania: 8 / Lombardia: 7 / Lazio: 2 / Emilia Romagna: 2 / Friuli: 1 / Liguria: 1 / Trentino: 1 / Calabria: 1 / Campania: 1.

Per risolvere la problematica, 24 utenti sono stati richiamati una seconda volta, 10 tre o più volte. Alcune problematiche hanno richiesto l'attivazione di una rete, cioè il contatto diretto con le figure che lavorano con il soggetto affetto (insegnanti, assistenti sociali, medici di riferimento, ASL etc).

Ricordando che l'intervento di supporto è di carattere qualitativo, differente nei modi e nei tempi in base all'utente e alle problematiche sollevate, si propone comunque una breve prospetto della **tipologia delle chiamate** ricevute.

- 1) Richiesta di informazioni e approfondimenti sulla legge 104 (accompagnamento, assegni familiari, permessi lavorativi e orario di lavoro);
- 2) Richiesta a tema sanitario: centri per l'analisi del DNA, centri diagnostici e centri di eccellenza per le malattie neuromuscolari (anche informazioni sul vaccino per influenza A e informazioni su ospedali con reparti di ortopedia esperti di atrofie muscolari);
- 3) Richiesta a tema servizi (ASL / Comune di riferimento), assistenza domiciliare e rapporti con l'assistente sociale;
- 4) Richiesta di informazioni sulla regolamentazione

- 5) Chiamate relative all'assistenza scolastica e all'insegnante di sostegno. Domande rispetto ai fondi per i progetti scolastici domiciliari o il supporto infermieristico in classe;
- 6) Richiesta di informazioni sulle leggi e diritti connessi all'abitazione, all'abbattimento delle barriere architettoniche e al trasporto dei disabili;
- 7) Richiesta di un contatto diretto con altre famiglie affette (soprattutto SMA 3) o con le associazioni di riferimento;
- 8) Richiesta di informazioni sulle agevolazioni fiscali di cui hanno diritto le persone disabili;
- 9) Richiesta di un supporto emotivo o psicologico, soprattutto per le nuove diagnosi;
- 10) Informazioni su corsi e approfondimenti specifici rispetto alla patologia;
- 11) Informazioni sulle vacanze per disabili;
- 12) Informazioni sul registro dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari;
- 13) Altre domande molto specifiche;
- 14) Informazioni sulle novità della ricerca o su aspetti medici specifici. Notare bene: questa tipologia di domande non è stata trattata ed è stato consigliato di rivolgersi al medico di riferimento.

Counseling psicologico

Sono state effettuati 7 interventi di counseling psicologico telefonico con cui si provveduto a fornire ai genitori chiamanti uno spazio di riflessione e di espressione dei sentimenti. La durata della chiamata di supporto psicologico si è attestata attorno ai 40 minuti. Il counseling psicologico in tutti e i casi è stato affiancato alle attività di problem solving attivate dal numero verde.



Progetto "Una città possibile"

*Di una città non si godono le sette
o settantasette meraviglie,
ma la risposta che dà a una tua domanda".*

Italo Calvino, *Le città invisibili*

Da questa celebre citazione di Italo Calvino deriva il titolo del progetto triennale *Una città possibile*, che la UILDM ha avviato nel 2009 in corrispondenza con la propria **Quinta Giornata Nazionale**, per dare visibilità e forza a un messaggio fondamentale, ovvero che ogni città deve saper rispondere alle esigenze di tutte le persone, anche di quelle **con disabilità**, permettendo a ciascuno di avere una propria personale risposta.

Il grave problema su cui il progetto intende attirare l'attenzione è quello degli **"spostamenti fuori casa"** per le persone con una malattia neuromuscolare e più in generale per chiunque viva situazioni di disabilità motoria.

Muoversi significa conoscere, vivere, crescere; significa poter attuare un normale processo di **inclusione sociale**.

In molti casi, le famiglie hanno un'oggettiva difficoltà ad affrontare e sostenere con i propri mezzi non solo la stessa assistenza personale di base, ma anche il solo acquisto di un automezzo adeguato al trasporto di disabile in carrozzina che possa garantire a questi di potersi allontanare agevolmente da casa.

Garantire il **diritto alla mobilità** attraverso un **trasporto adeguato e dignitoso** equivale a favorire la socializzazione tra le persone e l'accesso della persona disabile nei diversi ambiti del tessuto sociale: scuola, lavoro, tempo libero.

OBIETTIVI DEL PROGETTO

Obiettivo prioritario del progetto, con il sostegno anche di altri partner, è quello di acquistare furgoni adatti al trasporto di disabili motori per implementare (o realizzare ex novo) il servizio di trasporto dei disabili afferenti alle diverse sezioni locali.

E ancora:

realizzare e coordinare reti di trasporto sui territori di riferimento, ponendo particolare cura alle necessità di ciascun nucleo familiare;

sostenere in modo concreto le famiglie assistendole nella quotidianità;

informare e sensibilizzare la cittadinanza attraverso la creazione di una rete di volontari, atta a favorire l'ampliamento degli interventi e le attività sul territo-

rio, che offrano il loro servizio volontario alla guida dei pulmini e/o con l'assistenza a bordo.

ATTIVITÀ PREVISTE

Diverse sezioni offrono servizio di trasporto attrezzato a favore di persone che altrimenti vivrebbero in condizioni di totale isolamento.

Molte di esse, però, non riescono a soddisfare il bisogno esistente sul territorio; altre addirittura non hanno ancora avuto neanche la possibilità di avviare l'attività.

Si tratta di un servizio erogato su richiesta da parte di soci distrofici e/o familiari, impossibilitati ad effettuare lo spostamento in oggetto per mancanza di automezzo.

Spesso sono soggetti in fase avanzata di malattia, solitamente in ventilazione meccanica assistita permanente (o quasi), talvolta per via tracheostomica, che in assenza di automezzo idoneo sono costrette a rimanere segregati in casa.

Oltre che per l'acquisto degli automezzi, i fondi raccolti saranno impiegati anche per la formazione dei volontari impegnati sia per la guida che per l'assistenza a bordo, alleviando in tal modo lo stesso carico assistenziale da parte delle famiglie.

VERIFICA DEI RISULTATI

Ancona, Catania, Napoli, Roma: sono queste le **4 città** che nel 2009 hanno potuto implementare il loro servizio di trasporto grazie anche alla partnership della Fondazione Johnson & Johnson.



La formazione

PREMESSA

Un' associazione di volontariato come la nostra si è costituita e vive in quanto si regge sulle *motivazioni* dei singoli che si associano: motivazioni che, per poter crescere e accrescere, hanno bisogno di spazi di conferma e rafforzamento (*empowerment*).

La *formazione* è sicuramente il più valido di questi spazi, in quanto strumento di ampliamento e rafforzamento del potere dei volontari, delle possibilità di un soggetto, così come di un' organizzazione, di aumentare la capacità di agire nel proprio contesto, di operare più consapevolmente delle scelte, di produrre cambiamento.

Formazione in ambito di volontariato significa fare leva sulle risorse già presenti nei singoli, fornendo supporti conoscitivi per organizzarle in modo da aumentarne la autodeterminazione; significa acquisire maggiori capacità di elaborare soluzioni efficaci sulla base dei propri bisogni ed aspettative.

