

# UIILDM

## Bilancio Sociale

### 2010



Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

50° | 1961  
2011



# XLVIII MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILD

*Lignano Sabbiadoro - Udine  
Villaggio Ge.Tur.  
5-7 maggio 2011*



# Sommario

Introduzione.....	6
La Direzione Nazionale UILDM .....	7
Relazione Consiglieri Nazionali UILDM .....	8
Programma lavori XLVIII Manifestazioni Nazionali UILDM .....	11
Relazione Presidente Nazionale UILDM .....	14
Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM .....	18
Relazione Direttore Operativo UILDM .....	20
Verbale XLVII Assemblea Nazionale Delegati UILDM Lignano 2010 .....	22
Convocazione XLVIII Assemblea Ordinaria dei Delegati .....	26
Nomina Revisore Unico dei Conti .....	27
La UILDM e la sua Commissione Medico-Scientifica .....	28
Progetti Telethon-UILDM 2010 finanziati .....	30
Centro Clinico NEMO: da tre anni la persona al Centro .....	32
Sportello informativo UILDM.....	33
L'Ufficio Stampa UILDM .....	34
DM, la rivista nazionale UILDM.....	35
Centro per la Documentazione Legislativa.....	36
Progetto "Una città possibile" .....	38
Report del Numero Verde Solidale "Stella" - ASAMSI, Famiglie SMA e UILDM .....	39
Servizio Civile Volontario .....	43
Bilancio UILDM al 31/12/2010 .....	45
Nota integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2010 .....	48
Rendiconto Economico .....	51
Stato Patrimoniale riclassificato secondo la liquidità e scadenze .....	53
Documento contabile di previsione delle entrate e delle uscite 2011 .....	54
Relazione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti UILDM al Bilancio al 31/12/2010 ....	55
Soci .....	57

# Introduzione

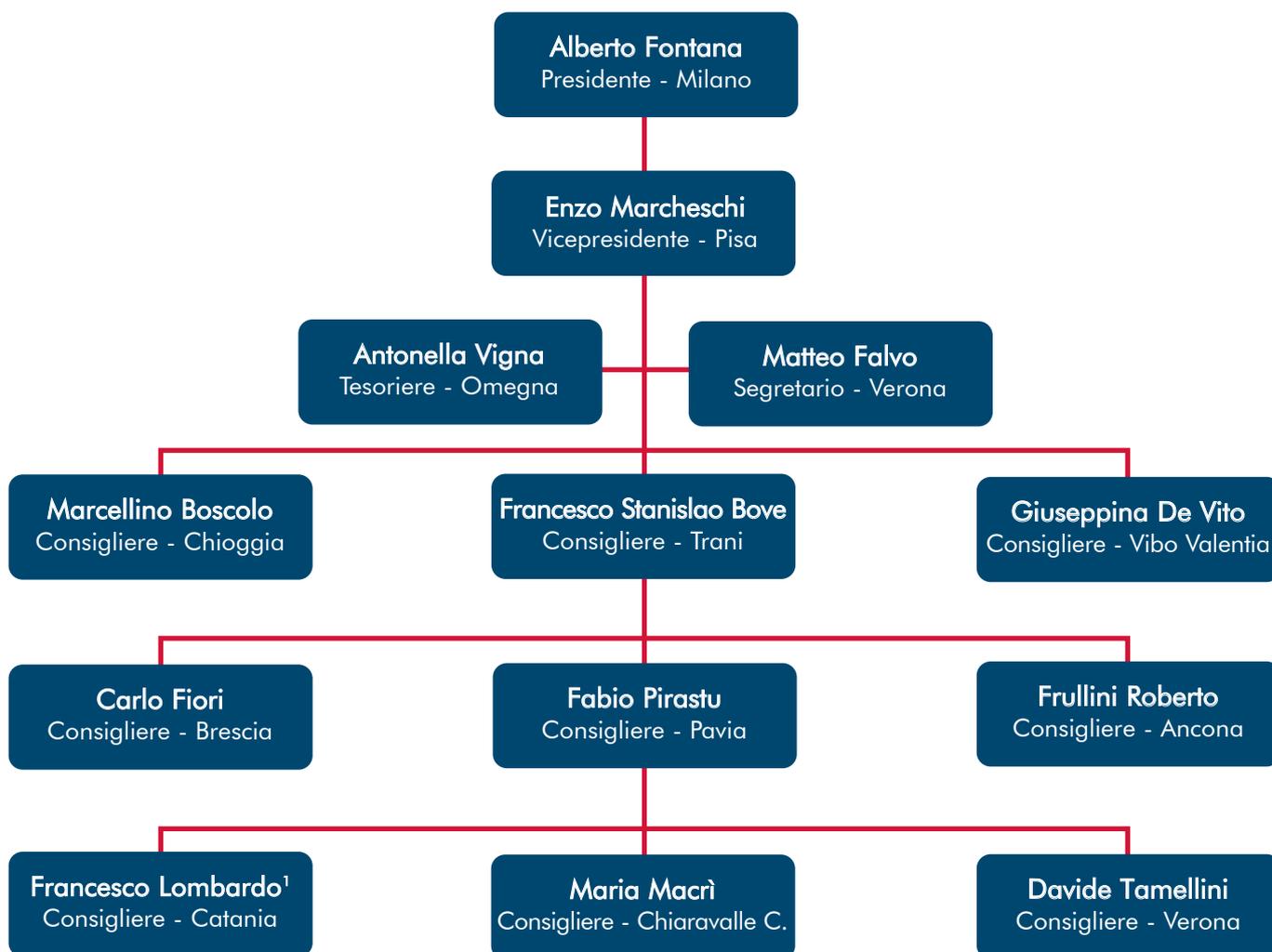
**E**d eccoci arrivati a questo grande traguardo: i nostri 50 anni di storia!  
L'occasione, più che mai, merita un Bilancio: da dove siamo partiti, dove siamo arrivati, dove stiamo andando ...

Un Bilancio Sociale speciale quello di quest'anno perché segna il passaggio da un mezzo secolo di vita all'altro, quasi un ripartire verso una meta che non cambia - sconfiggere le malattie neuromuscolari - ma con la prospettiva di affrontare la lotta con strumenti ed armi più adeguate, frutto del lavoro e dell'impegno di Voi e Noi tutti.

*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 2010

*In totale le riunioni della nuova direzione nazionale, insediatasi il 5 giugno 2010, sono state 3 (Padova 05/06/2010 - Pisa 17/07/2010 - Milano 13/11/2010)*

Boscolo	presente in 3 riunioni
Bove	presente in 3 riunioni
De Vito	presente in 2 riunioni
Falvo	presente in 2 riunioni
Fontana	Presente in 3 riunioni
Fiori	presente in 3 riunioni
Frullini	presente in 2 riunioni
Langella <sup>2</sup>	presente in 2 riunioni
Macrì	presente in 3 riunioni
Marcheschi	presente in 3 riunioni
Pirastu	presente in 3 riunioni
Tamellini	presente in 3 riunioni
Vigna	presente in 3 riunioni

<sup>1</sup>Subentra a Vincenzo Langella in data 09/04/2011

<sup>2</sup>Ha rassegnato le dimissioni in data 06/03/2011

# Relazione Consiglieri Nazionali UILDM

## Marcellino Boscolo

*Barriere architettoniche, Mobilità,  
Rapporti con la FISH, Rapporti con  
Agenzia E.Net, Supporto alla tesoreria*

L'attività principale di cui mi sono occupato è stata la gestione dello Sportello HelpBarriere, che ormai da alcuni anni offre un servizio di supporto a chiunque volesse fare una denuncia per violazione della normativa sulle barriere architettoniche.

Devo purtroppo, anche quest'anno, sottolineare che la maggior parte delle richieste proviene da non appartenenti alla nostra associazione, quasi che, per chi ha una patologia neuromuscolare, il problema dell'accessibilità non sia appunto un problema. Che dire ancora, se non invitare tutti a utilizzare questo servizio: la denuncia alle autorità competenti è nella quasi totalità dei casi l'unico modo per superare gli ostacoli architettonici per una vita di pari dignità e opportunità.

Anche nell'ultimo anno ho esercitato la funzione di consigliere all'interno del CdA di Empowernet, la società di servizi al terzo settore di cui UILDM e FISH sono i maggiori "azionisti". La novità da segnalare è che a fine anno 2010 Empowernet è stata oggetto di trasformazione in Agenzia E.Net Società Consortile a r.l., il tutto principalmente per consentire e facilitare l'ingresso di nuovi soci (AISM? ANFFAS?). Ciò che pare certo è che l'esercizio 2011 sarà fondamentale per il futuro di tale esperienza.

Ho svolto, altresì, le funzioni di delegato UILDM nei rapporti con FISH. Dall'esperienza dell'ultimo anno traggio ulteriormente la convinzione che dobbiamo sempre più cogliere le opportunità che la FISH permette attraverso i suoi canali nelle istituzioni nazionali.

## Fabio Pirastu con Roberto Frullini e Davide Tamellini

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

C'è una frase che in questi dodici mesi mi ha fatto da guida per cercare di mantenere le promesse che ho fatto a chi, durante le scorse Manifestazioni Nazionali UILDM di Lignano Sabbiadoro, ha deciso di darmi fiducia. *"La rivoluzione si fa attraverso l'uomo, ma l'uomo deve forgiare giorno per giorno il suo spirito rivoluzionario"* (Ernesto Che Guevara).

La rivoluzione è il cambiamento improvviso, chiamato a gran voce da una forte volontà di miglioramento. Proprio questo mi ha spronato ad investire tutte le mie energie affinché le deleghe che mi sono state affidate possano trovare risultati importanti di cui la Nostra Organizzazione beneficerà anche in futuro.

La volontà di cambiamento si poteva già respirare durante la prima Direzione Nazionale nella quale si decise proprio di dare maggiore rilevanza a certi temi che, in passato, erano forse stati messi un po' a margine delle attività UILDM:

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

Insieme ad altri due Consiglieri,  *Davide Tamellini e Roberto Frullini*, siamo stati incaricati di sviluppare il percorso che la UILDM Nazionale doveva compiere nei tre anni a venire per migliorare le attività in questi ambiti.

Il primo passo è stato quello di organizzare il modo di lavoro e la comunicazione tra i tre Consiglieri, viste anche le distanze. Si è pensato di utilizzare la tecnologia e calendarizzare degli incontri in video-conferenza per mantenere un impegno costante sulle attività, a questi incontri virtuali sono stati affiancati dei weekend di lavoro per fare il punto sulle situazioni più critiche.

Il lavoro, quindi, si è sviluppato su due diversi fronti, uno più "politico" con il mantenimento di rapporti istituzionali, sono state mandate comunicazioni ai ragazzi che avevano partecipato alla prima edizione del corso di formazione *"Dal Sapere Al Saper Essere"* poi costituitisi in *Punto Giovani* per cercare di mantenere vivo il senso di appartenenza alla Nostra Organizzazione; sono stati mantenuti rapporti costanti con il gestore del sito diversamenteagibile.it in quanto, gestendo un importante sito di turismo accessibile, in un futuro non molto lontano, potrà essere una notevole fonte di informazione e di promozione per le attività rivolte ai giovani e al turismo.

Un altro fronte invece è stato quello più "pratico". Per quanto riguarda il fronte pratico si è deciso di impostare le attività con una metodica progettuale, infatti molti risultati di iniziative pensate quest'anno si vedranno solamente tra un po' di tempo.

Nel dettaglio analizziamo ogni singola delega.

## Vita Indipendente

Grande impegno si è rivolto al tema della Vita Indipendente perché in esso siamo convinti che esista il seme per lo sviluppo degli altri temi.

Per aumentare le conoscenze, un Consigliere ha seguito il workshop organizzato da LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità) per definire in modo molto lineare le due realtà che fanno da base ai progetti di vita: l'Assistente Personale e il Consulente alla Pari.

Sempre in tema di Vita Indipendente, un altro Consigliere ha partecipato al Convegno Nazionale di "Famiglie SMA" e in particolare all'incontro dedicato proprio alla qualità di vita e alla vita indipendente. *Indipendenza significa anche libertà di movimento* e per questo c'è stata la nostra presenza durante il test-day nel Nord Italia presso la ditta Rolfi di Brescia, per testare personalmente il sistema di guida "Space Drive" della ditta Paravan. Questo sistema permette a una persona con una mobilità davvero ridotta di guidare un automezzo attrezzato. Le possibilità offerte sono molteplici ed adattabili alle esigenze del soggetto, molto interessante è stata la discussione avuta con il responsabile tedesco della ditta che ha illustrato in modo oggettivo i progressi che si stanno facendo rispetto agli adattamenti di guida per persone con gravi disabilità.

Tra le attività 2010 nel campo della Vita Indipendente la cosiddetta punta di diamante è sicuramente il "Progetto per la formazione e la promozione della figura dell'assistente personale", l'ausilio più efficace per una vita realmente indipendente. Quest'anno ha visto il nostro impegno nella produzione del progetto, che sicuramente si realizzerà nel 2011 avvicinando persone nuove alla nostra organizzazione e promuovendo una nuova visione delle persone con disabilità, non più esclusivamente fruitori di servizi ma anche risorsa. Inoltre, sta continuando la raccolta dei dati rispetto all'attuazione delle leggi sulla vita indipendente nelle varie regioni d'Italia.

## Formazione

*Dal Saper essere al Saper fare 2011-2012*, rivolto ai giovani con disabilità e non, ai nuovi volontari delle Sezioni locali per conoscere da vicino il mondo UILDM ed acquisire le conoscenze necessarie per la gestione di un'associazione di volontariato. Sarà la seconda edizione del Corso di Formazione voluto dalla Direzione Nazionale per incentivare i giovani ad entrare nel mondo della UILDM, consapevoli delle proprie capacità.

È stato attuato un lavoro di perfezionamento dei moduli formativi della prima edizione, è emersa la forte volontà di far partecipare, in qualità di formatori, parte di quei ragazzi che hanno seguito la prima edizione del corso.

## Inserimento lavorativo

Lo stato dell'arte per quanto riguarda questo tema è ancora abbastanza da sviluppare, sono iniziati i primi contatti con qualche ente che si occupa specificatamente di inserimento, è realtà dei fatti però che la situazione in generale rispetto a questo tema è molto acerba.

L'obiettivo nei prossimi anni è quello di stimolare i vari enti preposti e aziende a investire sulle persone con una disabilità neuromuscolare.

## Politiche Giovanili

Il tema delle Politiche Giovanili, invece, racchiude un po' tutti i tre temi trattati in precedenza, ciò che i ragazzi chiedono oggi è una maggiore autonomia, bisogna insegnar loro ad utilizzare gli strumenti per raggiungere la propria indipendenza.

Il confronto è un punto importante per far crescere le persone e per trovare soluzioni a diverse difficoltà, la presenza durante i campionati mondiali di hockey su carrozzina elettronica è servita proprio per testimoniare che UILDM ha portato l'hockey in Italia e da questo sport intende trovare anche quei giovani che saranno motivati un domani a portare avanti la Nostra Organizzazione. C'è stata, quindi, anche la possibilità di confrontarsi con realtà davvero lontane come ad esempio quella australiana.

Abbiamo creato una pagina sul sito della UILDM chiamata *Punto Giovani UILDM*. Sarà un punto di riferimento soprattutto per i giovani con distrofia muscolare e non solo (altre disabilità), che intendano proseguire in un percorso di vita all'insegna dell'autonomia.

Gli *obiettivi* sono: aggiornare sui temi UILDM che riguardano le Politiche giovanili, la Formazione, la Vita Indipendente, l'Inserimento Lavorativo.

Il portale vuole essere un Punto di riferimento per i giovani con disabilità che sono alla scoperta di un percorso verso l'autonomia e vuole diventare uno strumento indispensabile per le Sezioni locali UILDM, permettendo loro di aggiornarsi sui temi proposti (da attivare sul proprio territorio), di far conoscere progetti ed iniziative legate ai temi sopra proposti; aiutare le Sezioni a far nascere e gestire un gruppo giovani, attraverso suggerimenti, proposte, e consulenze.

Con ancora molte cose da fare, ma volenterosi di continuare un percorso per raggiungere i nostri obiettivi non abbandoniamo mai la prima linea e sentiamo il profumo di cambiamento nell'aria. *"Dobbiamo diventare il cambiamento che vogliamo vedere"* (Mahatma Gandhi).

### **Francesco Stanislao Bove**

#### **Ausili - Rapporti Consulta Malattie Rare - Ministero Salute**

Quello dal maggio 2010 a oggi è stato per me un anno ricco di entusiasmo, per questa nuova esperienza da Consigliere Nazionale UILDM. Un primo anno che mi ha visto partecipe dell'intenso e proficuo lavoro svolto dal Direttore Operativo e dai Dirigenti dell'Esecutivo; dalla Segreteria Nazionale, dall'Ufficio Stampa, dal Coordinatore della Commissione Medico-Scientifica, nonché gli stessi componenti Medici e Ricercatori; dal Telethon e dai nostri numerosi e coraggiosi soci di tutte le Sezioni che più di tutti sostengono quotidianamente la lotta per la migliore qualità di vita possibile! Infine, senza aver tralasciato spero nessuno, desidero ricordare il ruolo della Direzione Nazionale UILDM, molto importante dal punto di vista politico e sociale.

Non parlo della mia "delega" poiché non ho avuto modo ancora di esprimerla nella sede opportuna, ma piuttosto dell'"entusiasmo" che ha caratterizzato il mio lavoro, svolto in maniera intensa soprattutto sul territorio della nuova Provincia pugliese di Barletta-Andria-Trani.

La promozione del mio impegno associativo e di lavoro in ambito sanitario e sociale hanno caratterizzato particolarmente questo mio primo anno da consigliere UILDM. Gli obiettivi comuni mi hanno

spinto a lavorare sulla promozione della tutela della salute, sulle cure mediche e riabilitative delle malattie genetiche neuromuscolari degenerative e malattie rare, sul miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità; a ricercare la collaborazione con Enti e/o Associazioni al fine di partecipare e promuovere dibattiti e convegni a carattere scientifico con l'Università di Medicina e Chirurgia, Facoltà di Scienze Fisioterapiche e Riabilitative di Bari e di Foggia, sulle problematiche legislative e amministrative in linea con i principi universali di uguaglianza e pari opportunità in riferimento ai diritti delle persone con disabilità.

Per rendere possibili i diritti proclamati dalla Costituzione e richiamati più volte in ambito di studio e approfondimento, è stato necessario il coinvolgimento forte e voluto tra i soggetti che svolgono ruoli istituzionali e tutti coloro che si occupano di politiche della salute, politiche sociali e del lavoro: gli Enti Locali (Provincia BAT e Comuni), l'ASL, le Aziende Ospedaliere e gli Istituti di Riabilitazione, le Scuole e le organizzazioni di volontariato.

Infine, ma non per ultimo, ho presentato alla Direzione Nazionale la proposta per il progetto di un nuovo Centro Clinico dedicato alle patologie neuromuscolari degenerative, "NeMo in Puglia", da implementare all'interno del più grande Polo pugliese a carattere polispecialistico di Cura e Riabilitazione, C.D.P. "Opera Don Uva". La condivisione generale del progetto di un Centro Clinico "NeMo in Puglia" da me avanzata all'Amministrazione dell'Ospedale Don P. Uva (dove io stesso presto servizio in qualità di Fisioterapista), risponde ai reali bisogni delle persone affette da distrofie o altre malattie neuromuscolari domiciliate nel Centro-Sud, per evitare loro di dover necessariamente migrare al nord o in Sicilia.

Nel riconfermarVi il mio impegno per il nuovo anno, dunque, porgo a tutti un cordiale saluto.