Maggiori capacità significano maggiore "*potere sociale*" per l'individuo e per l'organizzazione.

Il risultato finale è che la stessa associazione, *formando*, cresce, cambia, si rafforza...*si forma*.

La formazione non è improvvisazione; è elaborazione di un processo di apprendimento in vario modo e misura "guidato". In quanto tale, essa va progettata accuratamente secondo criteri ben precisi e, soprattutto, avendo obiettivi ben precisi.

Per porsi obiettivi occorre conoscere la situazione di partenza, individuarne le criticità, rispondere ad un bisogno insoddisfatto.

Il *processo formativo* può realizzare ciò solo se articolato in un *percorso formativo* che comprenda le seguenti fasi:

- 1) Analisi dei bisogni formativi, delle risorse e dei vincoli.
- 2) Definizione degli obiettivi.
- 3) Progettazione dei percorsi: elaborazione di strumenti e metodi; definizione di contenuti e tempi.
- 4) Verifica della corrispondenza degli esiti agli obiettivi posti in partenza.

IL PROGETTO FORMAZIONE UILDM 2009 "Dal sapere al Saper essere"

I. Analisi dei bisogni formativi, analisi delle risorse e dei vincoli

Quando si è deciso in Direzione Nazionale di cominciare ad occuparsi di formazione, ci si è imbat-

tuti subito nella difficoltà a reperire dati adeguatamente rappresentativi delle nostre realtà locali sia sul piano generale (strutturale ed organizzativo) che su quello specifico dei bisogni formativi.

Per questo motivo il primo passo compiuto in questa direzione fu l'*indagine conoscitiva* presentata nel bilancio sociale 2008.

Dai questionari all'epoca somministrati emersero non solo criticità inerenti aspetti strutturali ed economico-finanziari, ma, nella maggioranza dei casi, anche molte difficoltà nel reperimento di nuove risorse umane volontarie che potessero supportare quelle esistenti, non sempre sufficienti, e soprattutto potessero garantire il necessario turn over ai "vertici" dell'organizzazione sia a livello territoriale che nazionale.

II. Definizione degli obiettivi

Sulla scorta di quanto emerso dall'indagine conoscitiva, il progetto "Formazione UILDM 2009" si è posto come obiettivi:

- 1) fornire le prime conoscenze e competenze necessarie per muoversi con consapevolezza all'interno dell' associazione;
- 2) offrire l'opportunità di uno "spazio fisico, mentale ed emotivo" in cui poter lavorare per lo sviluppo e la maturazione di una identità di volontario forte e sentita.

III. Progettazione dei percorsi: elaborazione di strumenti e metodi; definizione di contenuti e tempi

L'offerta formativa è stata rivolta ad un numero campione di **10 volontari**, più o meno giovani d'età e di esperienza UILDM, di cui 8 con distrofia muscolare.

Trattandosi di un primo progetto pilota, all'inizio si è deciso di adottare un gruppo campione pre-esistente riconducibile al Gruppo Giovani UILDM. Poiché i partecipanti proposti dai giovani erano in numero inferiore ai posti disponibili, se ne sono aggiunti altri, scelti direttamente dai responsabili del progetto, Enzo Marcheschi e Cira Solimene, che all'epoca ricoprivano entrambi la carica di vicepresidente nazionale.

Il progetto si è articolato in 3 percorsi, corrispondenti ad altrettante aree:

- 1) area delle competenze di base - **conoscenze**: chi siamo, quali sono i nostri valori, perché agiamo nel mondo;

- 2) area delle competenze specifiche - **capacità**: aspetti amministrativi, economici e giuridico-legislativi; capacità e competenze progettuali;
- 3) area delle competenze trasversali - **atteggiamenti**: sviluppo di metodologie di lavoro interne ed esterne al gruppo centrate sugli aspetti relazionali e comunicativi, cultura e pratica della solidarietà, identità e promozione del volontariato, acquisizione della capacità di leggere i bisogni della comunità e dell'utenza, conoscenza e capacità di confrontarsi con gli altri soggetti della comunità.

Così suddivisi, i **contenuti di apprendimento** sono stati rispettivamente di tipo *cognitivo* (sapere), *operativo* (saper fare), *emotivo* (saper essere).

Da qui, il titolo del progetto **"Dal sapere al saper essere"**.

I **tre moduli formativi**, di 16 ore ciascuno, si sono svolti a Pisa, in altrettanti week end, nei mesi di luglio, settembre e novembre.

Il primo ha riguardato l'area delle conoscenze di

base e delle competenze specifiche (storia della UILDM, legislazione sulla disabilità); il secondo l'area delle competenze specifiche (progettazione e fundraising); il terzo l'area delle competenze trasversali (dinamiche di gruppo, conflitto, motivazioni, ecc.).

La **metodologia** adottata dai formatori è stata sempre di tipo interattivo ed esperienziale, mai del tipo "lezione frontale".

IV. Verifica della corrispondenza degli esiti agli obiettivi posti in partenza

Il progetto prevedeva, come *misura d'esito* per la valutazione del raggiungimento degli obiettivi posti in partenza, che i partecipanti, alla fine del percorso, indicassero almeno uno tra loro da candidare alle elezioni per il rinnovo della Direzione Nazionale.

I candidati proposti sono due. Meglio di così non poteva andare!

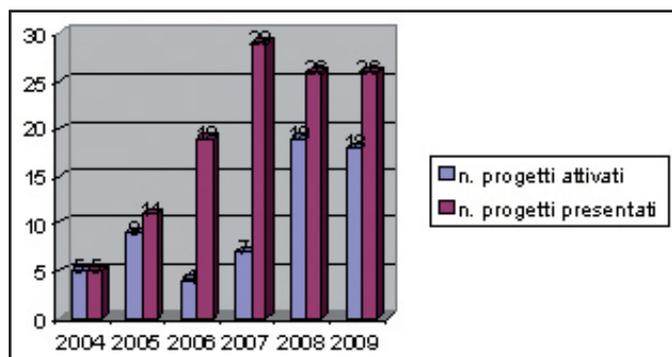


Servizio Civile Volontario

Il servizio civile è parte integrante della vita, delle attività e dei servizi offerti dalle sezioni territoriali della Uildm.

Il percorso fatto dal 2003 ad oggi è frutto di un processo culturale ed operativo avvenuto all'interno di UILDM che ha permesso di creare un contesto di accoglienza e scambio rispetto ai temi della cittadinanza attiva e della costruzione di pace su cui da un lato i volontari svolgono la loro esperienza, dall'altro rappresentano una risorsa indispensabile per i servizi alle persone con disabilità.

L'evoluzione del sistema e i relativi cambiamenti legislativi intervenuti dall'istituzione ad oggi ha comportato un percorso fatto di revisione ed aggiustamenti successivi da parte della Struttura di Gestione Uildm la cui implementazione ha consentito i risultati sintetizzati in alcune rappresentazioni grafiche:



Progetti

Nell'ultimo biennio risulta stabile l'andamento relativo ai progetti attivati, in relazione a quelli presentati.

Lo scarto è determinato dai progetti non approvati, dai progetti non finanziati e dai progetti per i quali non si è riusciti a reclutare i volontari.

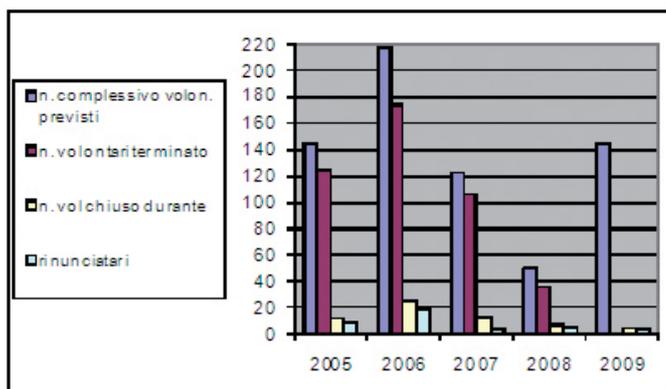
Come ogni anno il periodo della presentazione dei progetti è un periodo molto intenso sia per la struttura di gestione che per i responsabili locali delle sedi di attuazione. Le modifiche apportate dalla normativa nel 2009 hanno reso il percorso di progettazione ancora più faticoso del solito; lo studio della normativa, la definizione del sistema di scambio della documentazione, l'aggiornamento delle tecniche e dei strumenti di progettazione, etc...

Fortunatamente, grazie alla collaborazione e alla disponibilità di tutte le articolazioni territoriali UILDM Servizio Civile, si ritiene di aver contribuito ad aumentare le possibilità di finanziamento dei progetti, riducendo al minimo i rischi di esclusione sia formale che qualitativa.

Volontari - Capitale Sociale

Sostanzialmente, in proporzione, rimane invariato nel tempo il tasso di rinuncia e di interruzione del servizio.

La sezione dell'istogramma relativa al 2009 non rappresenta dati completi poiché sono i volontari attualmente in servizio.



L'incidenza del servizio civile sulla produzione del valore sociale della Uildm è molto significativa; è possibile cercare di valorizzare il capitale sociale (stima del valore economico creato dall'erogazione dei servizi previsti dai progetti) prodotto effettuando il seguente calcolo.

Per i volontari in servizio civile viene calcolato un valore orario pari a 8,40 euro, determinato dalla retribuzione media oraria rilevata dall'INPS per gli apprendisti impiegati in settori Analoghi. Questa metodologia viene usualmente seguita negli studi di settore mirati a determinare il valore sociale delle attività del terzo settore e in ambito di servizio civile.

Dal 1/1/2009 al 31/12/2009 sono stati avviati al servizio n. 138 volontari, il valore dei progetti finanziati, pari all'importo corrisposto dall'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile, è stato complessivamente di **718.372,80** euro. I 138 volontari hanno prestato ed in parte prestano servizio per un totale di **16.560** ore mensili (138x120).

Considerando (decurtati permessi ed eventuali malattie) 11 mesi di servizio, il totale ore erogato in un anno è pari a **182.160** che moltiplicato per € 8,40 evidenzia un capitale sociale pari ad € **1.530.144,00**.

Stimata in 800 euro per volontario, la spesa sostenuta dalle sedi di attuazione dei progetti e dalla Direzione Nazionale per la formazione e la gestione amministrativa dei volontari, si evidenzia che a fronte di un investimento di euro 110.400, il saldo attivo del servizio civile è pari a € **1.419.744**

Il capitale sociale riveste un'importanza fonamen-

tale all'interno della società civile poiché incide su due campi:

- dal punto di vista economico, la società civile trae beneficio dai servizi erogati gratuitamente da UILDM su tutto il territorio senza incidere direttamente sulla spesa sanitaria e sociale pubblica;
- dal punto di vista sociale, la società civile costruisce reti di relazioni che consentono alla persona con DM di mantenere un ruolo sociale attivo che favorisce il confronto e migliora la qualità di vita degli attori coinvolti.

Accreditamento 2009

L'accreditamento degli enti di servizio civile nazionale ha lo scopo di assicurare le condizioni perché l'impiego dei volontari sia efficace, in termini di utilità per la collettività ed efficiente in rapporto alle risorse pubbliche impiegate; si vuole altresì garantire che la proposta rivolta ai giovani sia chiaramente definita e comunicata in modo trasparente, e che l'esperienza di servizio civile costituisca effettivamente un momento di crescita personale e di miglioramento delle capacità dei giovani.

L'accreditamento consiste perciò nell'accertamento del possesso dei requisiti strutturali e organizzativi adeguati e delle competenze e risorse specificamente destinate al servizio civile nazionale richiesti agli enti, nonché nell'accertamento del mantenimento nel tempo dei predetti requisiti.

Nel mese di Luglio 2009 si è proceduto ad aggiornare i sistemi organizzativi depositati presso l'UNSC atti a dimostrare le capacità dell'ente e ridefinire l'insieme delle sedi di attuazione di progetto che formano la base di UILDM Servizio Civile.

Benché alcune sedi di attuazione UILDM siano scomparse, sostituite da delle nuove, l'UNSC ha valutato idonea l'organizzazione UILDM così come idonei sono stati ritenuti i sistemi di selezione dei volontari e quelli di progettazione e monitoraggio ridisegnati dalla struttura di gestione UILDM, e ha disposto pertanto il mantenimento della I^a classe di accreditamento.

Mentre il sistema di progettazione è già stato adottato nell'ultimo "round" di presentazione dei progetti (scadenza 04 Marzo 2010), il nuovo sistema di monitoraggio è in fase di sperimentazione; sono già stati effettuati dei rilevamenti su circa il 40% dei progetti attivi e si prevede di terminare il primo check sul totale dei progetti nel mese di Luglio 2010. Il nuovo sistema di selezione degli aspiranti volontari sarà attivato all'apertura del prossimo bando di ammissione al servizio civile.

Sono attualmente accreditate 120 sedi di attuazione. Tali sedi sono riferimenti delle sezioni UILDM distribuite sul territorio nazionale che hanno potuto dimostrare la titolarità della sede.

Distribuzione regionale delle sedi

Abruzzo	2
Calabria	4
Campania	6
Emilia Romagna	3
Friuli Venezia Giulia	17
Lazio	22
Liguria	2
Lombardia	8
Marche	1
Molise	1
Piemonte	5
Puglia	6
Sicilia	5
Toscana	13
Veneto	25

Sono inoltre accreditate 9 sedi di attuazione di 7 enti con accordi di partenariato:

Ente	Sedi
A.S. Pro H Aquile di Palermo Onlus (Palermo)	1
Casa della Solidarietà (Modena)	1
AISLA (Novara e Milano)	2
COMUNE di Manziana (Roma)	1
COOPERATIVA RINASCITA A RL Nola (Napoli)	1
Terra e Libertà Bracciano (Roma)	2
Università di Verona Centro Servizi per Studenti Disabili	1

Fra questi il Comune di Manziana (Roma) è un nuovo ente che ha chiesto di entrare nella nostra struttura di gestione del Servizio Civile.

Il mantenimento di oltre 100 sedi di attuazione ci ha permesso di venire confermati come ente di prima classe rispettando anche le proporzioni fra sedi proprie e quelle di enti partner e teoricamente la possibilità poter presentare progetti fino al 10% dei volontari a bando nell'anno in considerazione.