# XLVIII Manifestazioni Nazionali UILDM Lignano Sabbiadoro (UD) - Villaggio Ge.Tur. LA UILDM E I SUOI 50 ANNI DI LOTTA

## Programma

Giovedì 5 maggio

### "Qualcosa per cui lottare"

La giornata si articola in tre sessioni, dedicate a tematiche che riguardano l'ambito dei diritti delle persone con disabilità, su temi di attuale rilevanza, rispetto ai quali è necessaria sia un'informazione ai singoli che un'azione politica da parte dell'associazionismo.

Le **prime due sessioni** (inclusione scolastica e accertamento, verifiche e revisioni di invalidità, handicap e disabilità) sono articolate con la medesima scansione: una scheda introduttiva; la presentazione di alcuni casi di studio; la relazione di un esperto; l'apertura alla discussione; la sintesi finale.

La **terza sessione**, invece, è riservata all'**osservatorio** sulle principali linee di evoluzione normativa e si articola per brevi schede sui vari argomenti, a cui segue un dibattito finale.

La giornata è funzionale da un lato all'elaborazione delle iniziative politiche delle Sezioni UILDM nei rispettivi territori, dall'altro ad elaborare mozioni assembleari di indirizzo per l'Unione.

#### 9.45 - Apertura dei lavori.

L'impegno politico e sociale della UILDM, **Alberto Fontana**, presidente nazionale della UILDM

#### 10.00-13.00 - PRIMA SESSIONE

##### L'inclusione scolastica: norme, servizi, competenze, azioni

Il diritto allo studio è stato il fulcro di un'azione politica, giudiziaria e rivendicativa, durata decenni, che ha sancito un principio di inclusione fondamentale per le persone con disabilità. Queste affermazioni sono spesso messe in discussione da politiche di restrizione delle spesa e da prassi amministrative e organizzative negative.

Trasporto scolastico, assistenza alla persona, sostegno: sono solo tre degli aspetti più critici su cui troppo spesso le famiglie e le associazioni devono intervenire per difendere diritti che si ritenevano ormai consolidati.

Conducono l'incontro **Maria Angela Caroppo** (UILDM Udine), **Carlo Giacobini** (Direttore HandyLex.org)

1. Il quadro normativo e organizzativo: scheda di presentazione
2. Alcuni casi di studio, a cura del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM
3. L'evoluzione della normativa sul diritto allo studio e all'inclusione scolastica, a cura di **Donatella Morra**, LEDHA – Scuola (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), Milano
4. Una causa collettiva per l'inclusione scolastica e contro la discriminazione, a cura di **Gaetano De Luca**, avvocato, Servizio Legale della LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), Milano
5. Dibattito e interventi preordinati
6. Una sintesi: quali le azioni possibili della UILDM

#### 15.00-17.00 - SECONDA SESSIONE

##### L'accertamento, le verifiche e le revisioni di invalidità, handicap e disabilità

Il riconoscimento dello status di invalidità civile (oltre che di handicap) è il primo passaggio per l'accesso a numerose prestazioni e tutele. Questa fase è piuttosto delicata, talvolta farraginoso ed è stata oggetto di numerosi interventi normativi e amministrativi.

Sono cambiate le procedure per il riconoscimento, l'accertamento, la concessione delle provvidenze economiche; contestualmente sono stati avviati imponenti piani di verifica sulla permanenza degli stati invalidanti: i disagi, gli abusi e gli equivoci sono purtroppo quotidiani.

Conducono l'incontro: **Innocentino Chiandetti** (UILDM Udine), **Carlo Giacobini** (Direttore HandyLex.org)

1. Il quadro normativo e organizzativo: scheda di presentazione.
2. Alcuni casi di studio, a cura del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM
3. Gli interventi politici dell'associazionismo - interviene **Pietro Barbieri**, presidente della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
4. Dibattito e interventi preordinati
5. Una sintesi: quali le azioni possibili della UILDM

## 17.00-18.30 - TERZA SESSIONE

### L'osservatorio sulla normativa e sulle politiche per la disabilità

L'ultima sessione della giornata rappresenta l'occasione non tanto e non solo per presentare alcune novità normative, quanto piuttosto per fare il punto dell'evoluzione delle politiche a favore delle persone con disabilità e dello stato di applicazione delle relative disposizioni.

1. Le agevolazioni lavorative (congedi e permessi): scheda di presentazione
2. Pensionamento dei genitori delle persone con disabilità: scheda di presentazione
3. Lo stato di attuazione della Legge 68/1999: scheda di presentazione
4. Il Piano per la riabilitazione: scheda di presentazione
5. Il ruolo, le attività e gli intenti della FISH - interviene **Pietro Barbieri**, presidente della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
6. Dibattito e interventi preordinati
7. Una sintesi: quali le azioni possibili della UILDM

Chiusura dei lavori a cura di **Alberto Fontana**, presidente nazionale della UILDM

### In parallelo

Ore 9.30-13.00 e 15.00-18.00

### Servizio Civile Nazionale

Corso per OLP e Approfondimento tematiche emergenti

## Venerdì 6 maggio

### "La Lotta alla Malattia"

Ore 9.45-13.00

Relazione del Presidente della Commissione Medico-Scientifica e presentazione della nuova composizione della stessa, a cura di **Paolo Banfi**

*I nostri primi 50 anni*: ricapitolazione storica del ruolo e delle attività della Commissione all'interno della UILDM, a cura di **Luisa Politano** e **Angela Berardinelli**

Analisi dei risultati del questionario inviato alle Sezioni UILDM sui riferimenti territoriali presenti in ambito di malattie neuromuscolari e interfaccia con i dati aggiornati del Censimento AIM, a cura di **Paolo Banfi** e **Tiziana Mongini**

*La corretta comunicazione scientifica nelle malattie neuromuscolari e rare*, a cura di **Stefano Borgato**

*La "propedeutica" delle cellule staminali: cosa sono e a cosa servono*, a cura di **Filippo Santorelli**

*Lo stato dei trial clinici e delle terapie nell'amiotrofia spinale (SMA)*, a cura di **Enrico Bertini**

Ore 15.00-18.00

*La Ricerca Telethon sulle Malattie Neuromuscolari e la partecipazione ai network internazionali*, a cura di **Anna Ambrosini**

*Le famiglie dei bambini e dei ragazzi con distrofia muscolare: carico, rete sociale e sostegno professionale*, a cura di **Lorenza Magliano**

*I Registri dei pazienti con malattie neuromuscolari*

I registri Telethon-UILDM:

**Rossella Tupler** - Registro e progetti FSH

**Giacomo Comi** - Registro Distrofie dei Cingoli

**Gabriele Siciliano** - Registro malattie mitocondriali

Tavola rotonda e discussione su *Significato e uso dei registri* con R. Tupler, G. Comi e G. Siciliano.  
Coordina **Anna Ambrosini**

**Ore 19.00**

Lettura della Relazione del Presidente Nazionale

**Ore 21.30**

Spettacolo video musicale **"PELLE DI SIRENA"** di **Antonietta Laterza**  
a cura del **Gruppo Donne UILDM**

## Sabato 7 maggio

**Ore 9.30**

Saluti delle Istituzioni

Sono stati invitati:

**Esponenti politici, locali e regionali**

**Roberto Baldini**, *Presidente Nazionale ASAMSI*

**Flavio Bertoglio**, *Presidente Consulta Nazionale delle MALATTIE RARE*

**Daniela Lauro**, *Presidente Nazionale FamiglieSMA*

**Mario Melazzini**, *Presidente Nazionale AISLA*

**Francesca Pasinelli**, *Direttore Generale TELETHON*

**Vincenzo Saturni**, *Presidente Nazionale AVIS*

**Omero Toso**, *Vicepresidente Fondazione TELETHON*

Apertura Assemblea Nazionale dei delegati

**Ore 17.00**

Presentazione della *"Campagna di primavera Telethon 2011"*, a cura di **Ilaria Penna** e **Rodolfo Schiavo**

**Ore 18.00**

**Stefano Borgato** e **Paolo Cominetta** presentano l'anteprima de *"I Cinquant'anni della UILDM"*, Foto-Libro edito da UILDM – Direzione Nazionale, a cura di **Franco Bompreszi**

Sono stati invitati: **Francesca Arcadu**, **Enrico Lombardi**, **Paolo Poggi** e **Andrea Vianello** che hanno contribuito alla realizzazione dei testi.

**Ore 21.30**

*Buon compleanno UILDM!*

# Relazione Presidente Nazionale UILDM

Cari amici e delegati, eccoci giunti alla XLVIII edizione delle manifestazioni nazionali Uildm; grazie, per essere qui, a testimoniare ancora una volta, tutti insieme, la nostra piena condivisione agli ideali che i nostri fondatori hanno così ben definito cinquant'anni or sono. E' questo un momento particolarmente importante e indicativo per tutti noi, poiché, dal 1961 a oggi, abbiamo contribuito in maniera distintiva al miglioramento delle condizioni di vita delle persone con patologie neuromuscolari, difendendo strenuamente i nostri diritti, e con abnegazione e rigore, abbiamo diffuso nella società italiana il buon seme della solidarietà.

Oggi siamo qui e sentiamo nei nostri cuori che il fuoco è ancora ardente, alimentato dalla grande voglia di vivere, di amare e di lottare che tutti noi abbiamo e che ereditiamo ogni giorno dalla forza e dal coraggio che i nostri genitori ci hanno affidato. Voglio dedicare a loro un piccolo omaggio, un pensiero dedicato, ben sapendo che in realtà sarà sempre poco ciò che potremo restituire rispetto all'immenso amore che li caratterizza. Pensiamo solo un attimo a quanto possa vivere e sperimentare un genitore e ne capiremo solo una piccola parte, pensiamo a quanto di sensazionale ci sia nel trasformare i momenti duri e faticosi in energia e determinazione. Loro ci sostengono, ci hanno sostenuto sempre e comunque. Pur nell'accanita lotta contro le difficoltà che accompagnano le nostre malattie, pur nell'assoluta incertezza che percorre la nostra via, possiamo ben dire che sono certamente compiuti nella loro forma d'amore.

Cinquant'anni! E forse non saremmo qui oggi se tanti genitori e familiari non si fossero mobilitati, con noi, a contrastare le complesse condizioni che stanno profonde nel nostro corpo; possiamo quindi osare e dichiarare a loro un infinito grazie, per ripagarli solamente un poco dell'impegno profuso.

Cinquant'anni! E quello che siamo ora, quello che realizziamo, è il frutto di chi ci ha preceduto, è il prodotto di anni interi di semina appassionata. Niente è andato perduto, anche

il periodo più difficile per la nostra associazione è servito per ricalibrare la rotta, per definire meglio le nostre aspirazioni e le nostre necessità; tanti uomini e tante donne, tanti progetti e tante battaglie, piccoli mattoncini che hanno costruito un'Unione forte e determinata; e così oggi, come dei bravi contadini che si preparano al buon raccolto, siamo a ragione orgogliosi delle nostre realizzazioni e giustamente fieri delle battaglie vinte.

Cinquant'anni! E sempre attenti a rispettare le indicazioni lanciate dai nostri fondatori. Un ideale è un'immagine di qualcosa che sta più in alto di noi, è una visione di qualcosa che ancora non c'è, ma al tempo stesso è possibile, perché basata su qualcosa che tutti sentiamo molto realizzabile. La parola stessa deriva da "idea" che significa anche vedere, sapere, ma anche intuire e conoscere. Questa intuizione ci ha condizionato e ci condiziona anche oggi, perché senza nessun indugio sentiamo che è possibile vivere in una società più giusta, dove le persone possano percorrere utilmente la propria vita indipendentemente dalle proprie condizioni fisiche e materiali.

Oggi c'è la sensazione diffusa che sia un po' fuori moda avere ancora degli ideali, ma per noi non è così, anzi sono ancora loro che tracciano la nostra rotta. Abbiamo finalmente un Centro Clinico dedicato a noi, il Nemo, generato dalle energie impegnate a difesa del valore del Diritto alla Salute, sancito dalla nostra Costituzione, ma prima ancora scritto nei nostri cuori e proclamato così coraggiosamente da Federico Milcovich mentre la nostra UILDM veniva alla luce.

Un'altra caratteristica degli ideali è che sono sempre in marcia e possono spalancare nuove vie e possibilità; allora, con breve passo, nasce il desiderio di considerare la diffusione del modello del Centro Clinico anche in altri territori, per trasferire le conoscenze acquisite e garantire, con professionalità e competenza, un sostegno contro le difficoltà quotidiane che incrociano la nostra vita. Il racconto della UILDM continua, il nostro romanzo ha ancora molto da narrare. La realizzazione di un nuovo

Centro Clinico a Messina è oramai una realtà, grazie al contributo fondamentale di persone capaci, competenti, volenterose e alle donazioni giunte con la Giornata Nazionale Uildm. V'è da rilevare che sono numerose le complessità legate alla realizzazione effettiva di strutture di carattere sanitario, soprattutto così specifiche e dedicate, ma strada facendo abbiamo risolto alcuni nodi, con il supporto fondamentale della Regione Sicilia, che ringrazio qui pubblicamente. Con il Centro Clinico di Messina avremo così, nell'anno propizio dei primi centocinquant'anni della nostra Italia, e dei primi cinquant'anni della nostra associazione, idealmente unito l'Italia, da Nord a Sud, e resa più accessibile l'offerta di assistenza sociale e sanitaria.

Quanto abbiamo lottato e lottiamo per includere, unire e accogliere? Per ampliare le possibilità di una vita dignitosa per tutti? Tanto, certamente, e sentiamo, al tempo stesso, che questo non solo ha procurato un bene per gli altri, ma ha anche migliorato noi stessi come persone. Il perseguire un ideale innalza anzitutto noi stessi a un livello superiore, più vicino alla responsabilità che abbiamo di costruire un mondo migliore. Facciamo, ove possibile, la nostra parte per evitare che la società italiana si chiuda, che stabilisca dei limiti alla solidarietà, che stabilisca dei confini alle politiche d'inclusione sociale. Lanciamo il cuore oltre l'ostacolo, il valore della solidarietà non è condizionato né condizionabile. Assistiamo in questi giorni a scene terribili: uomini, donne e bambini, di paesi vicini al nostro che muoiono a un breve tratto di mare dalle nostre coste, in maniera assurda e gratuita.

Pensiamo solo un attimo a come stanno vivendo in quei paesi le persone con disabilità, a quali condizioni minime di sopravvivenza sono relegate. Dov'è, qui, la società che include? Dov'è l'Europa delle carte fondamentali dei diritti dell'uomo? Tutti abbiamo la nostra responsabilità, nel nostro piccolo dobbiamo continuare a lottare per lanciare messaggi e politiche d'inclusione sociale, di coesione, di solidarietà e fratellanza, contribuendo a favorire un nuovo e più elevato grado di coscienza collettiva. Nessuna barriera. Mai.

La Uildm, sin dall'inizio, ha lottato contro le barriere architettoniche nei trasporti e negli edifici pubblici e contro le barriere culturali e psicologiche, che rafforzano e consolidano il disin-

teresse per ciò che succede alle persone più deboli della società.

Una Nazione importante come la nostra, tra i primi posti nel mondo in vari settori, dovrebbe saper offrire risposte esemplari ai bisogni delle persone in generale, e soprattutto di chi si trova in stato di difficoltà o portatore di una disabilità; invece è facile verificare che il disagio è diffuso, penetrante, e rimane alta la possibilità di un isolamento sociale e culturale. Dobbiamo agire sulla nostra capacità d'incontro con l'altro, comunicare meglio e di più la nostra identità, i nostri pensieri e i nostri ideali. Dobbiamo stare dentro la Comunità, esserci fino in fondo: partecipare attivamente al cambiamento.

Così, come siamo stati presenti quando la Senatrice Susanna Agnelli, che ricordiamo con affetto e riconoscenza, raccolse la richiesta di aiuto proveniente dalle nostre famiglie, dando il via al Comitato Promotore Telethon. Oggi, milioni di persone, prendono atto direttamente le difficoltà di vita delle persone affette da malattie genetiche e inoltre, hanno percepito chiaramente che, grazie alla solidarietà, è possibile cambiare le cose. In passato nascere con una malattia genetica significava una condanna inevitabile, oggi, per certe patologie, non è più così. L'ideale si è realizzato e raccontare i progressi della ricerca sulle malattie rare non è più un sogno.

Durante l'ultima maratona televisiva, anche Telethon ha vissuto il suo anniversario, vent'anni dopo quell'inatteso e fruttuoso incontro del 1990! Quanti anniversari che si annodano l'un l'altro, e quanta voglia che tutti abbiamo di continuare a lottare. Con lo stesso spirito degli inizi, ci daremo da fare con determinazione, coscienti che siamo al centro delle legittime attese dei malati e dei loro famigliari e della grande responsabilità che ci regalano i cittadini con le loro donazioni. E' una meravigliosa avventura che continua nel segno della solidarietà e del progresso.

I cittadini sono i nostri finanziatori, sono lo specchio che riflette la nostra immagine di persone che vogliono continuare a lavorare in maniera seria, rispettosa e competente. Il nostro esempio potrebbe anche essere importante per incoraggiare, parallelamente alla ricerca per così dire privata, l'erogazione di finanziamenti pubblici a favore della ricerca, la cui portata oggi è minima ma che deve essere una sfera di azione fondamentale in uno Stato moderno. La

Fondazione Telethon e i privati già sostengono e attuano dei programmi di ricerca, ma certamente è chiaro che possiamo aumentare notevolmente le capacità di studio se crescono i mezzi a disposizione dei ricercatori.

Per un breve tratto stiamo ragionando di progresso materiale e spirituale: non saremmo qui, in queste condizioni, se l'uomo non l'avesse perseguito in ogni momento. Curare, eventualmente guarire ove possibile, è un dovere per la nostra società verso chi soffre; anche l'avventura dell'uomo ha un ideale: fare un uomo più sano e più intelligente, con le opportune prudenze indicate dalla responsabilità morale di ciascuno, affinché si possa vivere in un mondo più giusto ed eguale.

Ci conforta sentire non siamo soli, che i nostri ideali sono condivisi: anche quest'anno, infatti, la Giornata Nazionale Uildm è stata un successo. Questa fiducia che ci viene donata senza parsimonia contribuisce a rendere più efficace la nostra attività e rinvigorisce costantemente la nostra voglia di continuare a lottare più efficacemente nel campo della tutela dei nostri diritti. Purtroppo i segnali della politica nel campo della disabilità sono da troppo tempo distanti dal nostro vissuto, permane da molti anni uno stato di emergenza che rallenta, di fatto, il progressivo miglioramento della nostra vita.

I messaggi che arrivano dalla politica e dai mass-media, anche se pensati con buone intenzioni, rappresentano una continuità con il passato che ci preoccupa. Basti pensare alle pressioni che sono arrivate riguardo ai permessi per i genitori lavoratori riguardo alla legge 104/92 o alla recente copertina di Panorama riguardante i falsi invalidi, che usa la sedia a rotelle, l'immagine della nostra libertà e del nostro impegno, per far sedere un misero pinocchio di legno. Immagine triste e banale, che cerca di risolvere l'emergenza legittima di ottimizzare i costi del sistema Welfare, con messaggi e campagne che fanno di tuttata l'erba un fascio, pieni di luoghi comuni e di faciloneria, che dimostrano semplicemente la volontà di chi non vuole affrontare seriamente il problema.

L'emergenza economica non può trovare la soluzione nell'area della disabilità che, a mio parere, resta ancora un'area inascoltata e inasaudita, un settore dove le mancanze socio-assistenziali sono spaventose. La disabilità e il mondo che l'attraversa vivono, da tempo, uno stato di solitudine, questa è la verità! Si può

affermare nelle campagne elettorali un "diritto alla famiglia" e un "diritto alla salute" se non sono riservati strumenti adeguati di solidarietà sociale? Allora, ovviamente, come abbiamo sempre affermato, che gli organi preposti controllino a fondo la corretta applicazione delle leggi e perseguano gli eventuali abusi – che sono certamente minimi rispetto al totale - ma auspichiamo che la politica debba essere in grado di fotografare responsabilmente anche l'enorme disagio che le nostre famiglie devono affrontare ogni giorno, ogni ora, ogni minuto, ogni secondo.