Matteo Falvo



Bilancio UILDM dal 01/01/2009 al 31/12/2009

STATO PATRIMONIALE

ATTIVITÀ		PASSIVITÀ	
LIQUIDITÀ	241.583	BANCHE	134.144,00
Cassa	277,00	Monte Paschi Siena	134.144,00
Banche	224.436,00	ERARIO C/IVA	741,00
C/C Postale	16.870,00	FORNITORI	44.517,00
CREDITI V/CLIENTI	333.038,00	FATTURE da RICEVERE	17.154,00
Crediti Sezioni per quote sociali	59.750,00	PERSONALE	6.395,00
Crediti V/Assicuraz. per Acc. TFR	49.991,00	ENTI PREVIDENZIALI	5.385,00
Crediti V/Elargitori	127.182,00	Inps	2.735,00
Crediti V/Sezioni per il 3%	58.518,00	Contributi Art. 2 L. 355/95	2.670,00
Crediti V/Clienci	15.553,00	STATO ed ALTRI ENTI	14.525,00
Crediti Diversi	10.000,00	Ritenute fiscali dipendenti	5.487,00
Altri Crediti	12.044,00	Ritenute fiscali reddito lav. Autonomo	901,00
CREDITI V/ STATO ED ENTI	6.875,00	Debiti tributari	8.036,00
RISCONTI ATTIVI	1.890,00	Tratt. INAIL CO.CO.CO	101,00
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	3.517.967,00	ALTRI DEBITI	3.901,00
Terreni e Fabbricati	3.350.103,00	RATEI PASSIVI	20.066,00
Automezzi	95.542,00	FINANZIAMENTI	364.788,00
Attrezzature	2.558,00	Sezioni	197.564,00
Macchine uff. ordinarie	5.716,00	Monte Paschi Siena	167.224,00
Macchine uff. elettroniche	62.235,00	FONDI DI AMMORTAMENTO	108.488,00
Arredamento	1.813,00	Automezzi	29.917,00
IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	11.209,00	Macchine uff. ordinarie	5.716,00
Software	3.171,00	Macchine uff. elettriche	60.066,00
Altri costi pluriennali	8.038,00	Arredamento	1.813,00
TITOLI di PARTECIPAZIONE	281.626,00	Attrezzature	1.689,00
Banca Etica	1.549,00	Software	2.254,00
Empowernet Srl	18.156,00	Altri costi pluriennali	7.033,00
Fondazione Centro Clinico Milano	249.421,00	FONDO VITA INDIPENDENTE	10.329,00
Partecipazione DN Reg. Malat.	12.500,00	FONDO TFR	50.738,00
DEPOSITI e CAUZIONI ATTIVI	1.188,00	PATRIMONIO NETTO	3.096.139,00
		RIPORTI A NUOVO	421.423,00
TOTALE ATTIVITÀ	4.395.376,00	TOTALE PASSIVITA'	4.298.733,00
		UTILE D'ESERCIZIO	96.643,00
TOTALE A PAREGGIO	4.395.376,00	TOTALE A PAREGGIO	4.395.376,00

CONTO ECONOMICO

COSTI		RICAVI	
ATTIVITÀ ISTITUZIONALE		439.489,00	
Contributo a Sezioni	56.500,00	ENTRATE da PRIVATI	691.851,00
Centro Documentaz. Legislativo	4.211,00	Contributi	78.965,00
Prest. Servizi Empowernet Srl	155.768,00	Giornata Nazionale UILDM	449.330,00
Giornata Nazionale UILDM	133.344,00	Servizio Civile Volontario	25.000,00
Servizio Civile Volontario	38.070,00	Contributi 5x1000	131.756,00
Progetti (Omnibus-Stella)	7.080,00	Altri	6.800,00
Altri costi	44.516,00		
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI		ENTRATE DA SEZIONI	186.378,00
Assemblea Nazionale	101.273,00	Quote Sociali	66.170,00
Consiglio Nazionale	5.266,00	Contributo 3%	46.296,00
Direzione Nazionale	30.971,00	Contributo da Sezioni	9.511,00
Commissione Medica	1.349,00	Contributo Ass. Nazionale	64.401,00
Altri	239,00		
EAMDA		CONTRIBUTI ENTI	33.994,00
Quota associativa	1.800,00		
Partecipazione riunione	427,00	RIMBORSI INVIO PUBBLICAZIONI	2.986,00
GIORNALE DM		ALTRI RICAVI	186.035,00
Stampa	23.600,00	Lasciti e legati	65.761,00
Spedizione	2.843,00	Sez. 10% eredità	20.745,00
Altro	1.729,00	Contributo per Fondazione Johnson	96.000,00
COSTO del PERSONALE		Altri	3.529,00
Stipendi	54.090,00	INTERESSI ATTIVI	428,00
Collaborazioni Co.Co.Co.	25.813,00	PROVENTI STRAORDINARI	3,00
Quota TFR	4.473,00	Sopravvenienze attive	3,00
ONERI SOCIALI			
Contributi Dipendenti	15.676,00		
INAIL	289,00		
Oneri INPS collaboratori Co.Co.Co.	3.535,00		
ONERI DIVERSI PERSONALE			
SPESE GESTIONE UFFICI			
Cancelleria e Stampati	3.015,00		
Spese legali e professionali	24.500,00		
Spese postali e spedizioni	7.320,00		
Spese telefoniche	7.742,00		
Altro	1.149,00		
SPESE GESTIONE STRUTTURA			
Assicurazioni	512,00		
Spese condominiali	10.898,00		
Spese per pulizia	5.375,00		
Smaltimento rifiuti urbani e speciali	1.711,00		
Elaborazioni Dati	7.240,00		
Utenze luce	1.829,00		
Manutenzione	3.385,00		
Varie	3.668,00		
AMM. ORDINARI IMMOBILIZZAZ.			
AMM. IMMOBIL. IMMATER.			
ONERI FINANZIARI			
Commissioni bancarie	2.804,00		
Interessi passivi c/c bancari	8.147,00		
Interessi passivi su mutuo	5.937,00		
ONERI STRAORDINARI			
Sopravvenienze passive	164.207,00		
ONERI TRIBUTARI D'ESERCIZIO			
TOTALE COSTI	1.005.032,00	TOTALE RICAVI	1.101.675,00
AVANZO DI ESERCIZIO	96.643,00	PERDITA D'ESERCIZIO	
TOTALE A PAREGGIO	1.101.675,00	TOTALE A PAREGGIO	1.101.675,00

Nota Integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2008

PREMESSA

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2009, il quale è composto dallo Stato Patrimoniale e dal Conto delle Entrate e Uscite.

Il Bilancio presenta un avanzo di gestione di Euro 96.643,00.

CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2009 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 3.350.103,11

A tal proposito si precisa che, la Direzione Nazionale ha in uso esclusivamente l'immobile sito in Padova - Via Vergerio, 19/2 ove ha la sede, gli altri immobili sono dati in uso, quindi utilizzati e gestiti, dalle Sezioni Territoriali. Nel valore di iscrizione in bilancio si è tenuto conto degli oneri accessori e dei costi sostenuti per l'utilizzo dell'immobilizzazione.

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 utilizzazione, criterio che abbiamo ritenuto ben rappresentato dalle seguenti aliquote, non modificate rispetto all'esercizio precedente e ridotte alla metà nell'esercizio di entrata in funzione del bene:

- 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, 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

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

Si rileva che nel corso del 2009 sono state pagate n.12 rate mensili per un importo di quota capitale pari a Euro 11.997,61. Il debito residuo ammonta a Euro 333.381,06. In data 30.09.2008 è stato acceso un mutuo ipotecario sull'immobile in uso alla sezione di Trieste per Euro 200.000,00.

Durante l'anno 2009 sono state pagate n. 12 rate per un ammontare di quota capitale pari a Euro 14.972,95.

Il capitale residuo ammonta a Euro 182.622,04.

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

Durante l'anno 2009 sono stati versati solo gli interessi passivi (mutuo francese).

Di seguito forniamo analisi dei valori iscritti in Bilancio.

ATTIVITÀ

Partecipazioni

Descrizione	31/12/2008	31/12/2009
Banca Popolare Etica	1.549,00	1.549,00
Empowernet s.r.l.	18.156,00	18.156,00
Fondazione Centro Clinico Milano	249.421,00	249.421,00

C) ATTIVO CIRCOLANTE

II. Crediti

La Uildm vanta i seguenti crediti:

- vs sezioni per quote sociali: Euro 59.750,00

- vs sezioni per 3%: Euro 58.518 ,00
- per Assemblée Nazionale: Euro 10.000 ,00
- credito vs Sez. Martina Franca: Euro 8.000,00
- vs Elargitori Euro 127.182 ,00
- Vs assicurazione per TFR: 49.991,00
- vs enti e Comuni: 15.553,00

IV. Disponibilità liquide

Descrizione	31/12/2009
c/c postale n.68595743	161,00
c/c postale n.237354	16.709,00
Cassa Risparmio 99832/A	212.629,00
Denaro e altri valori in cassa	277,00
Credito Bergamasco	442,00
M.P.S. F.do Vita Indipendente	11.365,00
Totale	241.579,00

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

RISCONTI ATTIVI

Saldo al 31/12/2009	1.890,00
---------------------	----------

Misurano oneri la cui competenza è posticipata rispetto alla manifestazione numeraria e si riferiscono alle assicurazioni.

A) PATRIMONIO NETTO

Descrizione	31/12/2009
Capitale	3.096.139,00
Avanzi esercizi precedenti	421.423,00
Avanzo di gestione	96.643,00
Totale	3.614.205,00

C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

Saldo al 31/12/2008	Saldo al 31/12/2009
46.348,52	50.738,00

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31/12/2009 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR.

DEBITI

Debiti	Saldo al 31/12/2009
Verso le Banche	134.144,00
Verso Erario per ritenute effettuate ed enti prev.	14.525,00
Verso fornitori	61.671,00
Verso personale dipendente	6.395,00
Mutuo Banca	167.224,00

Gli altri debiti sono così suddivisi:

- verso collaboratori volontari e co.co.co:	€ 1.398,00
- debiti diversi	€ 859,00
- finanziamento da Sezioni	€ 197.564,00
- verso dirigenti rimborso spese	€ 1.644,00

RATEI PASSIVI

L'importo di Euro 20.066,00 si riferisce principalmente ai ratei relativi a ferie non godute, mensilità aggiuntive e relativi contributi previdenziali ed assistenziali.

CONTO ECONOMICO

ENTRATE

Le entrate sono così suddivise:

Entrate	
Da privati	691.851,00
Rimborso invio pubblicazioni	2.986,00
Entrate da Sezioni	186.378,00

Il c/altri ricavi per € 186.035,00 è dato dalla somma di eredità ricevute e contributi:

- Ardizzoia	€ 1.865,00
- Codena	€ 37.000,00
- De Palatis	€ 10.000,00
- Conoscenti	€ 16.896,00
- Sezioni 10% su eredità	€ 20.745,00
- Contrib. per fond. Johnson	€ 96.000,00
- Altri ricavi, abbuoni attivi	€ 3.529,00

PROVENTI E ONERI FINANZIARI

Proventi		Oneri	
Interessi Attivi	428,00	Interessi passivi c/c bancari	8.147,00
		Interessi passivi su mutuo ipotecario	5.937,00

Sono stati notevolmente ridotti gli oneri finanziari rispetto all'anno precedente.

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	€ 4.651,00
- IRAP	€ 3.385,00

Sono stati versati acconti per l'esercizio 2009 pari a:

Ires: Euro 4.442,00
Irap: Euro 2.195,00

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

Il Tesoriere
Pasquale Campanile

Bilancio d'esercizio comparato 2008-2009

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO			PASSIVO		
	2008	2009		2008	2009
CASSA	491,00	277,00	BANCA	166.933,00	134.144,00
C/C POSTALI	10.155,00	16.870,00	FORNITORI	58.673,00	44.517,00
BANCA	98.857,00	224.436,00	FATTURE da RICEVERE	6.209,00	17.154,00
CREDITI	479.390,00	333.038,00	RISCONTI PASSIVI		
CREDITI V/STATO - ENTI	7.373,00	6.875,00	DEBITI	20.275,00	30.206,00
RATEI ATTIVI			RATEI PASSIVI	18.379,00	20.066,00
RISCONTI ATTIVI	2.674,00	1.890,00	FONDO VITA INDIPENDENTE	10.329,00	10.329,00
IMMOBILIZ. IMMATERIALI	10.738,00	11.209,00	FONDO TFR	46.349,00	50.738,00
IMMOBILIZ. MATERIALI	3.141.619,00	3.517.967,00	FONDO AMMORTAMENTO	94.684,00	108.488,00
TITOLI PARTECIPAZIONE	269.126,00	281.626,00	FINAN. MEDIO, LUNGO TERMINE	379.974,00	364.788,00
DEPOSITI e CAUZIONI	1.188,00	1.188,00	CAPITALE SOCIALE	2.796.139,00	3.096.139,00
ERARIO C/IVA			AVANZO GESTIONI PRECEDENTI	98.327,00	421.423,00
			ERARIO C/IVA	72,00	741,00
TOTALE	4.021.611,00	4.395.376,00	TOTALE	3.696.343,00	4.298.733,00
PERDITA D'ESERCIZIO			AVANZO d'ESERCIZIO	325.268,00	96.643,00
TOTALE A PAREGGIO	4.021.611,00	4.395.376,00	TOTALE A PAREGGIO	4.021.611,00	4.395.376,00