Si sappia che qui, ci sono persone che si prendono in pieno la responsabilità di prendersi cura del proprio familiare senza chiedere nulla più di ciò che è dovuto, senza alcuna spesa per la collettività e il bilancio dello Stato.

Per questi motivi è sempre più urgente investire tempo e risorse per la buona riuscita dei tavoli istituzionali che sono nati negli ultimi anni: la Consulta Nazionale delle Malattie Rare, l'Osservatorio per l'Integrazione Scolastica, e la Consulta delle Malattie Neuromuscolari. Quest'ultima, composta da numerose associazioni di pazienti, è un vero e proprio luogo ove i pazienti, per tramite delle proprie associazioni, possono trasferire le proprie conoscenze legate alle difficoltà che quotidianamente vivono, nell'ottica di contribuire a migliorare le politiche di assistenza socio-sanitaria della nostra società.

E' importante premettere che le persone che vivono quotidianamente lottando con patologie gravi devono essere tutelate con giuste ed efficaci leggi; la UILDM nasce per accompagnare queste persone, durante la loro vita e lotta per garantire loro diritti, informazione e servizi. Lo facciamo mettendo in campo tutte le nostre competenze e idee, cercando di sviluppare progetti e proposte, anche con il sostegno di altre associazioni su progetti ben avviati. Sono ormai consolidate partnership importanti con altre Associazioni di malati neuromuscolari come l' AISLA, l' ASAMSI, la Famiglie SMA, ma anche con coordinamenti importanti a livello nazionale ed europeo, come, come la FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), la FIAN (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche), DPI (Disabled Peoples' International), Cittadinanza Attiva e a livello europeo, l'EAMDA (European Alliance of

Neuromuscular Disorders Associations). Inoltre, insieme anche alla Fondazione Telethon, all' AISLA e con l'appoggio dell' AIM (Associazione Italiana Miologia) - è stata promossa in internet la creazione del Registro dei Pazienti con Malattie Neuromuscolari, iniziativa sorta nell'ambito della rete europea TREAT-NMD, per creare un quadro completo su quante siano le persone con patologie neuromuscolari e sulle loro condizioni cliniche. Una maggior conoscenza della nostra situazione porta a una maggiore consapevolezza dei nostri diritti, per questo la Uildm continua a lavorare alacremente nel campo dell'informazione, grazie al numero Verde Stella, alla nostra rivista DM, al Centro per la Documentazione Legislativa, con il nostro storico servizio d'informazione HandyLex. E ancora, la nostra presenza Comitato Editoriale di «Vita», importante strumento di diffusione di notizie ben documentate. E' necessario continuare a essere protagonisti della comunicazione, percorrere sin dall'inizio le strade ove la notizia è pensata e realizzata. Sappiamo bene quanto è difficile rincorrere gli scoop una volta trasmesse, e quante volte è capitato, soprattutto riguardo alla ricerca e alle favolose (ed immaginarie) terapie che sono divulgate. Proprio a questo riguardo è necessario per noi avere al nostro fianco la Commissione Medico-Scientifica UILDM, che è la nostra garanzia di autorevolezza, di rispetto delle regole, di corretta e leale informazione e di scelte di cura tollerabili.

Siamo un'associazione che vuole inglobare, coinvolgere, unire. Nei prossimi anni si dovrà procedere ad un maggiore allargamento dei confini, rinsaldando i legami con le realtà Europee e Mondiali. L'abbiamo già affermato e sottolineato più volte, non amiamo le barriere di nessun tipo. Abbiamo ospitato lo scorso anno due importanti eventi, a Napoli la VI Assemblea della WANDA (World Alliance of Neuromuscular Disorders) e a Milano il 40° Meeting dell'EAMDA (European Alliance of

Muscular Disorders Associations) e questo rafforza il nostro dialogo a livello internazionale; accogliere significa in primo luogo ricevere presso di sé, ma in un certo senso recuperare, accettare, fare proprie anche le ricchezze che vengono dagli altri. Lo scambio d'idee e il confronto con altre realtà produce da sé una ricchezza importante, che può contribuire a rafforzare le nostre capacità progettuali.

Il 2011 è anche l'Anno europeo delle attività di volontariato che promuovono la cittadinanza attiva, scelta promossa dalle organizzazioni di volontariato, di Terzo settore e della società civile. E' il momento anche di ringraziare i tantissimi volontari che garantiscono le attività della nostra associazione, e insieme a loro continuiamo a credere nel senso profondo del nostro agire.

Unione, lotta e distrofia muscolare, le parole che ripercorrono la nostra storia, ora impressa su di un libro fotografico a cinquanta anni dalla nostra fondazione. Rivediamo i giovani, le donne, i volontari, i famigliari, i medici, gli obiettori di coscienza e i ragazzi del servizio civile, tutti insieme in momenti di vita vissuta, piena ed avvincente. Tutto questo è affascinante e fa risplendere, nel nostro animo, un'emozione tenace e forte, e ci regala anche l'immagine di un futuro più radioso per i nostri figli e per le generazioni successive.

E' anche vero che spesso nel qui e ora, a volte ci sentiamo un po' spenti e malinconici, per le difficoltà che a volte sembrano opprimenti, e ci sembra di stare in una città triste e solitaria; anche se, guardando con più attenzione ci accorgiamo che corre un filo invisibile che ci annoda l'uno all'altro, e si moltiplica in nuovi nastri non appena ne ha occasione; poi, questo filo della solidarietà, spinto dal nostro amore, torna a tendersi disegnando nuove rapide strutture, cosicché, in ogni momento, la città infelice che abitiamo contiene in realtà una città felice, fatta di legami saldi, di persone che si vogliono bene e lottano per un ideale comune.

*Alberto Fontana*

# Relazione Presidente

## Commissione Medico-Scientifica UILDM

Quest'anno ricorre il **cinquantenario** della fondazione della UILDM: 50 anni di lotta per l'impegno sociale, per la ricerca, per la realizzazione di progetti finalizzati e per farsi ascoltare dalle istituzioni.

In questo anno topico si è insediata la nuova Commissione Medico Scientifica, già dall'inizio impegnata con il caso dell'**Ospedale Burlo Garofalo di Trieste** in cui una bambina con atrofia muscolare spinale (SMA) di tipo 1 è stata sottoposta a un trapianto di cellule mesenchimali per via intratecale.

Tale intervento è stato eseguito senza una logica di *efficacy* ("efficacia") e *safety* ("sicurezza"), come si converrebbe seguendo le linee guida di una *good clinical research*, quotidianamente adottate dagli esperti in malattie neuromuscolari.

Ancora una volta si è verificato che l'uso compassionevole imposto dal Tribunale non è stato il miglior modo per procedere e si è poi tradotto nel «non importa quel che facciamo, purché facciamo».

La Commissione Medico-Scientifica UILDM ha ascoltato le parole dell'esecutore materiale del trapianto e ha ritenuto che gli eventuali effetti positivi sulla bimba affetta da SMA 1 - pur oggettivabili da parte dei genitori della stessa e di alcuni specialisti in loco - non sono da loro verificabili attraverso le metodologie adottate da tutti gli specialisti neuromuscolari a livello nazionale e internazionale.

Si è quindi auspicata una via più congrua di tipo sperimentale e con la corretta valutazione preclinica, secondo le direttive stabilite dagli organismi di controllo del settore, presenti nel nostro Paese.

Negli anni scorsi la Commissione ha compiuto un grande sforzo organizzativo nel censire le **strutture diagnostico-assistenziali in Italia** e sarà ora nostro compito fare in modo che queste realtà comunichino più sensibilmente tra di loro e soprattutto con le nostre Sezioni per sensibilizzarle sullo standard di cure.

Quest'ultimo sarà il leitmotiv che caratterizzerà i prossimi tre anni: fare cioè in modo che il

maggior numero di strutture sanitarie presenti nel nostro Paese sappiano che siamo **una realtà vivida** e che, anche se la maggior parte delle malattie neuromuscolari sono malattie "orfane", devono esser conosciute e soprattutto conoscere i principi del trattamento.

Abbiamo dunque proposto un questionario, inviato a tutte le Sezioni UILDM, per dialogare con loro: voler esser presenti nelle loro realtà diventerà per noi un'esigenza per cui abbiamo voluto conoscere quali aspetti, progetti e/o iniziative dovrebbe perseguire la Commissione Medico-Scientifica della UILDM.

In sostanza vogliamo che siano coinvolte tutte le Sezioni e sarà nostra cura informarle sulla rete territoriale che verrà a costituirsi: **sapere chi fa cosa** è veramente importante per la corretta presa in carico dei nostri Associati.

Sarà anche importante informare, educare e sensibilizzare medici di altre discipline, ma coinvolti nella gestione delle urgenze dei nostri Associati, sulle problematiche intercorrenti ed emergenti, perché vengano risolte nel modo più favorevole. Questo potrà avvenire con la realizzazione di schede divulgative da distribuire ai medici stessi e tramite incontri con le Sezioni UILDM da avviare entro il primo anno di insediamento.

Quest'anno a Lignano Sabbiadoro, durante le Manifestazioni Nazionali UILDM, verrà proposto un aggiornamento della ricerca in fatto di malattie neuromuscolari e sarà il dottor **Enrico Bertini** del Bambino Gesù di Roma a curarlo.

Vogliamo inoltre proporre la figura del "**ricercatore Telethon**", figura importante nel panorama dei Centri dedicati allo studio della patologia neuromuscolare, il cui compito sarà quello di collaborare con più Istituti di ricerca per finalizzare dei trial, portare a termine progetti e soprattutto funzionare come coagulante degli stessi.

Vorrei a questo punto nominare e ringraziare i membri della Commissione: **Luisa Politano e Filippo Maria Santorelli** (vicepresidenti), **Angela Berardinelli, Nadia Cellotto, Giancarlo Garuti,**

**Maria Elena Lombardo, Sonia Messina e Federico Sciarra.**

Vorrei anche ringraziare i membri della Commissione che ci hanno preceduto e ai quali dobbiamo molto per il grande impegno che hanno dedicato affinché la conoscenza e l'informazione avessero la predominanza.

Non dimenticherò certo **Alberto Fontana**, nostro presidente, soprattutto nel cinquantésimo anniversario dalla Fondazione della UILDM, il quale si sta adoperando con tutte le forze affinché si possa uscire dal buio istituzionale; **Cira Solimene**, direttore operativo UILDM, che ci supporta e ci sostiene nelle varie iniziative; la

**Direzione Nazionale** tutta, per l'impegno che sta impiegando.

Un ultimo, ma non ultimo grazie a **Stefano Borgato**, insostituibile organizzatore, mastice del gruppo e supporter di ogni iniziativa.

Auguro a tutte le Sezioni, tramite i loro Presidenti, un buon lavoro, ma soprattutto auspico che aiutino la Commissione nello sforzo di fare informazione, conoscenza e coinvolgimento.

*Paolo Banfi*  
*Presidente Commissione*  
*Medico-Scientifica UILDM*

# Relazione Direttore Operativo UILDM

2010 il mio primo anno da Direttore Operativo.

Da dove cominciare? E' stata un'attività frenetica, così intensa e dinamica, fisicamente, psichicamente e, per fortuna, soprattutto emotivamente!

Passare dalla dimensione di "volontaria" (no profit) a quella di "collaboratore" (profit), come anticipavo l'anno scorso, ha rappresentato per me un momento di profonda crisi: temevo che, in qualche modo, il mio rapporto con la UILDM potesse cambiare, privarsi di quell'entusiasmo e trasporto emotivo che in 15 anni mi aveva sempre più avvicinata ad una realtà che sentivo come l'unica in grado di soddisfare il mio egoistico bisogno di "fare per il piacere di fare".

Ritrovarmela come fonte di guadagno rappresentava un pericolo, quasi un attacco alla mia "economia psichica". E invece non è stato così, anzi, tutt'altro...

Il 2010 è stato una spirale vertiginosa di iniziative, impegni, progetti, viaggi, esperienze e soddisfazioni tali, per le quali oggi io posso affermare di sentirmi professionalmente la donna più fortunata del mondo, perché *svolgo un lavoro che è l'unico che vorrei svolgere*.

Ma cerchiamo di descriverlo, ora...

Partendo dal presupposto che ogni attività debba tendere ad un obiettivo preciso, raggrupperò quelle svolte nel 2010 in base agli obiettivi che mi sono posta e che sono naturalmente quelli previsti dal mio "contratto".

## 1) Essere sempre aggiornata sulle politiche associative e condividere il lavoro svolto

- Presenza costante alle riunioni della Direzione Nazionale e dei Consigli Nazionali e report periodico sulle attività svolte.

## 2) Accrescere la visibilità e il "peso politico" della UILDM presenziando a Consulte e Tavoli Tecnici presso Enti e Ministeri, e a convegni

- Partecipazione ai Tavoli della Consulta delle Malattie Neuromuscolari - Ministero della Salute (Registri, Ricerca e Riabilitazione).
- Partecipazione alle riunioni mensili del Direttivo del CnAMC (Coordinamento Nazionale Associazioni malati Cronici) di Cittadinanzattiva.
- Intervento nell'ambito del Convegno Nazionale "Tutela dei diritti in tempo di federalismo: esperienze a confronto", organizzato da Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del Malato, tenutosi a Roma il 18/02/2010. Titolo della relazione presentata "La riabilitazione e l'accessibilità ridotta in alcune realtà regionali: il caso Campania".

- Intervento al Convegno nazionale "Malattie Croniche: zona ad accesso limitato", organizzato da Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del Malato, tenutosi a Riva del Garda il 05/06/2010. Titolo della relazione presentata "Le Malattie Neuromuscolari e il problema della continuità assistenziale in Riabilitazione".

## 3) Supportare la Direzione Nazionale nell'attività di rappresentanza con le istituzioni

- Partecipazione ad eventi presso sedi politico-governative (Ministero della Funzione Pubblica per indagine sui costi dell'iter di accertamento dell'invalidità civile, Manifestazione contro la Manovra Finanziaria e incontro con il Sottosegretario Gianni Letta, Tavolo di lavoro del Partito Democratico sulla proposta di Legge per la Vita Indipendente).

## 4) Favorire la diffusione capillare della UILDM su tutto il territorio nazionale, garantendo standard minimi di qualità nell'autorizzazione alla costituzione di nuove Sezioni locali

- Attività di riesame dei requisiti minimi per le aspiranti nuove Sezioni di Mazara del Vallo (Trapani) e Cicciano (Napoli).

## 5) Accrescere la visibilità della UILDM e incrementare la raccolta legata alla Giornata Nazionale

- Supporto alla progettazione della campagna di comunicazione della VI Giornata Nazionale UILDM.
- Coordinamento e supervisione delle attività di comunicazione con i media locali e supporto alle Sezioni.
- Supporto alla realizzazione del docu-drama "Futuro Indicativo": individuazione storie, contatti preliminari con i protagonisti, valutazione di fattibilità, collaborazione con autore e regista nella realizzazione delle riprese.
- Attività di "portavoce della UILDM" nei contatti con i media attraverso interviste radiofoniche e televisive.

## 6) Supportare la Direzione Nazionale nell'organizzazione delle attività istituzionali

- Supporto operativo all'organizzazione dell'Assemblea Nazionale 2010, svoltasi a Lignano Sabbiadoro dal 20 al 22 maggio, con particolare riferimento a progettazione, coordinamento e supervisione delle attività programmate per le giornate pre-assembleari. Titolo delle due relazio-

ni presentate "Formarsi formando" e "La UILDM nella Consulta delle Malattie Neuromuscolari".

- Supporto alla realizzazione del Bilancio Sociale.

#### **7) Recuperare risorse economiche necessarie all'attività ordinaria (di gestione e istituzionale) della Direzione Nazionale**

- Predisposizione della documentazione necessaria per la richiesta annuale di contributi al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ex lege n. 476/1987 e n. 438/1998.

#### **8) Ottimizzare le risorse interne**

- Supporto alla struttura di Servizio Civile con attività di formazione generale (bando 2009/2010) e di selezione dei volontari (bando 2010/2011).

#### **9) Incrementare le modalità di comunicazione interne ed esterne alla rete UILDM**

- Supporto alla progettazione e realizzazione del nuovo sito [www.uildm.org](http://www.uildm.org) e coordinamento delle attività.

- Supporto all'iter procedurale per l'ottenimento della certificazione HON CODE (sito [www.uildm.org](http://www.uildm.org)) sull'affidabilità dell'informazione sanitaria online.

- Supporto alla progettazione, realizzazione e supervisione del nuovo materiale informativo-divulgativo.

#### **10) Individuare e gestire le criticità esistenti sul piano della Comunicazione**

- Analisi dei siti web delle Sezioni presenti in rete, per una prima verifica dell'utilizzo del logo, e Direttiva sulla necessità di una comunicazione innanzitutto omogenea (scelta di un unico logo).

#### **11) Accrescere la visibilità della UILDM a livello internazionale**

- Partecipazione ai lavori per la IV Giornata Europea dei Diritti dei Malati, organizzata in apri-

le dalla rete europea di Cittadinanzattiva ACN (*ActiveCitizenshipNetwork*) e realizzata presso la sede di Bruxelles del Parlamento Europeo.

- Supporto all'organizzazione della VI Assemblea Internazionale della WANDA (*World Alliance of Neuromuscular Disorders Associations*) - organizzata nell'ambito del XII Congresso Mondiale delle Malattie Neuromuscolari - svoltasi a Napoli in luglio, e partecipazione ai lavori. Titolo della relazione presentata "UILDM: Strength through Unity".

- Supporto all'organizzazione del 40° Meeting Annuale dell'EAMDA (*European Alliance of Muscular Disorders Associations*), svoltosi a Milano in settembre, e partecipazione ai lavori.

- Partecipazione al workshop internazionale "Patients' and Patient Organisations' Involvement in TREAT-NMD", svoltosi a Milano in settembre.

#### **12) Supporto all'attività di raccolta fondi per Telethon**

- Supporto all'elaborazione e realizzazione del progetto "UILDM per Telethon 2010" e partecipazione ad eventi di sensibilizzazione e promozione territoriali (Napoli, Lecce, Mazara del Vallo e Siderno).

*Questo il lavoro "più o meno ordinario", a cui si aggiunge un'attività quotidiana fatta di tanti contatti, di svariata natura, che richiedono interventi di più o meno facile risoluzione, che comunque sottendono la mia disponibilità sempre pronta, sempre viva, a favorire la crescita della nostra realtà associativa attraverso non solo le grandi imprese (come quella del Parlamento Europeo, dell'EAMDA e della WANDA), ma anche e soprattutto nelle piccole e grandi difficoltà di tutti i giorni, molto più numerose di quello che forse possiamo immaginare a livello nazionale.*

*E' fondamentale che queste emergano e si traducano quanto prima in concrete richieste di aiuto, perché lì dove non c'è richiesta di aiuto non emerge il bisogno, e lì dove non emerge il bisogno non è possibile progettare alcuna proposta di intervento.*

*Io sono qui...*

Cira Solimene

# Verbale XLVII Assemblea Ordinaria dei Delegati UILDM Lignano Sabbiadoro (Udine) - 22 maggio 2010

Oggi sabato 22 maggio 2010 alle ore 9,30 è riunita in seconda convocazione l'Assemblea Ordinaria dei Delegati UILDM presso la sala riunioni Le Vele del Villaggio Ge.Tur di Lignano Sabbiadoro.

Ordine del giorno:

1. Elezione del Presidente, del Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea
2. Elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione della Nuova Direzione Nazionale
3. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2009
4. Presentazione dei candidati all'elezione della nuova Direzione Nazionale UILDM per il triennio 2010-2013
5. Relazione del Presidente Nazionale e 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 eventuali

Prima dell'apertura dei lavori recano i loro saluti alcune autorità della Provincia di Udine e del Comune di Lignano, quindi un saluto di Lucia Monaco direttore scientifico di Telethon, del dott. Mario Melazzini di AISLA, del sig. Fogazzaro di Famiglie SMA e del presidente nazionale della FWH. Dopo la lettura del messaggio di Luca Di Montezemolo, presidente di Telethon, alle ore 10,30 si iniziano i lavori dell'Assemblea.

La Commissione verifica poteri (composta dai consiglieri nazionali: Boscolo Marcellino, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Giovannetti Maurizio, Langella Vincenzo, Toso Omero) comunica i seguenti dati:

delegati iscritti	532
delegati presenti	242
deleghe valide	194
totale di votanti	436
assenti	96
totale	532

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

Vengono proposti i signori: Luigi Querini (Pordenone) presidente, M. Angela Caroppo (Udine) vicepresidente e Marco Buttafava (Bareggio) segretario.

L'Assemblea unanime approva.

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

La commissione eletta è formata dai delegati Della Bidia

Laura, Facchini Gabriella, Francesconi Massimo, Lancioni Simona, Lo Bianco Luciano, Manente Barbara, Marcello Domenica, Tirabassi Miria, Toci Roberto, Vistola Cioli Emanuela, Volpi Simone, Zampieri Damiano.

## 3. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2009

L'Assemblea approva all'unanimità il verbale della precedente Assemblea del 2009.

## 4. Presentazione dei candidati all'elezione della nuova Direzione Nazionale UILDM per il triennio 2010-2013

Vengono presentate le candidature per la nuova Direzione Nazionale: Boscolo Marcellino, Bove Stanislao, D'Aniello Antonietta, De Vito Giuseppina, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Frullini Roberto, Langella Vincenzo, Lazzari Alessandro, Lombardo Francesco, Macrì Maria, Marcheschi Enzo, Milani Luciano, Pirastu Fabio, Tamellini Davide, Vigna Antonella.

## 5. Relazione del Presidente Nazionale

Il Presidente invita i presenti ad esprimersi in merito alla Relazione del Presidente Nazionale, della quale è stata data lettura e che qui si riporta integralmente.

"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 dobbiamo 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 tra-

guardo 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 Handylex 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".

Dopo alcuni interventi nei quali sono emersi l'apprezzamento sul contenuto, sulla linea di continuità con il discorso avviato nei precedenti anni, la relazione viene posta in votazione e approvata all'unanimità.

## **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.**

Il Tesoriere nazionale Pasquale Campanile legge la relazione sul Bilancio Consuntivo 2009 e ne illustra gli aspetti principali. Viene illustrato lo Stato Patrimoniale al 31 dicembre 2009. Infine viene letta la Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti.

## **7. Ratifica dei Bilanci**

Il Bilancio Consuntivo 2009 è approvato all'unanimità.

Il Bilancio Preventivo è approvato all'unanimità.

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

Non sono state presentate mozioni.

## **9. Elezione della Nuova Direzione Nazionale UILDM per il triennio 2010-2013 e proclamazione degli eletti**

I risultati dello spoglio delle schede sono i seguenti:

Boscolo Marcellino	voti	105
Bove Stanislao	vot	42
D'Aniello Antonietta	voti	29
De Vito Giuseppina	voti	77
Falvo Matteo	voti	99
Fiori Carlo	voti	94
Fontana Alberto	voti	281
Frullini Roberto	voti	37
Langella Vincenzo	voti	88
Lazzari Alessandro	voti	26
Lombardo Francesco	voti	35
Macrì Maria	voti	59
Marcheschi Enzo	voti	155
Milani Luciano	voti	33
Pirastu Fabio	voti	73
Tamellini Davide	voti	166
Vigna Antonella	voti	132

Sulla base dei risultati sopra riportati il Presidente dell'Assemblea proclama eletti componenti della nuova Direzione Nazionale UILDM per il triennio 2010-2013 i primi 13 candidati e precisamente: Fontana Alberto, Tamellini Davide, Marcheschi Enzo, Vigna Antonella, Boscolo Marcellino, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Langella Vincenzo, De Vito Giuseppina, Pirastu Fabio, Macrì Maria, Bove Stanislao, Frullini Roberto.

I lavori dell'Assemblea ordinaria, che era stata sospesa in attesa dello spoglio dei voti e dello svolgimento dell'Assemblea straordinaria per l'approvazione del nuovo Statuto, sono terminati alle ore 20,30.

Il Presidente  
dell'Assemblea ordinaria  
Luigi Querini

Il Segretario  
dell'Assemblea ordinaria  
Marco Buttafava

# Convocazione XLVIII Assemblea Ordinaria dei Delegati

Padova, 6 Aprile 2011

## CONVOCAZIONE XLVIII ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI LIGNANO SABBIAADORO - UDINE

In base agli articoli 11, 11.a, 11.b, 11.c del nuovo Statuto Sociale UILDM, ho l'incarico di convocarla all'Assemblea dei Delegati che si terrà a Lignano Sabbiadoro (Udine) in prima convocazione giovedì 5 maggio 2011 alle ore 24 e in seconda convocazione sabato 7 maggio 2011 con inizio alle ore 9.30 presso il Villaggio Ge.Tur - Viale Centrale nr. 29

**venerdì 6 maggio**

**Ore 18.30**

Presentazione e lettura della Relazione Presidente Nazionale

**sabato 7 maggio**

apertura Assemblea in seconda convocazione con inizio alle ore 9.30

### ORDINE DEL GIORNO:

1. nomina Ufficio di Presidenza: Presidente, Vice Presidente, Segretario
2. approvazione verbale precedente Assemblea dei Delegati di Lignano Sabbiadoro 2010 (che si allega)
3. relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione
4. relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2010 preventivo 2011 stato patrimoniale al 31.12.2010; e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti
5. approvazione dei bilanci 2010
6. discussione su eventuali mozioni presentate
7. nomina Revisore Unico dei Conti
8. varie ed eventuali.

In attesa di vederci a Lignano porgo cordiali saluti.

*Presidente Nazionale UILDM  
Alberto Fontana*



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

# Nomina Revisore Unico dei Conti

## Dallo Statuto Sociale

### TITOLO II - ORGANIZZAZIONE E FUNZIONAMENTO DELL'ASSOCIAZIONE

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

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

Sono compiti dell'Assemblea ordinaria:

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

## Dal Regolamento Generale

### SEZIONE III – ASSEMBLEA DEI SOCI

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

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

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

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

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

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

Le schede di votazione sono predisposte dalla Direzione Nazionale e consegnate all'atto del voto.

Il socio può esprimere fino a un massimo di 4 (quattro) voti di preferenza per l'elezione della Direzione Nazionale e di 2 (due) voti di preferenza per l'elezione del Collegio dei Probiviri.

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

## REVISORE UNICO DEI CONTI PRESENTATO DALLA DIREZIONE NAZIONALE

Il Revisore presentato dalla Direzione Nazionale come Revisore Unico dei Conti è Modestino Iannotta.

Nato a Casagiove (CE) il 10 aprile 1961 e lì residente, Iannotta è Ragioniere - Commercialista, già revisore dei conti dell'attuale Collegio uscente.

# La UILDM e la sua Commissione Medico-Scientifica

**P**er quanto riguarda gli aspetti **medico-informativi**, il primo contatto con la UILDM della persona direttamente interessata o di un 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 e patrocinati 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 tre anni, basandosi su un elenco di specialisti proposti dalla Direzione Nazionale. Quella attuale è stata rinnovata in occasione del Consiglio Nazionale UILDM del novembre 2010.

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

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

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

Fino al novembre del 2010 la Commissione Medico-Scientifica era 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** - Calambrone (Pisa) - 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

Dal novembre del 2010 **Mongini, Siciliano e Vianello** sono diventati consulenti esterni e a far parte della Commissione sono arrivati: **Paolo Banfi** - Milano - Pneumologia (eletto poi presidente nel corso della riunione insediativa del 14 gennaio 2011); **Giancarlo Garuti** - Reggio Emilia - Pneumologia; **Maria Elena Lombardo** - Catania - Neuropsichiatria Infantile.

Al momento del suo insediamento (Bologna, 12 gennaio 2009), la precedente Commissione aveva rivisto il proprio **Regolamento**, successivamente modificato anche dall'attuale Commissione, nella sua prima riunione insediativa del 14 gennaio 2011. Ad oggi, dunque, il regolamento risulta essere il seguente:

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

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

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

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

**Art. n. 5** - Il Presidente convoca la Commissione in seduta ordinaria almeno tre volte all'anno ed in sedu-

ta straordinaria su richiesta di almeno quattro membri della Commissione. Il Presidente formula l'Ordine del giorno delle sedute

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

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

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

su questioni specialistiche specifiche.

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

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

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

**Nel corso dell'anno 2010 sono state fornite oltre 600 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	<b>25%</b>
Informazioni generali su malattie neuromuscolari e/o su terapia genica, cellule staminali e altre nuove ricerche in corso	<b>16%</b>
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	<b>8%</b>
Distrofinopatie (distrofia di Duchenne e di Becker)	<b>7%</b>
Quesiti su singoli casi di malattie neuromuscolari (talora con supporto di dati clinici)	<b>7%</b>
Distrofia facio-scapolo-omeroale (FSH), facio-scapolo-peroneale e oculo-faringea	<b>6%</b>
Quesiti genetici	<b>6%</b>
Amiotrofie spinali	<b>5%</b>
Problemi ortopedici (scoliosi, retrazioni ecc.) e/o fisiatrici e fisioterapia (anche elettrostimolazione)	<b>4%</b>
Distrofia miotonica di Steinert e altre miotonie	<b>4%</b>
Problemi respiratori e malattie neuromuscolari	<b>3,5%</b>
Distrofie dei cingoli	<b>2%</b>
Problemi gastrointestinali, dietologici o della deglutizione	<b>2%</b>
Charcot-Marie-Tooth	<b>1%</b>
Miotonia di Becker e di Thomsen	<b>1%</b>
Problemi psicologici e malattie neuromuscolari	<b>1%</b>
Miopatie infiammatorie (polimiosite, dermatomiosite, miosite a corpi inclusi)	<b>0,5%</b>
Miopatie congenite (miopatia central core, nemalinica, centronucleare, distale, Miyoshi, Nonaka ecc.)	<b>0,5%</b>
Problemi anestesilogici	<b>0,5%</b>

# Progetti Telethon-UILDM 2010 finanziati

**LORENZA MAGLIANO**

**La Famiglia dei pazienti affetti da distrofie muscolari: carico, rete sociale e supporto professionale**

*Studio Multicentrico (Coordinatore + 7 Centri)*

Le distrofie muscolari (DM) sono patologie degenerative con livelli progressivi di disabilità, che incidono significativamente sulla qualità di vita dei pazienti e richiedono un coinvolgimento familiare nell'assistenza. Nonostante non siano ancora disponibili cure risolutive, l'aumento della qualità dei trattamenti e degli strumenti diagnostici ha portato negli ultimi anni ad un aumento delle aspettative di vita per i pazienti e, conseguentemente, della durata dell'assistenza familiare.

Il coinvolgimento familiare nelle cure a pazienti con patologie di lunga durata facilita l'adattamento del paziente alla patologia, ne migliora la collaborazione nei programmi terapeutici e ne influenza positivamente la risposta ai trattamenti. Tuttavia esso può essere molto impegnativo per le famiglie, se il sostegno professionale è insufficiente.

Con il termine "carico familiare" si indicano le conseguenze pratiche e psicologiche legate all'assistenza e alla convivenza con un congiunto affetto da una malattia di lunga durata. Tra le prime, più spesso sono segnalate le difficoltà lavorative, i problemi economici, la riduzione dei rapporti sociali e delle attività ricreative. Tra le seconde, sono riportate sensi di colpa, tensione ed irritabilità, depressione, la sensazione di inadeguatezza. Gli studi hanno anche evidenziato l'importanza della rete sociale e del sostegno professionale tra i fattori protettivi di carico familiare. Tuttavia, mentre numerosi studi sono stati condotti sul carico familiare nelle patologie mentali e nei tumori, solo pochi dati sono disponibili sul carico familiare nelle DM e nessuno sul carico nei minori. La mancanza di questi dati rende più difficile l'allocazione delle risorse, economiche e professionali a sostegno delle famiglie, nonché lo sviluppo di interventi di sostegno basati sulla valutazione dei bisogni di cura specifici.

Lo studio sarà condotto in 8 Centri specializzati per la diagnosi e la cura delle DM, in ciascuno dei quali verrà reclutato un campione randomizzato di 100 casi e altrettanti familiari-chiave e, ove presenti, familiari minorenni più prossimi per età al paziente. Esso fornirà dati rappresentativi della situazione delle famiglie di pazienti con DM nel nostro Paese, utili per la messa a punto di programmi di sostegno.

**GIACOMO COMI**

**Rete clinica e di laboratorio delle distrofie dei cingoli per stabilire un registro nazionale**

*Studio Multicentrico (Coordinatore + 7 Centri)*

Questo progetto si propone l'obiettivo di ottenere una dettagliata definizione clinica e molecolare di un vasto gruppo di pazienti italiani affetti da distrofia muscolare dei cingoli, in previsione della creazione di un registro nazionale. Poiché queste forme risultano essere relativamente rare, il progetto verrà condotto attraverso una collaborazione di 8 Centri italiani specializzati nello studio delle malattie neuromuscolari. Ci si propone di studiare la progressione di queste miopatie dei cingoli in uno studio osservazionale della durata di 3 anni, definendone la storia naturale e i principali parametri di valutazione. Sarà inoltre indagata l'eterogeneità molecolare di questo gruppo di patologie, migliorando l'accuratezza diagnostica attraverso l'analisi proteica su muscolo e lo studio genomico. Saranno definite correlazioni genotipo-fenotipo. Lo studio costituirà la base per una ricerca genetica più complessa ed articolata che sarà proposta in una seconda fase, per studiare le forme autosomico recessive con mutazioni identificate in un singolo allele tramite una piattaforma dedicata, costituita da un array CGH che copre le sequenze codificanti di tutti i geni LGMD così come un elevato numero di geni muscolari di interesse. Verranno inoltre ricercati nuovi geni-malattia e nuovi loci attraverso analisi di *linkage*, mappa di omozigosità e sequenziamento diretto in famiglie informative. Gli approcci terapeutici recentemente proposti (mini-disferline, exon-skipping) necessitano di un'accurata tipizzazione genetica e di dati accurati di storia naturale. I risultati di questo studio genetico ed osservazionale e la creazione di un registro di casi italiani costituiscono un punto di partenza fondamentale per la selezione di pazienti e il loro arruolamento in trial terapeutici.

**GIUSEPPE VITA**

### **Nuove misure di outcome nella malattia di Charcot-Marie-Tooth**

*Studio Multicentrico (Coordinatore + 7 Centri)*

La malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT) è la più frequente malattia neuromuscolare ereditaria. Malattia eterogenea dal punto di vista genetico, la CMT è caratterizzata clinicamente da riduzione del trofismo muscolare con debolezza ed alterazioni della sensibilità alle estremità distali degli arti. Si associa spesso a riduzione/assenza dei riflessi osteotendinei e a deformità dei piedi.

Il sottotipo più comune è la CMT1A, dovuta ad una eccessiva produzione della proteina della mielina periferica PMP22. Il secondo tipo più comune è la CMT X<sup>linked</sup>, conseguente a mutazioni nel gene GJB1/Cx32 che codifica la sintesi di una proteina, la connessina 32, che è presente nelle *gap-junction*. La CMT1B è associata a mutazioni della proteina MPZ.

Lo scopo di questo progetto è quello di validare due misure di *outcome* (= esito), il 6MWT (*6 Minute Walk Test*) e il SAM (*Stepwatch Activity Monitor*), finora mai utilizzate negli studi di pazienti con CMT. In altre malattie queste due misure correlano con le attività quotidiane della vita del paziente e appaiono pertanto due misure di *outcome* promettenti e attendibili da utilizzare nei prossimi trial clinici e terapeutici nella CMT. Verrà inoltre valutata la correlazione di queste due misure con altre 4 misure di *outcome* che sono già state utilizzate e validate nella CMT (*10 meter walking test*, *CMTNeuropathy score*, miometria dei gruppi muscolari distali degli arti superiori ed inferiori e SF<sup>36</sup>).

Lo studio permetterà di selezionare le misure di *outcome* più appropriate e sensibili in grado di cogliere eventuali modifiche della condizione clinica del paziente in un periodo di tempo di un anno e di raccogliere dati longitudinali in una ampia casistica di pazienti deambulanti affetti da tre differenti sottotipi di CMT.

**MAURIZIO FERRARIN**

### **Sviluppo di un protocollo strumentale di Analisi del Movimento per l'analisi multitasking delle funzioni locomotorie nella malattia di Charcot-Marie-Tooth nell'età evolutiva e nell'adulto: caratterizzazione della *reliability* e *responsiveness* tramite studio multicentrico**

*Studio Multicentrico (Coordinatore + 3 Centri)*

Il presente studio è rivolto allo sviluppo e validazione di metodi per la valutazione precisa delle disabilità locomotorie in pazienti con neuropatia ereditaria sensori-motoria chiamata malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT). I pazienti con CMT presentano difficoltà locomotorie a causa del deficit motorio e sensitivo dovuto alla malattia. I sintomi spesso compaiono da giovani e progrediscono poi lentamente. Ad oggi non esistono trattamenti farmacologici e gli approcci terapeutici si limitano alla fisioterapia, applicazione di ortesi e chirurgia delle deformità scheletriche. C'è però ancora la mancanza di metodi di valutazione quantitativi e oggettivi per dimostrare l'efficacia di eventuali nuove terapie sulla disabilità motoria dei pazienti. L'uso di strumenti per analizzare quantitativamente il movimento umano può essere una soluzione a questo problema. Nelle fasi iniziali la malattia di CMT non altera la capacità deambulatoria dei pazienti, sebbene possa interferire con attività locomotorie più impegnative, quali il cammino sulle punte o sui talloni, la salita di scale. Quindi, in aggiunta all'analisi del cammino in piano, saranno considerati anche questi compiti più impegnativi. Nel presente progetto, sarà sviluppato un protocollo per l'acquisizione di dati di Analisi del Movimento, e sarà poi applicato su un gruppo di 100 pazienti con CMT e 50 soggetti sani di età confrontabile, per avere un riferimento di "normalità". Sarà inoltre studiata la ripetibilità e l'affidabilità del metodo, ripetendo gli esperimenti a distanza di tempo sugli stessi soggetti. Per svolgere il presente progetto è stato costituito un network di 4 Centri clinici, che copre tre aree geografiche italiane: Milano, Roma e Genova. L'associazione dei pazienti ACMT-Rete sarà coinvolta per il reclutamento dei pazienti e la diffusione dei risultati.

# Centro Clinico NEMO: da tre anni la persona al Centro

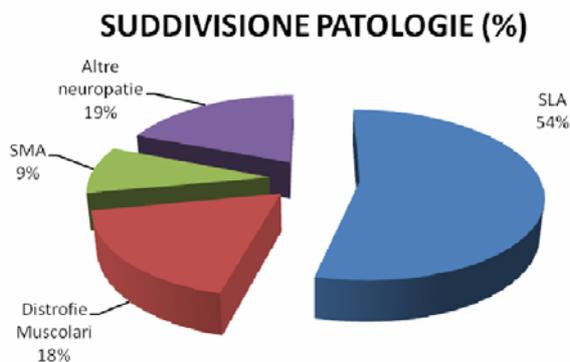
**I**l Centro Clinico NEMO ha compiuto tre anni. Tre anni di lavoro intenso che va ben al di là delle aspettative iniziali. E dagli ipotizzati 800 casi l'anno pensati in fase previsionale, siamo passati a circa 1200. In termini quantitativi, la tipologia degli accessi al NEMO si è assestata su valori costanti che ci permettono di definire un quadro piuttosto puntuale sul tipo di domanda afferente il Centro. Dotato di 20 posti letto accreditati dal SSN, il Centro Clinico NEMO ha avuto una saturazione media pari al 98% nel corso del 2010. Analizzando i dati reali emerge che:

- il 54% dei nostri pazienti sono affetti da malattia del motoneurone (SLA)
- il 18% sono affetti da distrofie muscolari
- il 9% sono affetti da amiotrofie spinali
- il 19% da altre neuropatie.