CONTO ECONOMICO

COSTI			RICAVI		
	2008	2009		2008	2009
ATTIVITA' ISTITUZIONALE	323.370,00	439.489,00	ENTRATE da PRIVATI	167.747,00	163.556,00
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI	124.086,00	139.098,00	RACCOLTA FONDI	300.123,00	449.330,00
GIORNALE DM	32.442,00	28.172,00	RIMBORSI	505,00	2.986,00
COSTO del PERSONALE	67.864,00	79.903,00	ENTRATE da SEZIONI	251.761,00	186.378,00
ONERI SOCIALI	18.709,00	19.500,00	CONTRIBUTI	125.341,00	112.959,00
TRATTAMENTO FINE RAPPORTO	4.632,00	4.473,00	INTERESSI ATTIVI	535,00	428,00
ONERI DIVERSI PERSONALE	5.131,00	8.601,00	ALTRI RICAVI	240.455,00	186.035,00
AMMORTAMENTI	4.187,00	13.805,00	PROVENTI STRAORDINARI	9.325,00	3,00
EAMDA	4.667,00	2.227,00			
GESTIONE UFFICI	36.071,00	43.726,00			
GESTIONE STRUTTURA	47.066,00	34.618,00			
ONERI FINANZIARI	32.124,00	16.888,00			
ONERI STRAORDINARI	61.780,00	164.207,00			
ONERI TRIBUTARI	8.395,00	10.325,00			
TOTALE COSTI	770.524,00	1.005.032,00	TOTALE RICAVI	1.095.792,00	
AVANZO d'ESERCIZIO	325.268,00	96.643,00	DISAVANZO D'ESERCIZIO		
TOTALE A PAREGGIO	1.095.792,00	1.101.675,00	TOTALE A PAREGGIO	1.095.792,00	1.101.675,00

Bilancio preventivo UILDM 2010

COSTI		TOTALI
ATTIVITA' ISTITUZIONALE		302.000,00
Centro Documentazione Legislativa	4.000,00	
Servizio Civile Volontario	45.000,00	
Sito www.uildm.org	3.000,00	
Servizi Empowernet Srl	130.000,00	
Giornata Nazionale	100.000,00	
Formazione	20.000,00	
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI		126.800,00
Assemblea Nazionale	100.000,00	
Commissione Medica	1.000,00	
Consiglio Nazionale	2.000,00	
Direzione Nazionale	20.000,00	
EAMDA	1.800,00	
Gruppo Giovani	2.000,00	
GIORNALE DM		33.000,00
Stampa	30.000,00	
Spedizione e varie	3.000,00	
PERSONALE		152.700,00
Stipendi	55.500,00	
Collaborazioni	67.000,00	
Contributi INPS	25.000,00	
Contributi INAIL	500,00	
Quota TFR maturata	4.700,00	
GESTIONE STRUTTURA		26.700,00
Spese Condominiali	7.500,00	
Spese Pulizia	5.500,00	
Elaborazioni Dati	6.500,00	
Tassa smaltimento rifiuti	1.700,00	
Utenze	1.500,00	
Assicurazioni	1.000,00	
Altro	3.000,00	
GESTIONE UFFICI		30.500,00
Cancelleria e Stampati	5.000,00	
Spese legali e professionali	10.000,00	
Spese postali e spedizioni	4.500,00	
Spese telefoniche	11.000,00	
AMMORTAMENTI		9.000,00
Amm. Ord. Macchine d'ufficio	9.000,00	
ONERI		21.000,00
Oneri finanziari	18.000,00	
Oneri straordinari	-	
Commissioni e imposte	3.000,00	
		701.700,00

RICAVI		TOTALI
RICAVI D'ESERCIZIO		125.000,00
Quote Sociali	75.000,00	
Da Sezioni/Sottoscrizione	-	
Contributo 3% da Sezioni	50.000,00	
ALTRI RICAVI E PROVENTI		506.400,00
Giornata Nazionale	250.000,00	
Contributi Assemblea Nazionale	90.000,00	
Servizio Civile Volontario	45.000,00	
Contributi da privati	100.000,00	
Contributi da Enti	21.400,00	
INTERESSI ATTIVI		300,00
PROVENTI STRAORDINARI		70.000,00
Sopravvenienze attive	-	
Lasciti e Legati	70.000,00	
		701.700,00

ALLEGATO A - Movimento fondi finalizzati

Movimento fondi finalizzati dal 01/01/2009 al 31/12/2009

Fondo Vita Indipendente "Roberto Bressanello". Consistenza al 31/12/2009 € 11.374,67

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
Acquisto immobile in Rovescala (PV) da parte della Sezione UILDM di Pavia	€	300.000,00
Totale al 31/12/2009	€	3.350.103,11

Soci

SEZIONI		2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
	ALBA (CN)	0	chiusa					
1	ALBENGA (SV)	138	142	150	175	188	171	150
2	ANCONA	122	114	119	178	220	253	240
3	ANDRIA (BA)	35	26	40	40	20	20	20
4	AOSTA	100	100	100	100	100	100	100
5	AREZZO	49	41	34	39	63	47	40
6	AVELLINO	70	60	70	80	77	75	77
7	BAREGGIO (MI)	73	68	66	72	84	90	100
8	BARI	77	77	78	86	86	94	95
	BELLUNO	46	38	26	41	32	chiusa	
9	BERGAMO	385	379	363	510	508	478	502
10	BOLOGNA	312	315	315	322	328	315	274
11	BOLZANO	34	52	37	50	81	100	123
12	BRESCIA	208	184	204	282	272	253	251
13	CAPO DI LEUCA (LE)	68	63	44	48	58	41	43
	CANOSA DI PUGLIA (BA)	33	33	33	chiusa			
14	CASERTA	65	122	158	206	165	190	215
15	CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)	29	74	31	67	86	98	59
16	CATANIA		60	71	120	106	114	116
17	CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)	25	29	42	68	25	75	411
18	CHIOGGIA (VE)	25	20	22	39	49	49	49
19	CHIVASSO (TO)	48	45	57	60	57	61	70
20	CITTANOVA (RC)	33	25	33	43	43	50	50
21	COMO	220	219	219	391	395	381	401
22	FIRENZE	252	253	235	269	264	246	238
23	FORLÌ				autorizzata Febbraio 2009			15
24	GENOVA	246	207	231	314	322	303	291
25	GORIZIA	41	37	34	43	47	45	45
	L'ACQUILA				autorizzata Febbraio 2009			0*
26	LARINO (CB)	56	51	50	86	109	82	91
27	LECCE					22	14	27
28	LECCO				22	186	222	277
29	LEGNANO (MI)	81	97	83	116	124	154	172
30	LIVORNO	35	30	35	40	32	10	10**
31	LUCCA E GARFAGNANA	58	64	68	120	127	119	113
32	MANTOVA	85	107	111	140	150	270	153
33	MARTINA FRANCA (TA) E BRINDISI	123	125	116	217	230	234	221
34	MESSINA	44	46	49	300	300	235	220
35	MILANO	138	179	119	227	158	175	164
36	MODENA	258	248	258	329	323	322	319
37	MONTALTO UFFUGO (CS)	98	79	86	147	160	150	150
38	MONZA (MI)	84	101	107	166	216	263	269
39	NAPOLI	195	170	167	376	238	198	189
40	OMEGNA (VB)	110	130	130	241	250	222	250
41	OTTAVIANO (NA)	autorizzata Settembre 2006			65	71	69	75
42	PADOVA	77	91	112	162	208	206	214
43	PALERMO	79	76	76	110	90	79	82
44	PAVIA	115	112	85	91	81	81	78
45	PESARO URBINO	115	96	104	179	174	171	178
46	PESCARA	71	78	84	186	104	97	103
47	PISA	207	211	201	245	255	260	280
48	PORDENONE	91	109	125	152	160	206	201
	POTENZA	Giugno 2006					chiusa	
49	POZZUOLI (NA)		autorizzata Luglio 2007			15	134	200
50	RAVENNA	45	46	52	76	76	90	85
51	REGGIO EMILIA	114	140	117	191	93	127	129
52	RIMINI	92	88	65	127	117	139	230
53	ROMA	1776	519	367	1009	566	510	387
54	ROVIGO	109	120	88	140	108	0	40