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

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

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



## **Bisogni emergenti: uno sguardo al prossimo futuro**

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

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

I tempi, dunque, sono ora maturi per guardare oltre e rispondere in modo pronto, concreto e definitivo a

questi bisogni. E la risposta è solo una: la replicazione del modello del NEMO in altri territori. Con un unico obiettivo: essere presenti laddove c'è bisogno; per essere vicini alla famiglia ed evitare, per quanto possibile, migrazioni complesse e provanti.

Il 2011 ci vede, così, impegnati nel perseguimento di tre grandi progetti:

1. **Lombardia:** progetto di ristrutturazione per l'ampliamento di ulteriori 1000m<sup>2</sup> del Centro Clinico NEMO presso il Niguarda di Milano
2. **Liguria:** avviamento del Centro di Riabilitazione per le Malattie Neuromuscolari presso l'Ospedale La Colletta di Arenzano (Genova), con l'obiettivo del pieno regime entro fine anno
3. **Sicilia:** ristrutturazione e avvio del Centro Clinico NEMO SUD, presso il Policlinico di Messina: primo vero esempio di replicazione del modello di cura proposto e promosso al Niguarda e su cui la UILDM ha focalizzato l'attenzione delle attività di fundraising durante la VII Giornata Nazionale.

## **Conclusione:**

I dati fanno intendere che il progetto del Centro Clinico NEMO è più che mai attuale, largamente sentito e, per questo, sostenibile e replicabile. Non sospettavamo e non ci aspettavamo una tale risposta. Ma questo è quanto si sta verificando e ora vogliamo dare di più. Vogliamo farlo per i nostri malati e per le loro famiglie, i veri protagonisti di questa nostra avventura e ancor breve vita.

Un grazie va ai media che mantengono sempre alta l'attenzione verso queste malattie favorendo, in questo modo, la sensibilizzazione verso il grande pubblico. Grazie alle oltre 40 aziende amiche che hanno creduto in noi e alle tante persone che sostengono, attraverso i propri contributi, le nostre attività. Grazie di cuore all'Azienda Ospedaliera Niguarda che ci ospita e che crede fortemente nelle nostre attività e ce lo dimostra nella continua disponibilità verso la nostra Fondazione.

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

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

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

# Sportello informativo UILDM

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

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

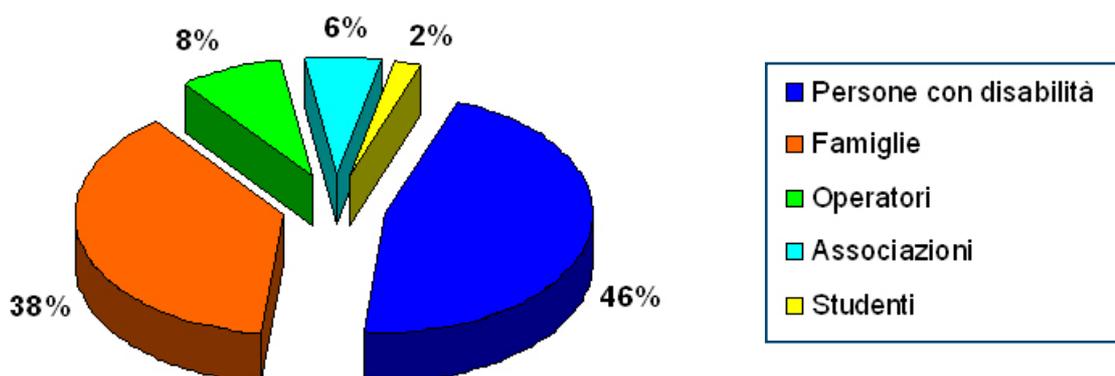
ai soci e alle persone con disabilità stesse.

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

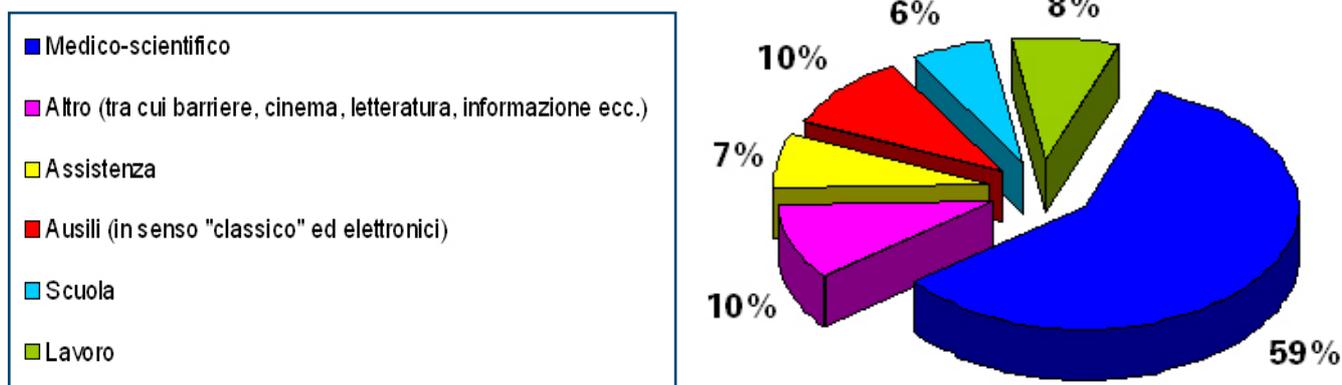
Qui di seguito pubblichiamo alcuni dati relativi al 2010 e riguardanti sia la tipologia di utenza che si è rivolta allo sportello dell'Associazione, sia i principali settori di richiesta.

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

## PER LA TIPOLOGIA DI UTENZA



## PER IL SETTORE DI RICHIESTA



# 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 2010 sono stati diramati oltre **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 "settimana 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 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

**D**al 1995 HandyLex.org è in linea per offrire documentazione, approfondimenti, risposte e divulgazione sulla normativa in materia di disabilità. È quindi uno dei primi e più longevi siti sulla disabilità, particolarmente noto ed autorevole.

Il servizio è garantito dal Centro per la Documentazione Legislativa della Direzione Nazionale dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (con sede a Padova),

Il Centro garantisce un servizio gratuito, costante ed aggiornato a chiunque si interessi, per i motivi più disparati, di disabilità su questioni di carattere legislativo: alle persone con disabilità, ai loro familiari, all'associazionismo e agli operatori pubblici e privati.

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

HandyLex.org è stato pensato, investendo notevoli energie e risorse, in modo da essere usato nel modo più semplice, immediato ed intuitivo. La scelta del linguaggio è mirata a garantire la comprensibilità: HandyLex.org è un sito per tutti, non per pochi addetti ai lavori.

La banca dati legislativa contiene circa 700 norme di carattere nazionale; si tratta di leggi, decreti e circolari principali nella materia oggetto del servizio. È possibile navigare nelle oltre norme presenti e altrettante schede e quesiti usando un intuitivo ma completo albero di navigazione.

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

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

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

Per ogni tema e argomento sono riportate le norme di riferimento, le schede informative e i quesiti con le risposte, per un totale di circa 750 documenti collegati fra loro (al 29 dicembre 2010 il link interni stabili sono circa 30.000 a cui si aggiungono i link dinamici legati alle indicizzazioni).

Il monitoraggio e l'archiviazione continua della normativa in materia di disabilità, ha consentito una vasta

produzione documentale ripresa spesso da altri soggetti (sia su carta che su web). A solo titolo di esempio, nel sito HandyLex.org è disponibile un'indagine (Governi a confronto) dettagliata sulla produzione normativa – suddivisa per Legislatura e per Governi – a partire dal 1996 (XIII legislatura).

In "Primo piano": offre frequenti aggiornamenti circa le principali novità legislative approvate o in via di discussione in Parlamento e, ancora, circolari, risoluzioni, note o ordinanze rilevanti per le persone con disabilità. Le novità legislative vengono pubblicate sul sito ma anche inviate gratuitamente a chi ne faccia richiesta.

Il Servizio Mailing infatti permette di ricevere in posta elettronica queste note informative e le segnalazioni prodotte dal Centro, compilando un semplice modulo presente sul sito. Ad oggi gli utenti iscritti al Servizio Mailing sono oltre 8000 (dato 31/12/2010): si tratta di persone singole, di associazioni ma anche di moltissimi operatori del settore e di amministrazioni locali.

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

È possibile porre dei quesiti attraverso lo Sportello Telematico, un modulo specificamente predisposto. I quesiti sono circa 5-600 al mese, di livelli di complessità molto diversi. Pongono interrogativi a HandyLex.org non solo i singoli cittadini, ma anche istituzioni ed operatori servizi di tutto il territorio nazionale.

Al sito accedono mediamente 10.000 persone al giorno. 10.000 non è il numero pagine scaricate (mediamente 130.000 al giorno) o dei contatti al sito (che comprendono tutto quanto viene scaricato), ma sono le sessioni uniche, cioè il numero effettivo di visitatori.

La notorietà dell'iniziativa si evince anche dai tentativi di emulazione, dalle pagine "copiate" presenti in altri siti o riviste cartacee o addirittura pubblicazioni di enti pubblici.

I dati di accesso al sito sono presenti alla pagina [www.handylex.org/reports](http://www.handylex.org/reports)

Altro elemento qualitativo/quantitativo: in rete ci sono oltre 16.000 pagine che puntano a documenti presenti in HandyLex.org. E queste 16.000 pagine sono presenti in siti di associazioni, commerciali, personali e soprattutto di enti pubblici quali Comuni, Province, Aziende Usl e persino Ministeri.

Al di là nel notevole ricambio, un numero significativo di utenti rimane legato ad HandyLex.org.

HandyLex.org è riconosciuto e apprezzato strumento delle organizzazioni aderenti alla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, di cui UILDM è socio fondatore e aderente.

Nel corso del 2010 si sono ottimizzate e sviluppato ulteriormente il servizio HandyLex.org con i seguenti obiettivi principali.

- Miglioramento della consultazione e navigazione del sito
- Sviluppo di strumenti facilitati di ricerca
- Miglioramento della consultazione e navigazione del sito

L'attuale impostazione grafica del sito HandyLex.org è in linea da due anni, ma è stata ulteriormente ottimizzata. Nel corso del 2010 si è monitorata la qualità della navigazione, le modalità di accesso e di consultazione dei contenuti disponibili, le chiavi di ricerca usate dagli utenti.

Questi dati incrociati con l'analisi delle tipologie e delle prevalenze nei quesiti posti dagli utenti, consentono di ripensare e di rimodulare in modo dinamico l'indicizzazione dei documenti in modo più efficace.

Inoltre, nel corso degli ultimi due anni vi sono state numerose innovazioni nel settore informatico (nuovi browser, nuove piattaforme, nuovi linguaggi e standard) che vanno contemplati aggiornando il sito anche sotto il profilo informatico, arricchendolo di nuove funzionalità che devono essere pensate nel massimo dell'accessibilità così come definita dagli standard W3C.

Predisporre e soprattutto mantenere, un sito (dell'estensione e della complessità di HandyLex.org) all'accessibilità sia CSS 2.0 che XHTML 1.0, è un'operazione che richiede impegno e risorse notevoli, tanto impegnative che moltissimi siti, anche istituzionali, rinunciano all'accessibilità totale.

L'impegno è stato quindi duplice:

Revisione del thesaurus e dell'albero di navigazione con ridefinizione di categorie e temi di interesse e relativa indicizzazione

Definizione di nuovi template grafici che considerino sia l'efficacia della navigazione (documenti più agevolmente raggiungibili) che la piena accessibilità delle pagine e degli strumenti (di ricerca e di feedback) disponibili.

Le risorse necessarie sono state sia di tipo informatico che specialistico per gli aspetti di contenuto.

Strumenti facilitati di ricerca: L'obiettivo è stato di mettere a disposizione le fonti normative, le schede di approfondimento, i quesiti più frequenti, un motore di ricerca efficace, un albero di navigazione basato su un thesaurus amichevole, spesso non è ancora sufficiente a inquadrare ed approfondire temi complessi che prevedono fattispecie molto diversificate e su cui insiste una normativa molto ampia.

È stato quindi necessario sviluppare strumenti che consentano una stratificazione dei contenuti in modo che siano fruibili dai diretti interessati (e dagli operatori) e giungano a dare informazioni su casi specifici.

HandyLex.org ha già sperimentato questa modalità con il servizio di risposta automatica sulle agevolazioni auto (tema oggetto di frequentissime ricerche) che

fornisce risposte e indicazioni su tutte le possibili fattispecie (6144 combinazioni).

Vi sono altri due temi di pari interesse (e, se possibile, di maggiore complessità): le agevolazioni lavorative (permessi e congedi) e la lettura dei verbali di invalidità.

Su questi due aspetti HandyLex.org ha sviluppato dei servizi di ricerca facilitata per fornire risposte mirate e non ridondanti che consentano comunque, un ulteriore approfondimento.

A fine 2009 HandyLex.org ha messo a disposizione un "Risponditore automatico" sui permessi lavorativi previsti dall'articolo 33 della Legge 104/1992, un nuovo servizio interattivo che consente di orientarsi rispetto al diritto alla concessione di quelle agevolazioni. La complessità della realizzazione di tale strumento, che fornisce risposte personalizzate, è stata di particolare complessità viste le variabili di combinazione in gioco. Nel gennaio 2010, è stato pubblicato un analogo strumento relativo invece ai congedi lavorativi retribuiti (ex art. 42, D.Lgs 151/2001).

Le innovazioni normative intervenute sulla materia nel corso del 2010, hanno imposto una rapida revisione delle variabili e delle conseguenti risposte fornite dai risponditori automatici

Fruitori: Dati riferiti al periodo fra il 1 gennaio 2010-31 dicembre 2010

Visitatori unici – media giornaliera: 10.000 al giorno

Pagine scaricate – media giornaliera: 130.000 al giorno

Visitatori totali nel periodo: 3.825.741

Pagine totali scaricate nel periodo 49.633.127

Calcolando – nel modo più prudente possibile e cioè ipotizzando che molti dei visitatori ripetano i loro accessi – si ritiene che i fruitori dei contenuti del sito siano ogni anno circa 450.000.

Tutti i dati statistici di accesso ad HandyLex.org sono pubblici e aggiornati in tempo reale. Sono consultabili alla pagina: [www.handylex.org/reports](http://www.handylex.org/reports)

Iscritti alla mailing list di HandyLex.org al 31 dicembre 2010: 8027 persone (tutte con indirizzo attivo e verificato), così approssimativamente scomposti: disabili o loro familiari (45%), Operatori sociosanitari pubblici o privati (25%); associazioni 5%; non identificabili i rimanenti.

Infine, dall'esperienza maturata negli anni sul web, nel 2009 si è giunti alla realizzazione di una nuova iniziativa editoriale su carta: **HandyLexPress**, rivista bimestrale che tratta di diritti e di opportunità ed è dedicata alle persone con disabilità, ai loro familiari e a quanti operano in questo settore. Non si tratta di una noiosa rivista tecnica per esperti, in quanto si basa sul principio che i diritti, le agevolazioni, le opportunità devono essere note, comprensibili ed accessibili a chiunque, indipendentemente dalla propria preparazione e cultura perché la comprensione della normativa e dei diritti non è connessa al grado di istruzione.

# Il progetto “Una città possibile”

Nel 2010 la UILDM ha proseguito con il progetto “Una città possibile”, legato alla Giornata Nazionale, che aveva come obiettivo l’acquisto di furgoni adatti al trasporto di disabili motori per implementare (o realizzare ex novo) il servizio di trasporto dei disabili afferenti alle diverse sezioni locali.

Il grave problema su cui il progetto intendeva 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**.

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

**Finalità del progetto** sono state quindi:

- 1) Garantire il diritto alla mobilità favorendo la socializzazione tra le persone e l’accesso della persona disabile nei diversi ambiti del tessuto sociale: scuola, lavoro, tempo libero;
- 2) realizzare e coordinare reti di trasporto sui territori di riferimento, ponendo particolare cura alle necessità di ciascun nucleo familiare;

- 3) sostenere in modo concreto le famiglie assistende nella quotidianità;
- 4) informare e sensibilizzare la cittadinanza attraverso la creazione di una rete di volontari, atta a favorire l’ampliamento degli interventi e le attività sul territorio, che offrano il loro servizio volontario alla guida dei pulmini e/o con l’assistenza a bordo.

Questi i **risultati attesi** da verificare nel tempo:

- 1) promozione di forme di autonomia e di vita indipendente, una volta risolti problemi legati agli spostamenti in città e provincia;
- 2) creazione di condizioni utili a garantire una vita sociale che garantisca i diritti di autonomia dei disabili e permetta una loro partecipazione ad attività scolastiche e/o lavorative;
- 3) riduzione del rischio di istituzionalizzazione della persona disabile, ossia della scelta di vivere in ambiti sociali privi di prospettiva di crescita per sé. con l’inevitabile ritorno a forme di assistenzialismo pubblico.

Nel 2010 alle 4 città (Ancona, Catania, Napoli, Roma) che nel 2009 hanno potuto espletare il servizio di trasporto per disabili secondo le modalità previste dal progetto se ne sono aggiunte altre 4: Bolzano, Cittanova (RC), Palermo e Sondrio.

# Report del Numero Verde Solidale “Stella”

## ASAMSI, Famiglie SMA e UILDM

### Premessa

Nel 2010, che corrisponde grosso modo al primo anno di piena attività, il numero verde Stella ha dovuto fronteggiare diverse sfide, che quanti hanno lavorato con esso o incrociato la sua attività ben conoscono: da un lato ha dovuto costruire un *protocollo di intervento*, addestrandosi a rispondere dove possibile alle richieste dell’utenza in tempi brevi e con un numero di telefonate di recall congruo, dall’altro ha dovuto *promuoversi* in modo razionale, presentando le proprie attività e descrivendo la propria utilità agli associati *step by step*, in modo uniforme e strutturato al fine di non paralizzare la linea.

Nel 2010 alcune importanti decisioni strutturali e politiche hanno caratterizzato la sperimentazione del Numero verde Stella. Si è definito che il servizio non dovesse occuparsi di “tanti più casi possibili” ma dovesse seguire *attentamente* le chiamate e gli utenti chiamanti, come un *tutor sociale* rispetto le difficoltà portate. Si è data insomma preferenza all’aspetto *qualitativo* più che *quantitativo*, secondo un’impostazione che ha preferito risolvere situazioni complesse, accompagnando gli utenti nella gestione del problema, piuttosto che “fare cassa” in termini di chiamate ricevute.

In quest’ottica gli operatori hanno fatto numerose chiamate di feedback, per sincerarsi che gli effetti del servizio fossero stabili e che gli utenti fossero rimasti, nei limiti del possibile, soddisfatti.

Altre due sfide hanno caratterizzato il servizio: da un lato l’importante iniziativa di scegliere e formare operatori telefonici con problematiche e caratteristiche simili a quelle sperimentate dall’utenza (in base alla logica del *peer counseling*: un operatore con lo stesso background del chiamante è in grado di rispondere in modo più efficace, efficiente ed empatico alla chiamata stessa), dall’altro l’importanza di discriminare la *domanda* sollevata dagli utenti. Il protocollo del Numero verde Stella non poteva e non doveva assumersi la responsabilità di dare risposta a *tutte* le richieste delle chiamate entranti, semplicemente perché alcune richiedevano una professionalità specifica (ad esempio le richieste a tema medico o connesse alla ricerca scientifica) o perché non erano vere e proprie “domande” ma piuttosto desideri o bisogni irrealizzati a cui il numero non avrebbe potuto dare, ovviamente, soddisfazione. In quest’ottica *contenere* l’utente chiamante, a volte insoddisfatto del sistema e arrabbiato con gli operatori diventava una priorità a cui la *consulenza psicologica* messa disposizione ha potuto dare risposta. Il servizio ha cercato nel suo piccolo di edu-

care il chiamante: stante un accompagnamento anche molto specifico nel risolvere le problematiche con i servizi sociali o le ASL locali, l’operatore non si è mai *sostituito* all’utente nelle attività che avrebbe potuto svolgere di persona e ha mediato fra le posizioni a volte intransigenti della famiglia con quelle burocraticamente complesse e purtroppo spesso poco attente dei servizi.

Di seguito si riportano le attività effettuate dal front e dal back office nonché “i numeri del Numero Stella” nella sua attività con le famiglie e i soggetti affetti.

### 1. Il protocollo di intervento

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

In caso di risposta semplice, l’operatore offre le informazioni richieste e chiude la scheda. Spesse volte l’operatore deve però effettuare una ricerca su internet o confrontarsi con i colleghi o con alcune professionalità specifiche (aspetti normativi e legali) prima di richiamare l’utente con la risposta appropriata.

In alcuni casi la problematica è connessa a delle difficoltà di comunicazione con i servizi sociali o le ASL locali. In questo caso l’operatore svolge un ruolo di *mediazione* e, cercando di trovare una soluzione alla problematica, chiama di persona i responsabili dei servizi facendosi portavoce dell’utente. Qualora questo non sblocchi la situazione il Numero verde Stella, tramite la segreteria delle associazioni a cui appartiene, può spedire lettere o reclami formali tesi a sensibilizzare il servizio.

I casi risolti e la risoluzione alle domande sono registrati su un file che sintetizza parte del know-how accumulato dagli operatori in questo anno di sperimentazione.

Alla fine di ogni giornata gli operatori condividono un file con le Schede dei casi aperti e chiusi e contattano il coordinatore del progetto in caso di dubbi rispetto le situazioni da risolvere. Ogni due settimane viene organizzata una riunione di gruppo via Skype in cui si discute il lavoro svolto, si commentano i casi più complessi e si valuta l’intervento effet-

tuato. Ogni mese viene redatto un report interno che permette di osservare l'attività del Numero verde e di "correggere" il tiro qualora qualcosa non abbia dato i risultati sperati.

## 2. Le Attività del Front Office

Il Front Office effettua numerose attività.

- Ricezione delle chiamate entranti: risposta alle telefonate fatte spontaneamente dall'utenza;
- Contatto telefonico diretto: chiamate fatte dagli operatori per promuovere il servizio;
- Contatto telefonico di approfondimento: chiamate fatte dagli operatori a terzi per risolvere le problematiche aperte dagli utenti, counseling psicologico e chiamate di feedback;
- Invio mail e lettere ai servizi;
- Telefonate per scopi di ricerca: chiamate fatte sulla base di obiettivi progettuali specifici.

### Chiamate entranti

Nel 2010 sono state ricevute **221 telefonate** da utenti con una o più problematiche. È stata aperta una Scheda dettagliata per ogni utente e si è predisposto il recall e un accompagnamento alla risoluzione della problematica ad hoc.

### Contatto telefonico diretto

Nel 2010 sono state effettuate **158 telefonate** tese a promuovere il Numero verde Stella e a conoscere le eventuali problematiche degli associati e i loro rispettivi medici specialisti di riferimento. Tali chiamate hanno permesso di aggiornare i database associativi.

### Contatto telefonico di approfondimento

I casi "aperti" in cui è stato fondamentale effettuare delle chiamate alla rete di servizi hanno previsto un numero di chiamate molto variabile, di difficile sintesi data la natura qualitativa dell'intervento. Si ipotizza una media di 3 chiamate per Scheda con un valore finale che si aggira intorno alle 600 telefonate. Sono stati effettuati **7 interventi** di counseling psicologico, tutti conclusi dopo 1-2 colloqui telefonici.

### Invio mail e lettere ai servizi

Il Numero verde Stella risponde ad alcune richieste degli utenti anche via mail. Inoltre prepara lettere cartacee (che spedisce con il supporto delle segreteria associative) per puntualizzare alcune situazioni problematiche o per "stimolare" l'attività dei servizi sociali o scolastici.

### Telefonate per scopi di ricerca

Nel 2010 sono state effettuate **213 telefonate** da database associativi per sollecitare l'iscrizione al registro delle malattie neuromuscolari RAMNET. Sono state effettuate **41 interviste** telefoniche della durata di circa 40 min. per approfondire con i geni-

tori di un bambino che ha ricevuto recentemente una diagnosi di SMA (dal 2005 in avanti) la percezione della malattia del figlio e gli aspetti organizzativi ed emotivi della vita quotidiana. Nel dettaglio gli utenti contattati per effettuare queste interviste sono stati 68 ma solo 41 hanno acconsentito a partecipare alla ricerca.

Tali interviste sono state utilizzate per la scrittura di una tesi di laurea dedicata alla realtà SMA e comparati con i dati raccolti nel report "Nuovi percorsi di analisi sulla percezione della disabilità" di R. Pocaterra, (2006).

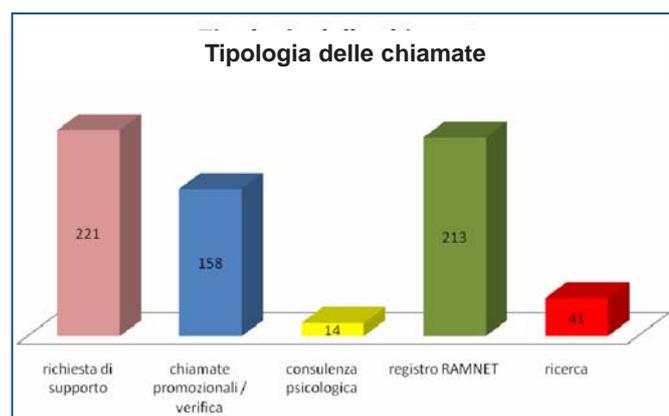


Grafico 01 – Tipologia delle chiamate

Come da progetto gli operatori hanno "accolto" gli utenti chiamanti e hanno cercato di rispondere alle domande poste dall'utenza e di risolvere le eventuali problematiche sollevate.

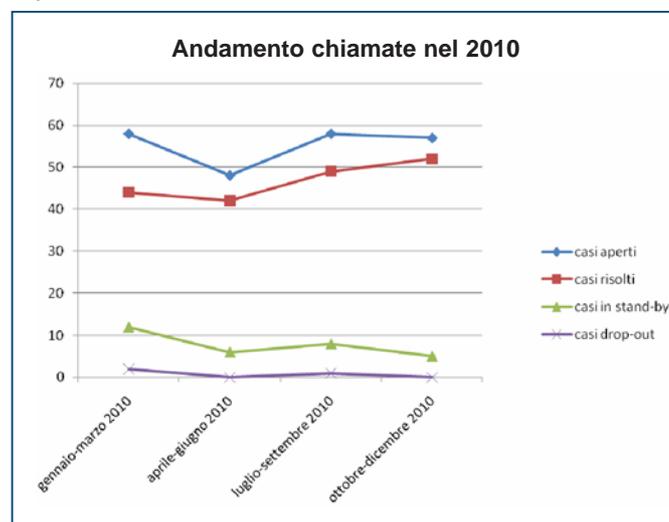


Grafico 02 – Andamento chiamate nel 2010

## 3. Tipologia di domande portate

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

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

- localizzazione dei servizi specialistici/centri di

- eccellenza per nuove diagnosi, analisi genetica e presa in carico terapeutica;
- ottenimento dei presidi medici;
- informazioni sul vaccino per influenza A e informazioni su ospedali con reparti di ortopedia esperti di atrofie muscolari.

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

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

- approfondimento legge 104, pensioni, indennità, accompagnamento connesso alla disabilità motoria e permessi lavorativi;
- agevolazioni fiscali (esenzioni e sconti iva);
- leggi connesse alla presentazione di domande di invalidità, all'abbattimento o superamento delle barriere architettoniche.

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

- assistenza domiciliare, assistenza infermieristica e rapporto con l'assistente sociale;
- il supporto scolastico del bambino/ragazzo affetto;
- informazioni sul trasporto disabili;
- informazioni circa la rete di altre famiglie con problematiche simili;
- informazioni sulla vita quotidiana e sulle vacanze per disabili;
- informazioni sul convegno Famiglia Sma/Asamsi;
- informazioni e supporto per il "dopo di noi".

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

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

**Altro ambito.** Sono domande troppo specifiche/particolari per essere incluse nelle altre categorie:

- domande specifiche;
- informazioni su corsi e approfondimenti specifici rispetto alla patologia;
- informazioni sul registro dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari.

#### 4. Attività di Back Office

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

- scrittura e aggiornamento dei protocolli di risposta;
- riunioni di coordinamento;
- partecipazione ad eventi e pubblicità del servizio;
- scrittura dei report interni;
- gestione dei database associativi e aggiornamento in progress degli stessi;

- attività di found rising e donazione Vivisol;
- Partecipazione con il SAPRE e l'ospedale Maggiore Policlinico al progetto per Fondazione Just.

#### Scrittura e aggiornamento dei protocolli di risposta

È in costante aggiornamento la preparazione e la condivisione del materiale necessario per risolvere in modo efficace le problematiche sollevate dall'utenza. Dei documenti "in progress" raccolgono le risposte date alle diverse tematiche sollevate (ad es. agevolazioni fiscali, ausili, scuola, motorizzazione, centri d'eccellenza ecc) e costituiscono la base su cui ottimizzare i protocolli di risposta.

#### Riunioni di coordinamento

Ogni 2 settimane si tiene una riunione di coordinamento via Skype fra le risorse impegnate nel progetto. La riunione permette un aggiornamento reciproco sui casi aperti ed è una occasione di confronto e arricchimento reciproco.

Nel 2010, 3 riunioni di coordinamento si sono tenute con i presidenti delle associazioni coinvolte nel progetto e dei consulenti specifici per ottimizzarne la resa.

#### Partecipazione ad eventi e pubblicità del servizio

Il numero, in rappresentanza delle tre associazioni, ha partecipato alla giornata aperta dedicata ai ricercatori genetici del 23° Course in Medical Genetics", organizzato dall'European School of Genetic Medicine, Bologna. Per pubblicizzare adeguatamente il servizio agli utenti sono stati scritti alcuni articoli per i siti associativi e un articolo per la rivista DM (giugno 2010). Per rendere noto l'orario ridotto adottato durante il mese di agosto è stato preparato e postato un breve articolo online.

#### Scrittura dei report interni

Sono stati scritti e condivisi 6 report interni (gennaio 2010, febbraio 2010, marzo 2010, giugno 2010, dicembre 2010, report annuale 2009-2010) per sintetizzare le azioni svolte dal servizio nel periodo segnalato. Questo report annuale è una sintesi e rielaborazione dei rapporti precedentemente preparati.

#### Gestione dei database associativi e aggiornamento in progress degli stessi

Per quanto riguarda Famiglie Sma e Asamsi i database associativi sono stati condivisi e ottimizzati con i dati in possesso del Numero Verde Stella. Il risultato sono due DB distinti (uno per associazione) con un aggiornamento reale rispetto i contatti e lo stato di salute degli iscritti. Tali file vengono aggiornati mese dopo mese anche sulla base dei nuovi iscritti.

#### Attività di found rising e donazione Viviso

L'azienda Vivisol ha finanziato nel gennaio 2011 il Numero Verde (anno 2009/2010) con 15.000 euro. Il progetto, reputato d'eccellenza, è molto interes-

sante per Vivisol che ha espresso il desiderio di finanziarlo anche nei prossimi anni.

Ci si sta muovendo in modo da ottenere altri finanziamenti "dedicati" a Stella.

#### *Partecipazione con il SAPRE e l'ospedale Maggiore Policlinico al progetto per Fondazione Just*

Sono stati preparati due documenti a corredo del Progetto in modo da presentare e raccontare l'attività del Numero Verde Stella. Il primo rapporto, molto esaustivo, è stato poi sintetizzato tramite un lavoro di coordinamento con i responsabili del SAPRE.

Il progetto proposto ha un valore finale di 260.000 euro (compreso l'autofinanziamento di 60.000 euro) e si comporrà di 4 azioni mirate:

1. potenziamento Call Center Numero Verde Stella (orientamento tra servizi e unità di offerta, facilitazione dell'accesso al SAPRE, informazioni mirate anche in ambito comunicativo ecc);
2. strutturazione di un modulo PAPG specifico di supporto precoce alla Comunicazione, a partire dalla analisi degli interventi attuati finora in ambito comunicativo e dall'individuazione delle principali criticità e punti di forza;
3. sensibilizzazione e formazione;
4. strutturazione di uno sportello sociale mirato

(supporto e orientamento per pratiche relative ad ausili di comunicazione, individuazione di servizi di riferimento e modalità di raccordo, coordinamento tra servizi, individuazione e diffusione di modalità per consentire anche la frequenza scolastica a distanza, ecc.).

Qualora il progetto venga approvato, assicurerà al numero Verde Stella un finanziamento di 60.000 euro in due anni (ai quali andrebbero poi aggiunti 20.000 euro di autofinanziamento).

#### **5. Uno sguardo al futuro (attività 2011)**

Il numero Stella si sta impegnando su diversi fronti e numerose attività stanno venendo approntate nel 2011. Si evidenziano di seguito le più importanti:

- candidatura e selezione del numero Stella al Convegno Nazionale sulla medicina narrativa e Malattie Rare al convegno del 13 Giugno;
- attività di ricerca per le associazioni e in collaborazione con l'ospedale "Gemelli" (convegni annuali, scoliosi, idrokinesi ecc);
- presentazione del servizio al Rotary di Milano in vista di una raccolta fondi;
- riunioni di coordinamento con Vivisol per illustrare i progressi del servizio;
- formazione di una psicologa volontaria per accrescere le capacità di risposta del servizio.



Con il sostegno di:



#### **Project Manager (consulente)**

Jacopo Casiraghi 339.8066787  
stellaverde.casiraghi@gmail.com

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

Michela Policella 331.4788325  
stellaverde.policella@gmail.com

Stefano Annarelli 334.9808125  
stellaverde.annarelli@gmail.com

#### **Regioni in cui il progetto è attivo:**

da marzo 2010: tutte

#### **Orario:**

dal lunedì al venerdì 9.00-13.00 / 14.30-18.30

#### **Orario estivo (solo mese di agosto):**

dal lunedì al venerdì 14.30-18.30

# Servizio Civile Volontario

**Il servizio civile: un investimento in capitale sociale, un investimento in linea con la mission della UILDM**

Nulla si edifica sulla pietra,  
tutto sulla sabbia,  
ma noi dobbiamo edificare  
come se la sabbia fosse pietra.  
*J. L. Borges*

Il servizio civile nazionale si concretizza nella realizzazione di progetti, e tutti i progetti realizzati fino ad oggi hanno contribuito ad aumentare il livello di integrazione sociale delle persone con distrofia muscolare.

I progetti sono realizzati ogni anno grazie all'impegno, principalmente, di centinaia di giovani, già questo coinvolgimento di giovani configura il servizio civile come una delle più riuscite campagne di sensibilizzazione e di educazione che ha contribuito ad abbattere barriere culturali, costruite con muri fatti di pregiudizi e stereotipi da una società forse poco attenta ai bisogni e ai diritti delle persone con disabilità.

Il capitale sociale qui inteso, sono le "relazioni aggiunte" grazie ai progetti di servizio civile: i volontari, una rete di collaboratori e partner ai progetti, le famiglie a cui rivolgere i servizi, la comunità che riconosce e vede più nitidamente le azioni delle sezioni e l' Ufficio Nazionale per il Servizio Civile. In particolare quest'ultimo anno dopo anno, pur avendo a disposizione sempre meno finanziamenti, riconosce nella UILDM un ente attuatore di servizio civile competente e attento ai bisogni dei cittadini.

Si tratta dunque di relazioni di reciprocità informali e formali, di forti legami di appartenenza, di competenze e di saperi sociali. Queste relazioni possono essere concepite come forme di capitale perché, similmente ad altre, sono produttive di valori materiali e simbolici, forniscono un contributo al perseguimento di fini individuali e collettivi, e possono produrre benessere per tutti i soggetti coinvolti.

A parziale dimostrazione di questo si guardi la collaborazione che alcuni giovani continuano a dare anche dopo il periodo di servizio, e comunque, anche prendendo altre strade, gli ex volontari portano con sé un'esperienza di crescita, di apertura, che gli permetterà di farsi cassa di risonanza della tutela dei diritti delle persone con disabilità.

Alcune sezioni UILDM sono figlie, in qualche modo, del capitale sociale. Il ricambio delle persone che danno vita alle attività dipende anche dalla sensibilità e disponibilità delle persone che vi si avvi-

cinano, quindi investire sul capitale sociale significa investire sul proprio futuro.

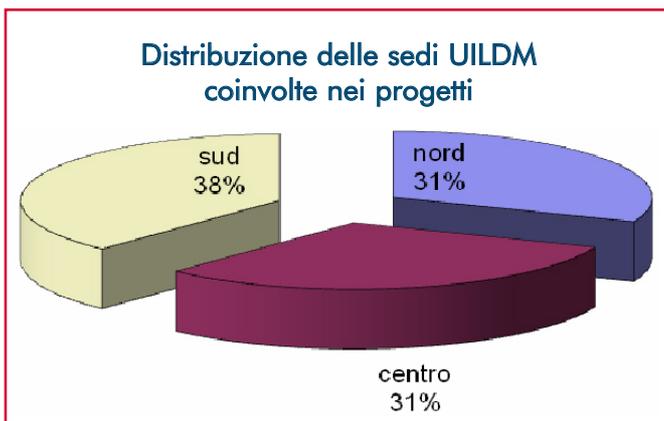
## **Le risorse messe in gioco e i risultati raggiunti**

Il breve accenno all'investimento della UILDM nel servizio civile nel paragrafo precedente ha inteso rispondere all'esigenza di inquadrare la situazione da un punto di vista qualitativo. Si vuole ora fotografare la situazione anche da un punto di vista quantitativo, avendo come periodo di riferimento l'anno 2010.

I 21 progetti (presentati con il bando 2009), sono stati tutti approvati, di questi 17 sono stati finanziati ed hanno coinvolto 26 sezioni. Hanno prestato servizio in questi progetti 146 volontari pur essendo stati finanziati 168 posti, questo ci offre un primo spunto di riflessione sull'importanza di potenziare la nostra capacità di promozione dei progetti e di reclutamento dei volontari.

Nelle sezioni sono stati coinvolti circa 40 OLP (Operatori locali di progetto) che hanno coordinato le attività dei volontari e facilitato i loro percorsi formativi.

Progetti presentati	21
Progetti approvati	21
Progetti finanziati e avviati	17
Sezioni coinvolte	26
Volontari finanziati	168
Volontari avviati	146
OLP coinvolti	40



La struttura di gestione del servizio civile della UILDM ha impiegato diverse risorse umane per svolgere le seguenti funzioni:

1	Responsabile nazionale di servizio civile
1	Responsabile della formazione
1	Esperto di monitoraggio
1	Addetto alla comunicazione
6	Formatori
7	Selettori
2	Progettisti

Nel periodo di riferimento sono stati realizzati 11 corsi di formazione generale di 45 ore rivolti ai volontari del servizio civile per un totale di 495 ore e 44 giornate in aula. È stato realizzato anche 1 corso di formazione per qualificare gli Operatori locali di progetto a cui hanno partecipato 12 persone. Sono state effettuate complessivamente 15 missioni per il monitoraggio dell'attività nelle sezioni (valutazione della qualità della gestione dei progetti in riferimento in particolare al ruolo dei volontari) e per le selezioni dei volontari partecipanti al bando 2010.