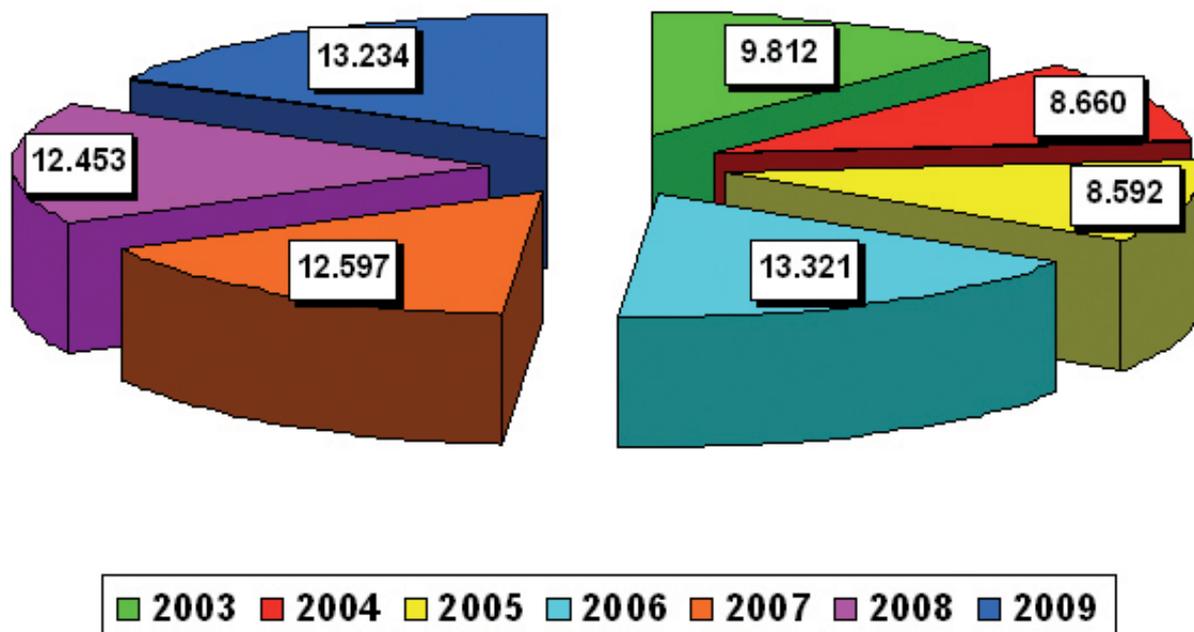
*Sezione, al momento, "congelata" per gravi problematiche insorte in seguito al terremoto che ne hanno impedito il successivo sviluppo.

**In monitoraggio

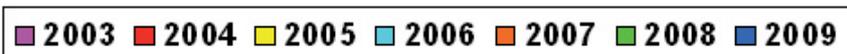
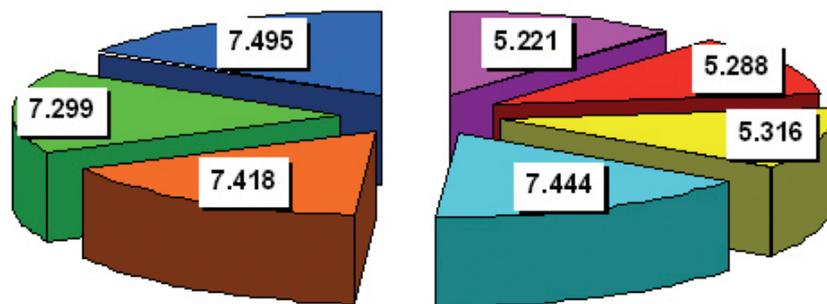
SEZIONI	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
55 SALERNO	110	110	77	78	74	90	90
56 SALSOMAGGIORE (PR)	302	309	293	385	330	343	348
SARNO (SA)	15	23	18	chiusa			
57 SASSARI	61	16	16	107	96	117	101
58 SAVIANO (NA)	65	100	72	54	62	35	46
59 SCANDICCI-PRATO	154	148	123	174	174	181	153
60 SESTO FIORENTINO	45	47	48	101	98	120	112
61 SIDERNO MARINA	33	30	30	34	34	29	51
62 TERAMO	48	50	70	110	86	110	125
63 TORINO	332	336	347	444	483	490	505
64 TRANI(BA)	Settembre 2005		122	328	387	433	434
65 TRENTO	21	24	26	26	63	34	61
66 TREVISO	52	49	52	46	52	65	72
67 TRIESTE	208	215	205	375	287	231	203
68 UDINE	293	252	271	271	332	306	334
69 VARESE	84	90	89	106	112	109	120
70 VENEZIA	176	187	225	727	561	329	367
71 VERONA	471	460	503	446	439	486	455
72 VERSILIA (LU)	141	148	152	198	257	263	168
73 VIBO VALENTIA	158	140	131	287	146	94	520
74 VICENZA	53	30	55	80	78	83	78
75 VITERBO	Ottobre 2005		0	41	27	17	9***
TOTALE SOCI	9.812	8.660	8.592	13.321	12.597	12.453	13.234