Da parte dell'UNSC abbiamo avuto 3 visite ispettive nelle sedi di attuazione di: Napoli, Caserta e Verona, tutte concluse con esito positivo.

Sulla base dell'analisi dei progetti di servizio civile, e in particolare delle attività che svolgono i volon-  
 ri, andiamo ad evidenziare alcuni importanti risultati raggiunti:

ri, andiamo ad evidenziare alcuni importanti risultati raggiunti:

- aumento del numero di utenti dei servizi
- aumento delle ore di assistenza domiciliare offerte alle persone con disabilità
- aumento delle ore di accompagnamento ad attività extradomiciliari
- aumento delle attività di animazione, sport, occasioni di socializzazione
- aumento dei fondi raccolti per l'autofinanziamento o per Telethon
- aumento delle attività di sensibilizzazione delle comunità
- aumento delle ore di consulenza per le pratiche

Alcune recenti modifiche della normativa che riguarda la presentazione dei progetti di servizio permettono di assegnare un punteggio maggiore a quei progetti che presentano accordi di partenariato con soggetti esterni. Le sezioni si stanno dimostrando sempre più capaci di attivare le proprie reti di contatti per realizzare tali accordi. La ricerca di enti e altre organizzazioni territoriali in grado di stipulare gli accordi ha aumentato la comunicazione con l'esterno e la condivisione dei bisogni delle sezioni della UILDM con le altre organizzazioni, questo, seppur ancora in fase embrionale, potrà nel tempo garantire una maggior capacità di costruire sinergie per la tutela dei diritti delle persone con disabilità.

Rinnovo il mio ringraziamento e di tutti i componenti della struttura di gestione per l'impegno dimostrato da parte di tutte le sezioni coinvolte nei progetti di servizio civile.

*Il Responsabile Nazionale  
 Matteo Falvo*



# Bilancio al 31/12/2010

<b>ATTIVO</b>		<b>31/12/2010</b>	<b>31/12/2009</b>
<b>B) Immobilizzazioni</b>			
I. <i>Immateriali</i>	11.929,00		11.209,00
- (Ammortamenti)	11.045,00		9.287,00
- (Svalutazioni)		884,00	
II. <i>Materiali</i>	3.503.776,00		3.517.967,00
- (Ammortamenti)	113.282,00		99.200,00
- (Svalutazioni)		3.390.494,00	
III. <i>Finanziarie</i>		321.155,00	281.626,00
- (Svalutazioni)			
<b>Totale Immobilizzazioni</b>		<b>3.712.533,00</b>	<b>3.702.315,00</b>
<b>C) Attivo circolante</b>			
I. <i>Rimanenze</i>			
II. <i>Crediti</i>			
- entro 12 mesi	337.013,00		339.914,00
- oltre 12 mesi	1.188,00		1.188,00
		338.201,00	
III. <i>Attività finanziarie che non costituiscono Immobilizzazioni</i>			
IV. <i>Disponibilità liquide</i>		132.448,00	241.583,00
<b>Totale attivo circolante</b>		<b>470.649,00</b>	<b>582.685,00</b>
<b>D) Ratei e risconti</b>		<b>4.352,00</b>	<b>1.890,00</b>
<b>TOTALE ATTIVO</b>		<b>4.187.534,00</b>	<b>4.286.890,00</b>
<b>PASSIVO</b>		<b>31/12/2010</b>	<b>31/12/2009</b>
<b>A) Patrimonio netto</b>			
I. Fondo di dotazione dell'Ente		3.096.139,00	3.096.139,00
II. Patrimonio vincolato			
1) riserve statutarie			
2) fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali			
3) fondi vincolati destinati a terzi			
III. Patrimonio libero			
1) risultato gestionale dell'esercizio in corso		34.604,00	96.643,00
2) risultato gestionale da esercizi precedenti		518.065,00	421.423,00
<b>Totale patrimonio netto</b>		<b>3.648.808,00</b>	<b>3.614.205,00</b>
<b>B) Fondi per rischi e oneri</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>C) Trattamento fine rapporto di lavoro subordinato</b>		<b>13.011,00</b>	<b>50.738,00</b>
<b>D) Debiti</b>			
- entro 12 mesi	352.604,00		424.328,00
- oltre 12 mesi	169.733,00		177.553,00
		522.337,00	
<b>E) Ratei e risconti</b>		<b>3.378,00</b>	<b>20.066,00</b>
<b>TOTALE PASSIVO</b>		<b>4.187.534,00</b>	<b>4.286.890,00</b>
<b>CONTI D'ORDINE</b>		<b>31/12/2010</b>	<b>31/12/2009</b>
Contributo del 5 per mille anno 2009 da ricevere		154.521,00	
<b>TOTALE CONTI D'ORDINE</b>		<b>154.521,00</b>	

<b>CONTO ECONOMICO</b>	<b>31/12/2010</b>	<b>31/12/2009</b>
<b>A) Valore della produzione</b>		
1) Entrate da privati	460.268,00	213.921,00
2) Entrate da servizio civile volontariato	33.034,00	25.000,00
3) Contributi vari	75.668,00	62.607,00
4) Entrate da soci ed associati	132.115,00	130.571,00
5) Entrate da Enti pubblici, Ministeri e Regioni	27.576,00	33.994,00
6) Altri ricavi	169.550,00	635.150,00
<b>Totale valore della produzione</b>	<b>898.211,00</b>	<b>1.101.243,00</b>
<b>B) Costi della produzione</b>		
6) Per materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	222.084,00	244.162,00
7) Per servizi	269.278,00	249.330,00
a) Attività tipiche	79.964,00	75.066,00
b) Oneri raccolta fondi progetti	189.314,00	174.264,00
8) Per godimento di beni di terzi		
9) Per il personale	336.977,00	306.314,00
a) Salari e stipendi e co co pro	144.052,00	88.504,00
b) Oneri sociali	20.769,00	19.500,00
c) Trattamento di fine rapporto	3.434,00	4.473,00
d) Trattamento di quiescenza e simili		
e) Servizi Empowernet Srl	139.587,00	155.767,00
f) Servizio civile volontario	29.135,00	38.070,00
10) Ammortamenti e svalutazioni	15.839,00	13.805,00
a) Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali	1.759,00	2.643,00
b) Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	14.080,00	11.162,00
c) Altre svalutazioni delle immobilizzazioni		
d) Svalutazioni dei crediti compresi nell'attivo circolante e delle disponibilità liquide		
11) Variazioni delle rimanenze di materie prime, sussidiarie, di consumo e merci		
12) Accantonamento per rischi		
13) Altri accantonamenti		
14) Oneri diversi di gestione		
<b>Totale costi della produzione</b>	<b>844.178,00</b>	<b>813.611,00</b>
<b>Differenza tra valore e costi di produzione (A-B)</b>	<b>54.03300</b>	<b>287.632,00</b>
<b>C) Proventi e oneri finanziari</b>		
15) Proventi da partecipazioni:		
- da imprese controllate		
- da imprese collegate		
- altri		
16) Altri proventi finanziari:		
a) da crediti iscritti nelle immobilizzazioni		
- da imprese controllate		
- da imprese collegate		
- da controllanti		
- altri		
b) da titoli iscritti nelle immobilizzazioni		
c) da titoli iscritti nell'attivo circolante		
d) proventi diversi dai precedenti:		
- da imprese controllate		
- da imprese collegate		
- da controllanti		
- altri	396,00	428,00

31/12/2010

31/12/2009

17) Interessi e altri oneri finanziari:		
- da imprese controllate		
- da imprese collegate		
- da controllanti		
- altri	10.709,00	16.888,00

17-bis) utili e perdite su cambi

<b>Totale proventi e oneri finanziari</b>	<b>(10.313,00)</b>	<b>(16.460,00)</b>
---	--------------------	--------------------

**D) Rettifiche di valore di attività finanziarie**

18) Rivalutazioni:		
a) di partecipazioni		
b) di immobilizzazioni finanziarie		
c) di titoli iscritti nell'attivo circolante		

19) Svalutazioni:		
a) di partecipazioni		
b) di immobilizzazioni finanziarie		
c) di titoli iscritti nell'attivo circolante		

**Totale rettifiche di valore di attività finanziarie****E) Proventi e oneri straordinari**

20) Proventi:		
- plusvalenze da alienazioni		
- varie	3.457,00	3,00
- Differenza da arrotondamento all'unità di Euro		

21) Oneri:		
- minusvalenze da alienazioni		
- imposte esercizi precedenti	2.906,00	2.289,00
- varie		164.207,00
- Differenza da arrotondamento all'unità di Euro	1,00	

<b>Totale delle partite straordinarie</b>	<b>550,00</b>	<b>(166.493,00)</b>
---	---------------	---------------------

<b>Risultato prima delle imposte (A-B±C±D±E)</b>	<b>44.270,00</b>	<b>104.679,00</b>
--	------------------	-------------------

22) Imposte sul reddito dell'esercizio, correnti, differite e anticipate		
a) Imposte correnti	9.666,00	8.036,00
b) Imposte differite		
c) Imposte anticipate		
d) proventi (oneri) da adesione al regime di consolidatofiscale / trasparenza fiscale		

<b>23) Utile (Perdita) dell'esercizio</b>	<b>34.604,00</b>	<b>96.643,00</b>
---	------------------	------------------

Il Presidente  
Dott. Alberto Fontana

# Nota Integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2010

## PREMESSA

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2010, il quale è composto dallo Stato Patrimoniale e dal Rendiconto gestionale. Il Bilancio presenta un avanzo di gestione di Euro 34.604,00.

## CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2010 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. L'applicazione del principio di prudenza ha comportato la valutazione individuale degli elementi componenti le singole poste o voci delle attività o passività, per evitare compensi tra perdite che dovevano essere riconosciute e profitti da non riconoscere in quanto non realizzati. In ottemperanza al principio di competenza, l'effetto delle operazioni e degli altri eventi è stato rilevato contabilmente ed attribuito all'esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono, e non a quello in cui si concretizzano i relativi movimenti di numerario.

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

## Immobilizzazioni

### Materiali

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

La Direzione Nazionale ha in uso esclusivamente l'immobile sito in Padova - Via Vergerio ove ha la sede. Gli altri immobili sono dati in uso alle Sezioni Territoriali.

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

Per quanto riguarda le attrezzature, le macchine elettroniche per ufficio etc, 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:

- macchine elettroniche per ufficio: 20%
- arredamento: 15%

In deroga agli anni precedenti, si è ritenuto opportuno non procedere alla contabilizzazione delle quote di ammortamento degli automezzi di cui la Uildm Direzione Nazionale è intestataria ma non utilizzatrice, ciò al fine di non riversare sul bilancio della Direzione Nazionale costi non di pertinenza della stessa.

## Crediti

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

## Debiti

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

## Ratei e risconti

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

## Fondo TFR

Rappresenta l'effettivo debito maturato verso la dipendente in conformità di legge e del contratto di lavoro vigente, considerando ogni forma di remunerazione avente carattere continuativo.

Il fondo corrisponde al totale dell'indennità maturata a favore della dipendente alla data di chiusura del bilancio, ed è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere nell'ipotesi di cessazione del rapporto di lavoro in tale data.

## Riconoscimento delle Entrate

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

## Partecipazioni

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

## Impegni di terzi per immobili in uso a sezioni

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 2010 sono state pagate n. 12 rate mensili per un importo di quota capitale pari a Euro 13.190,45. Dalla stipula del mutuo al 31.12.2010 sono state versate n. 53 rate ed il debito residuo ammonta a Euro 320.190,61.

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 2010 sono state pagate n. 12 rate per un ammontare di quota capitale pari a Euro 15.947,12. Il capitale residuo ammonta a Euro 166.674,92.

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

Durante l'anno 2010 sono stati versati solo gli interessi passivi (mutuo francese).

## Conti d'ordine

Si evidenzia in tale sede il Contributo 5 per mille anno 2009 da ricevere per Euro 154.521,00.

Di seguito forniamo analisi dei valori iscritti in Bilancio.

## ATTIVITÀ Partecipazioni

Descrizione	31/12/2009	31/12/2010
Banca Popolare Etica	1.549,37	1.549,37
Empowernet s.r.l.	18.156,00	18.156,00
Fondazione Centro Clinico Milano	249.420,65	288.950,00
D.N. Registro malattie	12.500,00	12.500,00
<b>Totale</b>	<b>281.626,32</b>	<b>321.155,37</b>

## C) ATTIVO CIRCOLANTE II. Crediti

La Uildm vanta i seguenti crediti:

- vs sezioni per quote sociali: Euro 64.375,13
- vs sezioni per 3%: Euro 27.478,77
- credito vs Sez. Martina Franca: Euro 8.000,00
- per lasciti: Euro 127.182,08 (eredità non ancora ricevute)
- Vs assicurazione per TFR: Euro 49.990,94 (già richiesti nel 2011).
- vs enti e Comuni: Euro 12.120,00
- vs terzi: Euro 4.044,00
- vs Telethon per assemblea Pisa: Euro 4.234,00
- prestito a sezione UILDM Padova: 20.000,00
- anticipo spese per giornata nazionale: 10.487,36
- vs lo Stato: 9.125,72
- depositi cauzionali: 1.187,50

## IV. Disponibilità liquide

Descrizione	31/12/2010
c/c postale n.68595743	1.222,42
c/c postale n.237354	20.607,04
Cassa Risparmio 99832/A	96.744,02
Denaro e altri valori in cassa	831,67
Credito Bergamasco	13.042,54
<b>Totale</b>	<b>132.447,69</b>

Il saldo rappresenta le disponibilità liquide e l'esistenza di numerario e di valori alla data di chiusura dell'esercizio. Il conto n. 44457.01 Monte Paschi di Siena riporta un saldo negativo di Euro -78.779,54.

## RISCONTI ATTIVI

Saldo al 31/12/2010	4.351,50
---------------------	----------

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

## A) PATRIMONIO NETTO

Descrizione	31/12/2010
Capitale	3.096.139,10
Avanzi esercizi precedenti	518.065,30
Avanzo di gestione	34.604,00
<b>Totale</b>	<b>3.648.808,40</b>

## C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

Saldo al 31/12/2009	Saldo al 31/12/2010
50.738,00	13.010,78

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31/12/2010 verso la dipendente in forza a tale data, al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR.

## DEBITI

Debiti	Saldo al 31/12/2010
Verso le Banche	78.799,54
Fornitori e fattura da ricevere	64.436,98
Personale dipendente	5.158,00
Debiti per ritenuta effettuate	15.806,06
Finanziamenti sezioni	188.422,97
Mutuo Monte dei Paschi di Siena	159.403,68
Fondo Vita Indipendente M.P.S.	10.329,14
<b>Totale</b>	<b>522.336,37</b>

## RATEI PASSIVI

L'importo di Euro 3.378,05 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	Saldo al 31/12/2010
Da privati	460.267,73
Da enti pubblici Ministeri e Regioni	27.576,85
Da soci e associati	132.115,00
Da servizio civile volontario	33.033,70
Contributi vari	75.668,05
Proventi da raccolta fondi	156.885,50
Proventi e ricavi da attività accessorie	12.664,27
<b>Totale</b>	<b>898.211,10</b>

### USCITE

Uscite	Saldo al 31/12/2010
Acquisti e spese da attività tipiche	216.849,00
Acquisti e spese da attività accessorie	5.235,00
Servizi da attività tipiche	79.964,00
Oneri raccolta fondi progetti	189.314,00
Salari e stipendi e co co pro	144.052,00
Oneri sociali	20.769,00
Servizi Empowernet Srl	139.587,00
Servizio civile volontario	29.135,00
Imposte	9.666,00
<b>Totale</b>	<b>834.571,00</b>

### Ammortamenti dell'esercizio

Vengono contabilizzati ammortamenti relativi ad immobilizzazioni:

- materiali per Euro 14.080,00
- immateriali per Euro: 1.759,00

## PROVENTI E ONERI FINANZIARI

Proventi		Oneri	
Interessi Attivi	395,65	Interessi passivi c/c bancari	5.919,90
		Interessi passivi su mutuo ipotecario	1.747,49
		Altri oneri	3.042,54
<b>Totale</b>	<b>395,65</b>	<b>Totale</b>	<b>10.709,63</b>

Sono stati notevolmente ridotti gli oneri finanziari rispetto all'anno precedente, già contenuti rispetto all'anno 2008.

### 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	€ 4.624,00
- IRAP	€ 5.042,00

Sono stati versati acconti per l'esercizio 2010 pari a:

Ires: Euro 4.633,24

Irap: Euro 3.386,00

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

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

*Il Presidente  
Dott. Alberto Fontana*

# Rendiconto Economico

ONERI			PROVENTI E RICAVI		
	31/12/2010	31/12/2009		31/12/2010	31/12/2009
<b>1) Oneri da attività tipiche</b>			<b>1) Proventi e ricavi da attività tipiche</b>		
<b>1.1) acquisti e spese</b>	<b>216.848,70</b>	<b>240.883,00</b>	<b>1.1) entrate da privati</b>	<b>460.267,73</b>	<b>213.921,30</b>
- aggiornamenti normativi	13.751,82	11.230,00	- donazioni da privati	69.755,59	78.965,31
- materiale informativo	733,96	152,04	- 5 per mille 2008	162.054,27	
- quote associative altre associazioni	6.265,00	801,65	- contributi da gestori telefonici	228.457,87	3.200,00
- contributi a sezioni e comitati	54.170,00	36.500,00	- 5 per mille 2007		131.755,99
- spese di tipografia	2.643,60	3.150,00			
- spese eredità	3.803,80	2.307,74			
- progetto DM DOCU	660,00	660,00			
- abbonamento a Vita Spa	7.500,00	7.227,75			
- stampe giornale	23.718,69	28.171,38			
- spese per assemblea nazionale	68.145,75	101.272,99			
- spese per direzione nazionale	20.640,00	30.971,41			
- spese per consiglio nazionale	11.028,83	5.265,64			
- spese per commissione medica	1.809,25	1.348,72			
- Eamda	1.978,00	2.227,45			
- costi per sito UILDM		3.677,15			
- prestazioni di servizi		2.800,00			
- progetto numero verde stella		2.880,00			
- spese uff. rappresentanza		239,00			
<b>1.2) personale</b>	<b>307.842,15</b>	<b>268.244,06</b>	<b>1.2) entrate da enti pubb. Ministeri e Regioni</b>	<b>27.576,85</b>	<b>33.994,00</b>
- prestazioni di servizi Empowernet	139.587,40	155.767,70			
- costo del personale	123.813,26	79.902,51			
- oneri sociali collaboratori	10.827,27	3.534,65			
- oneri sociali dipendenti	9.942,11	15.964,95			
- trattamento di fine rapporto	3.433,76	4.472,63			
- oneri diversi relativi al personale	20.238,35	8.601,62			
<b>1.3) servizio civile volontariato</b>	<b>29.135,36</b>	<b>38.070,02</b>	<b>1.3) entrate da soci ed associati</b>	<b>132.115,00</b>	<b>130.571,00</b>
			- quote sociali anno corrente	61.795,00	66.170,00
			- contributi da sezioni	70.320,00	64.401,00
			<b>1.4) entrate da servizio civile volontariato</b>	<b>33.033,70</b>	<b>24.999,95</b>
			<b>1.5) contributi vari</b>	<b>75.668,05</b>	<b>62.606,65</b>
			- contributi Telethon	39.139,00	6.800,00
			- contributi centro clinico	36.529,05	2.760,95
			- contributo 3% 2010		45.295,70
			- contributo 3% 2006		1.000,00
			- contributo per ass. nazionale		6.750,00
<b>Totale</b>	<b>553.826,21</b>	<b>547.197,10</b>	<b>Totale</b>	<b>728.661,33</b>	<b>466.092,90</b>
<b>2) Oneri promozionali e di raccolta fondi progetti</b>			<b>2) Proventi da raccolta fondi</b>		
<b>2.1) giornata nazionale Uildm</b>	<b>172.898,10</b>	<b>133.343,70</b>	<b>2.1) giornata nazionale Uildm</b>	<b>156.885,50</b>	<b>136.192,50</b>
<b>2.2) iniziativa 5 per mille</b>	<b>5.136,00</b>		<b>2.2) giornata naz. Uildm c/Enti</b>		<b>309.937,26</b>
<b>2.3) spese progetti</b>	<b>3.280,00</b>	<b>16.719,90</b>	<b>2.3) contr. per Fond. Johnson</b>		<b>96.000,00</b>
<b>2.4) progetto il colore che manca</b>	<b>8.000,00</b>				
<b>2.5) spese vita progr. Omnibus</b>		<b>4.200,00</b>			
<b>2.6) contributo per Fond. Johnson</b>		<b>20.000,00</b>			
<b>Totale</b>	<b>189.314,10</b>	<b>174.263,60</b>	<b>Totale</b>	<b>156.885,50</b>	<b>542.129,76</b>
<b>3) Oneri da attività accessorie</b>			<b>3) Proventi e ricavi da attività accessorie</b>		
<b>3.1) acquisti</b>	<b>5.234,56</b>	<b>3.278,57</b>	<b>3.1) rimborso materiale da sezione</b>	<b>2.309,93</b>	<b>1.905,64</b>
- spese di gestione uffici	5.234,56	3.278,57	- rimb. spese assemblea		1.080,00
<b>3.2) servizi</b>	<b>79.963,63</b>	<b>75.066,87</b>	<b>3.2) eredità Ardizzoia</b>	<b>10.354,34</b>	<b>86.505,00</b>
- spese gestione uffici	35.146,22	40.448,27			
- spese gestione struttura	44.817,41	34.618,60			
<b>3.3) ammortamenti</b>	<b>15.838,93</b>	<b>13.805,00</b>	<b>3.3) abbuoni attivi</b>		<b>40,33</b>
- immobilizzazioni materiali	14.080,00	11.162,00	- arrotondamenti attivi		9,00
- immobilizzazioni immateriali	1.758,93	2.643,00	- altri ricavi		3.480,00
<b>Totale</b>	<b>101.037,12</b>	<b>92.150,44</b>	<b>Totale</b>	<b>12.664,27</b>	<b>93.019,97</b>