***In monitoraggio

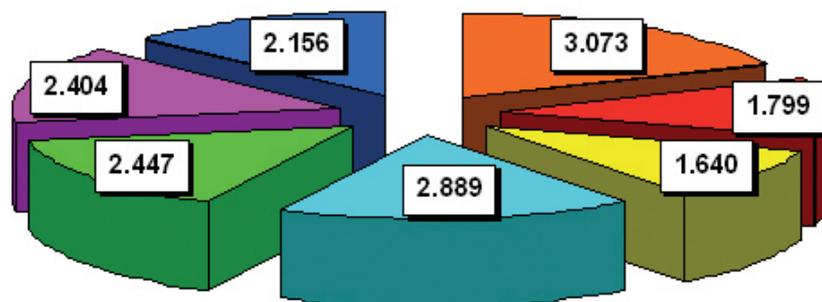
Soci UILDM



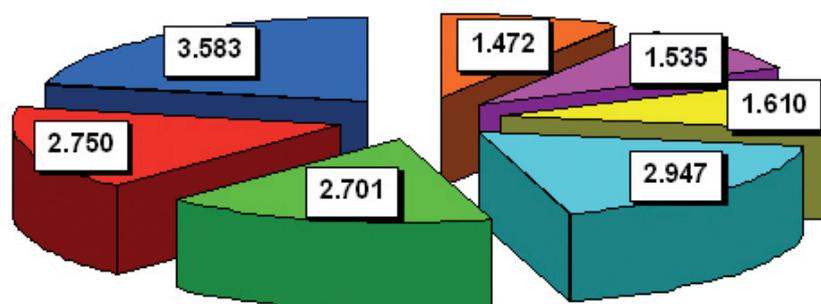
Soci UILDM - Sezioni del Nord



Soci UILDM - Sezioni del Centro



Soci UILDM - Sezioni del Sud



2009/2008-Conto Economico riclassificato al Valore Aggiunto

CE Riclassificato al Valore Aggiunto	2009	2008	var. %
Ricavi da Privati, Sezioni e Enti	912.223	844.972	8%
COSTI			
(Costi caratteristici per Attività Istituzionale)	578.587	447.456	29%
(Costo per servizi)	106.516	115.579	-8%
(Oneri diversi di gestione)	2.227	4.667	-52%
VALORE AGGIUNTO CARATTERISTICO	224.893	277.270	-19%
(Costo del Personale)	112.477	96.336	17%
MARGINE OPERATIVO LORDO	112.416	180.934	-38%
(Ammortamenti)	13.805	4.187	230%
MARGINE OPERATIVO NETTO	98.611	176.747	-44%
GESTIONE ACCESSORIA			
<i>Altri ricavi e proventi</i>	189.021	240.960	-22%
RISULTATO OPERATIVO GLOBALE	287.632	417.707	-31%
GESTIONE FINANZIARIA			
Proventi finanziari	428	535	-20%
(Oneri finanziari)	16.888	32.124	-47%
RISULTATO ORDINARIO	271.172	386.118	-30%
GESTIONE STRAORDINARIA			
<i>Proventi straordinari</i>	3	9.325	-100%
(Oneri straordinari)	164.207	61.780	166%
RISULTATO ANTE-IMPOSTE	106.968	333.663	-68%
(Imposte)	10.325	8.395	23%
RISULTATO NETTO	96.643	325.268	-70%

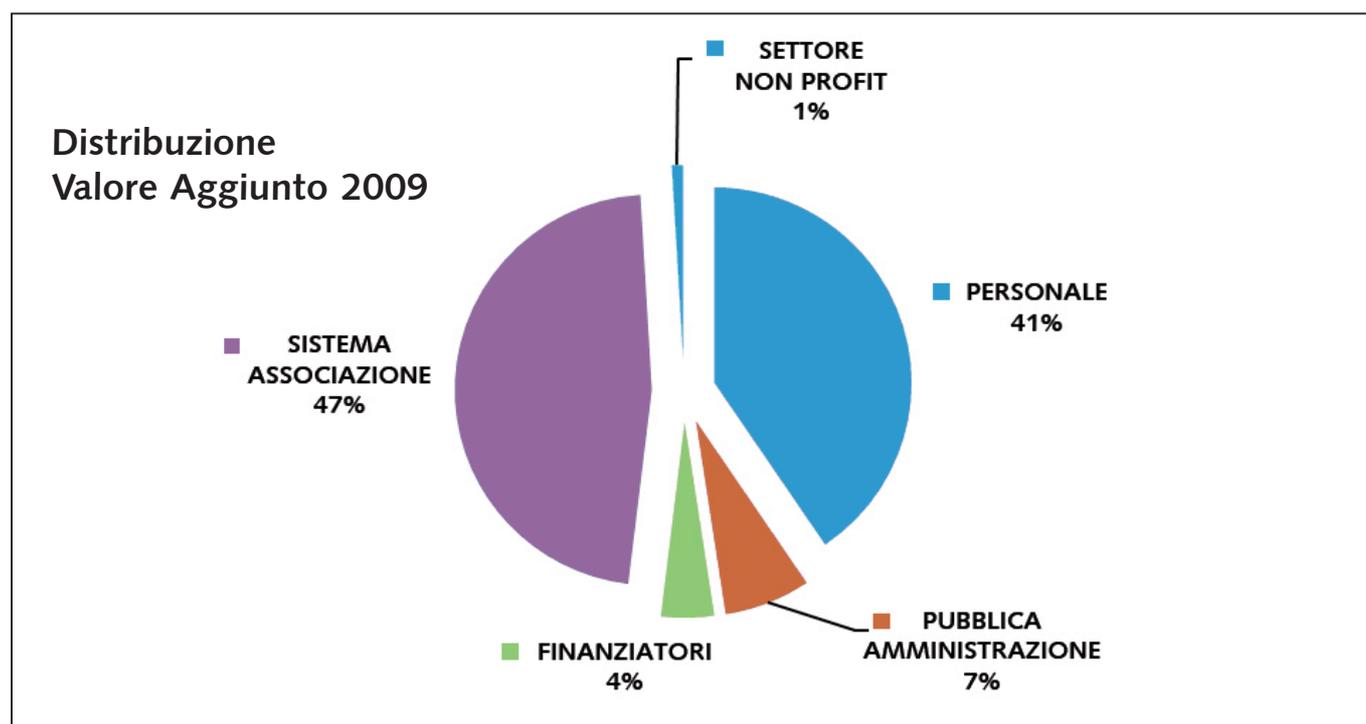
2009/2008-Formazione del Valore Aggiunto

Formazione del Valore Aggiunto	2009	2008	var. %
Ricavi da Privati, Sezioni e Enti	912.223	844.972	8%
COSTI			
(Costi caratteristici per Attività Istituzionale)	578.587	447.456	29%
(Costo per servizi)	106.516	115.579	-8%
VALORE AGGIUNTO CARATTERISTICO LORDO	227.120	281.937	-19%
COMPONENTI ACCESSORI, STRAORDINARI E FINANZIARI	25.245	189.040	-87%
GESTIONE ACCESSORIA			
<i>Altri ricavi e proventi</i>	189.021	240.960	-22%
COMPONENTI GESTIONE FINANZIARIA			
<i>Proventi finanziari</i>	428	535	-20%
GESTIONE STRAORDINARIA	-164.204	-52.455	213%
<i>Proventi straordinari</i>	3	9.325	-100%
<i>(Oneri straordinari)</i>	164.207	61.780	166%
VALORE AGGIUNTO GLOBALE LORDO	252.365	470.977	-46%
(Ammortamenti)	13.805	4.187	230%
VALORE AGGIUNTO GLOBALE NETTO	238.560	466.790	-49%

2009/2008-Distribuzione del Valore Aggiunto

Distribuzione del Valore Aggiunto	2009	% sul tot.	2008	% sul tot.
PERSONALE	112.477	47,1%	96.336	20,6%
Salari e stipendi	54.090		55.240	
Oneri sociali	19.500		18.709	
Accantonamento TFR	4.473		4.632	
Altri (Oneri diversi personale, Collaborazioni Co.Co.Co)	34.414		17.755	
PUBBLICA AMMINISTRAZIONE	10.325	4,3%	8.395	1,8%
Oneri Tributari	10.325		8.395	
FINANZIATORI	16.888	7,1%	32.124	6,9%
Commissioni bancarie	2.804		6.886	
Interessi passivi c/c bancari	8.147		13.534	
Interessi passivi su mutuo	5.937		11.704	
SETTORE NON PROFIT	2.227	0,9%	4.667	1,0%
Contributi associativi EAMDA	1.800		3.600	
Partecipazione Riunione	427		1.067	
SISTEMA ASSOCIAZIONE	96.643	40,5%	325.268	69,7%
Utile non distribuito	96.643		325.268	
VALORE AGGIUNTO GLOBALE NETTO	238.560	100%	466.790	100%

2009-Grafico a torta sulla distribuzione del Valore Aggiunto



HO
INVENTATO
LA SCALA!



NO, LA
BARRIERA
ARCHITETTONICA
DIREI...



SQUILLANTE

UILDM DIREZIONE NAZIONALE

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

In Internet: www.uildm.org - E-mail: direzionale@uildm.it