<b>4) Oneri finanziari e patrimoniali</b>		
<b>4.1) sui rapporti bancari e postali</b>	<b>8.962,18</b>	<b>10.950,97</b>
- commissioni bancarie	2.388,19	2.804,03
- commissioni conti postali	620,71	
- interessi passivi su c/c bancari	5.919,90	8.146,94
- interessi versamento imposte	33,00	
- arrotondamenti passivi	0,38	
<b>4.2) interessi passivi su mutui ipotecari</b>	<b>1.747,49</b>	<b>5.936,55</b>
<b>4.3) sopravvenienze passive</b>		<b>164.207,32</b>
<b>Totale</b>	<b>10.709,67</b>	<b>181.094,84</b>

<b>5) Imposte</b>		
<b>5.1) Ires</b>	<b>4.624,00</b>	<b>4.651,00</b>
<b>5.2) Irap</b>	<b>5.042,00</b>	<b>3.385,00</b>
<b>5.3) Costi esercizi precedenti</b>	<b>2.905,88</b>	<b>2.288,99</b>
<b>Totale</b>	<b>12.571,88</b>	<b>10.324,99</b>

**TOTALE COSTI** **867.458,98** **1.005.030,97**

**AVANZO DI ESERCIZIO** **34.604,73** **96.642,97**

**TOTALE A PAREGGIO** **902.063,71** **1.101.673,94**

<b>4) Proventi finanziari e patrimoniali</b>		
<b>4.1) interessi attivi</b>	<b>395,65</b>	<b>428,04</b>
<b>4.2) sopravvenienze attive</b>	<b>3.456,96</b>	<b>3,27</b>
<b>Totale</b>	<b>3.852,61</b>	<b>431,31</b>

**TOTALE RICAVI** **902.063,71** **1.101.673,94**

**TOTALE A PAREGGIO** **902.063,71** **1.101.673,94**

# Stato Patrimoniale riclassificato secondo la liquidità e scadenze

ATTIVITÀ	31/12/2010	31/12/2009	PASSIVITÀ	31/12/2010	31/12/2009
<b>LIQUIDITÀ</b>	<b>132.448,00</b>	<b>241.583,00</b>	<b>BANCHE</b>	<b>78.780,00</b>	<b>134.144,00</b>
Cassa	832,00	277,00	Monte Paschi Siena	78.780,00	134.144,00
Banche	109.787,00	224.436,00	<b>ERARIO C/IVA</b>	<b>0,00</b>	<b>741,00</b>
C/C Postale	21.829,00	16.870,00	<b>FORNITORI</b>	<b>64.437,00</b>	<b>61.671,00</b>
<b>CREDITI V/CLIENTI</b>	<b>227.913,00</b>	<b>333.038,00</b>	Fatture da ricevere	47.073,00	44.517,00
Crediti Sezioni per quote sociali	64.375,00	59.750,00		17.364,00	17.154,00
Crediti V/Assicuraz. per Acc. TFR	49.991,00	49.991,00	<b>PERSONALE</b>	<b>5.158,00</b>	<b>6.395,00</b>
Crediti V/Elargitori	127.182,00	127.182,00	<b>ENTI PREVIDENZIALI</b>	<b>1.589,00</b>	<b>5.385,00</b>
Crediti V/Sezioni per il 3%	27.479,00	58.518,00	Inps	837,00	2.735,00
Crediti V/Clienti	12.120,00	15.553,00	Contributi Art. 2 L. 355/95	752,00	2.670,00
Crediti Diversi	34.722,00	10.000,00	<b>STATO ed ALTRI ENTI</b>	<b>14.217,00</b>	<b>14.525,00</b>
Altri Crediti	12.044,00	12.044,00	Ritenute fiscali dipendenti	3.610,00	5.487,00
<b>CREDITI V/ STATO ED ENTI</b>	<b>8.364,00</b>	<b>6.875,00</b>	Ritenute fiscali reddito lav. Autonomo	793,00	901,00
<b>RISCONTI ATTIVI</b>	<b>4.351,00</b>	<b>1.890,00</b>	Debiti tributari	9.666,00	8.036,00
<b>IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>	<b>3.503.777,00</b>	<b>3.517.967,00</b>	Tratt. INAIL CO.CO.CO	111,00	101,00
Terreni e Fabbricati	3.307.545,00	3.350.103,00	Imposta riv. TFR	37,00	
Automezzi	120.542,00	95.542,00	<b>ALTRI DEBITI</b>	<b>859,00</b>	<b>3.901,00</b>
Attrezzature	2.558,00	2.558,00	<b>RATEI PASSIVI</b>	<b>3.378,00</b>	<b>20.066,00</b>
Macchine uff. ordinarie	5.716,00	5.716,00	<b>FINANZIAMENTI</b>	<b>346.968,00</b>	<b>364.788,00</b>
Macchine uff. elettroniche	65.603,00	62.235,00	Sezioni	187.564,00	197.564,00
Arredamento	1.813,00	1.813,00	Monte Paschi Siena	159.404,00	167.224,00
<b>IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI</b>	<b>11.929,00</b>	<b>11.209,00</b>	<b>FONDI DI AMMORTAMENTO</b>	<b>124.327,00</b>	<b>108.488,00</b>
Software	3.171,00	3.171,00	Automezzi	41.896,00	29.917,00
Sito web	720,00		Macchine uff. ordinarie	5.716,00	5.716,00
Altri costi pluriennali	8.038,00	8.038,00	Macchine uff. elettriche	61.791,00	60.066,00
<b>TITOLI di PARTECIPAZIONE</b>	<b>321.155,00</b>	<b>281.626,00</b>	Arredamento	1.813,00	1.813,00
Banca Etica	1.549,00	1.549,00	Attrezzature	2.066,00	1.689,00
Empowernet Srl	18.156,00	18.156,00	Software	3.008,00	2.254,00
Fondazione Centro Clinico Milano	288.950,00	249.421,00	Altri costi pluriennali	8.037,00	7.033,00
Partecipazione DN Reg. Malat.	12.500,00	12.500,00	<b>FONDO VITA INDIPENDENTE</b>	<b>10.329,00</b>	<b>10.329,00</b>
<b>DEPOSITI CAUZIONALI</b>	<b>1.188,00</b>	<b>1.188,00</b>	<b>FONDO TFR</b>	<b>13.011,00</b>	<b>50.738,00</b>
			<b>PATRIMONIO NETTO</b>	<b>3.096.139,00</b>	<b>3.096.139,00</b>
			<b>RIPORTI A NUOVO</b>	<b>518.065,00</b>	<b>421.423,00</b>
<b>TOTALE ATTIVITÀ</b>	<b>4.311.125,00</b>	<b>4.395.376,00</b>	<b>TOTALE PASSIVITA'</b>	<b>4.277.257,00</b>	<b>4.298.733,00</b>
			<b>AVANZO D'ESERCIZIO</b>	<b>34.604,00</b>	<b>96.643,00</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>4.311.861,00</b>	<b>4.395.376,00</b>	<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>4.311.861,00</b>	<b>4.395.376,00</b>

# Documento contabile di previsione delle entrate e delle uscite 2011

<b>ATTIVITA' ISTITUZIONALE</b>	<b>298.900,00</b>	<b>ENTRATE DA SEZIONE</b>	<b>145.000,00</b>
Spese per Assemblea Nazionale	100.000,00	Quote Sociali	75.000,00
Spese per Consiglio Nazionale	5.000,00	Contributo Assemblea Nazionale	80.000,00
Spese per Direzione Nazionale	20.000,00	<b>ENTRATE DA PRIVATI</b>	<b>630.000,00</b>
Spese per Commissione Medico-Scientifica	1.500,00	Donazioni private	170.000,00
Spese per Giornata Nazionale	170.000,00	Servizio Civile Volontario	30.000,00
Quota associativa EAMDA	1.800,00	Giornata Nazionale	280.000,00
Quota associativa DPI Italia Onlus Lamezia	100,00	Contributo 5 per mille	150.000,00
Spese per Collegio Sindacale	500,00	<b>ENTRATE DA ENTI PUBBLICI</b>	<b>5.000,00</b>
<b>STIPENDI</b>	<b>70.000,00</b>	Regioni	5.000,00
Stipendi	10.000,00		
Collaborazioni CO.CO.PRO	60.000,00		
<b>ONERI SOCIALI COLLABORATORI</b>	<b>12.000,00</b>		
Oneri sociali collaboratori	12.000,00		
<b>CONTRIBUTI SOCIALI SU STIPENDI</b>	<b>2.000,00</b>		
Contributi sociali su stipendi	2.000,00		
<b>TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO</b>	<b>500,00</b>		
Trattamento di fine rapporto	500,00		
<b>ONERI DIVERSI RELATIVI AL PERSONALE</b>	<b>15.000,00</b>		
Rimborsi spese collaboratori	15.000,00		
<b>INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE</b>	<b>189.000,00</b>		
Prestazione di Servizi Empowernet Srl	150.000,00		
Centro Documentazione Legislativa	3.000,00		
Abbonamento a Eco della Stampa	6.000,00		
Abbonamento a Vita Spa	7.500,00		
Stampa giornale DM	20.000,00		
Spese acquisto giornali, riviste, libri	500,00		
Spese acquisto materiale informativo	2.000,00		
<b>PROGETTAZIONE E SERVIZI</b>	<b>102.000,00</b>		
Servizio Civile Volontario	37.000,00		
Acquisto materiali per progetti	5.000,00		
Progetti per Giovani Uildm	10.000,00		
Progetto Cooperazione Europea	10.000,00		
Progetto formazione Uildm	40.000,00		
<b>AMMORTAMENTI ORD. IMMOBILIZZAZIONI</b>	<b>26.500,00</b>		
Ammortamento autocarri	18.000,00		
Ammortamento automezzi	2.000,00		
Ammortamento attrezzature	500,00		
Ammortamento ord. macchine ufficio	6.000,00		
<b>AMMORTAMENTI IMM. IMMATERIALI</b>	<b>2.000,00</b>		
Ammortamento software	1.000,00		
Ammortamento altri costi pluriennali	1.000,00		
<b>SPESE DI GESTIONE - UFFICI</b>	<b>32.000,00</b>		
Piccola attrezzatura	1.000,00		
Cancelleria e stampati	3.000,00		
Spese legali e tecniche	3.000,00		
Spese postali e spedizioni	14.000,00		
Spese telefoniche	7.000,00		
Spese eredità	4.000,00		
<b>SPESE DI GESTIONE - STRUTTURA</b>	<b>27.500,00</b>		
Assicurazione	1.000,00		
Spese Condominiali	14.000,00		
Manutenzione e riparazione	3.000,00		
Spese Pulizia	5.000,00		
Energia elettrica	2.000,00		
Spese varie	1.000,00		
Smaltimento rifiuti urbani	1.500,00		
<b>ONERI FINANZIARI</b>	<b>2.600,00</b>		
Oneri bancari	2.000,00		
Oneri postali	600,00		
<b>TOTALE COSTI</b>	<b>780.000,00</b>	<b>TOTALE RICAVI</b>	<b>780.000,00</b>

# Relazione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti UILDM al Bilancio al 31/12/2010

Signori Soci, nell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2010 abbiamo adempiuto al nostro mandato controllando l'amministrazione dell'Associazione e vigilando sull'osservanza della legge e dello Statuto Sociale.

Abbiamo accertato che la contabilità è stata tenuta in conformità alle disposizioni di legge e vi è corrispondenza tra le risultanze dei libri e delle scritture contabili ed i valori di bilancio.

Diamo inoltre atto che la Direzione Nazionale ha adempiuto agli obblighi di legge in materia di adozione dei criteri per la redazione del Bilancio.

Sono stati rispettati i principi di competenza e prudenza nella prospettiva della continuazione dell'attività.

Il Bilancio chiuso al 31/12/2010 che viene sottoposto al Vostro esame per l'approvazione, presenta un'utile di Euro 34.604,73.

Tale documento è stato a noi trasmesso nei termini di legge e redatto dalla Direzione Nazionale secondo quanto previsto dalle leggi; esso è costituito dallo Stato Patrimoniale, dal Conto Economico e dalla Nota Integrativa.

La contabilizzazione degli elementi dell'Attivo e del Passivo nonché dei Costi e dei Ricavi ha tenuto conto dei fatti amministrativi che hanno caratterizzato la gestione dell'esercizio 2010. E gli stessi rappresentano in modo veritiero e corretto la situazione economica e finanziaria dell'Associazione.

Ci riportiamo, quindi, ed essi per quanto riguarda ogni altra informazione sulla situazione economica, patrimoniale e finanziaria dell'Associazione aggiunta a quanto appreso da noi illustrato.

Lo **STATO PATRIMONIALE** in sintesi presenta le seguenti risultanze:

<b>ATTIVO</b>	
Disponibilità Finanziarie	€ 132.447
Immobilizzazioni Materiali	€ 3.503.777
Immobilizzazioni Immateriali	€ 11.929
Crediti	€ 337.013
Partecipazioni	€ 321.155
Depositi e cauzioni	€ 1.188
Ratei e risconti attivi	€ 4.352
<b>TOTALE ATTIVO</b>	<b>€ 4.311.861</b>
<b>PASSIVO</b>	
Banche passive	€ 78.780
Debiti commerciali	€ 64.437
Debiti	€ 20.964
Ratei passivi	€ 3.378
Trattamento di Fine Rapporto	€ 13.011
Fondi ammortamento	€ 124.347
Fondo Vita Indipendente	€ 10.329
Finanziamento medio/lungo termine	€ 347.827
Capitale	€ 3.096.139
Avanzo gestioni precedenti	€ 518.065
Utile dell'esercizio	€ 34.604
<b>TOTALE PASSIVO</b>	<b>€ 4.311.861</b>

Il **CONTO ECONOMICO** in sintesi presenta le seguenti risultanze:

<b>COSTI</b>		<b>RICAVI</b>	
Attività istituzionale	385.571	Entrate da privati	689.326
Costo del Personale	168.255	Entrate da Sezioni	168.644
Amm. immobilizzaz.	15.840	Rimborsi	2.310
Altri costi	274.512	Contributi	27.576
Oneri finanziari	10.709	Altri ricavi	10.354
Oneri straordinari	0	Interessi attivi	396
Oneri tributari	12.572	Proventi straordinari	3.457
<b>TOTALE USCITE</b>	<b>867.459</b>	<b>TOTALE ENTRATE</b>	<b>902.063</b>
<b>UTILE D'ESERCIZIO</b>	<b>34.604</b>		
<b>TOT. A PAREGGIO</b>	<b>902.063</b>		

Il Collegio attesta che i saldi dello Stato Patrimoniale, del Conto Economico, nonché i dati riportati nella Nota Integrativa corrispondono a quelli delle scritture contabili e che tali scritture risultano correttamente tenute e conformi alle disposizioni di legge, come accertato dalle verifiche periodiche effettuate presso gli uffici della Direzione Nazionale.

Relativamente ai criteri di valutazione ed alle altre voci di bilancio che hanno formato oggetto di particolare attenzione da parte del Collegio, vi diamo atto di quanto segue:

#### **Crediti:**

- I crediti sono stati iscritti al presumibile valore di realizzo, per complessivi Euro 337.013;

#### **Crediti verso Banche e c/c postali:**

- I crediti verso banche e c/c postali sono valutati al presumibile valore di realizzo, che coincide con il valore nominale, aumentato degli interessi maturati alla data di bilancio;

#### **Immobilizzazioni materiali:**

- Le immobilizzazioni materiali, pari a Euro 3.503.777, sono iscritte in bilancio al costo di acquisto, precisando che non sono state fatte svalutazioni;

#### **Fondo Trattamento di Fine Rapporto:**

- Il fondo di trattamento di fine rapporto, pari ad Euro 13.011, equivale alle spettanze dei dipendenti calcolate ed adeguate a norma dell'articolo 2210 codice civile: esso corrisponde a quanto maturato dal personale dipendente al 31/12/2010;

**Partecipazioni:**

- Le partecipazioni, pari a Euro 321.155, risultano iscritte al costo d'acquisto comprensivo degli oneri accessori; non sono state effettuate svalutazioni, non sussistendo, in capo alle medesime, perdite di valore ritenute durevoli;

**Ratei e Risconti:**

- I ratei e i risconti attivi e passivi sono stati concordati e calcolati secondo il criterio di competenza dell'esercizio.

Il Collegio informa inoltre che:

- I soci dell'Associazione al 31 dicembre 2 010 sono

n. 12.359, con un decremento di n. 875 rispetto all'anno 2009.

A lla luce di quanto sopra esposto, il Collegio dei Revisori esprime parere favorevole all'approvazione del Bilancio relativo all'esercizio 2010.

Padova, 18 aprile 2011

**Il Collegio dei Revisori:**  
*Iannotta Rag. Modestino*  
*Biasiolo Dott.ssa Elisabetta*  
*Tonin Dott. Alessandro*

# Soci

SEZIONI		2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
	ALBA (CN)	chiusa						
1	ALBENGA (SV)	142	150	175	188	171	150	151
2	ANCONA	114	119	178	220	253	240	293
3	ANDRIA (BA)	26	40	40	20	20	20	20
4	AOSTA	100	100	100	100	100	100	100
5	AREZZO	41	34	39	63	47	40	49
6	AVELLINO	60	70	80	77	75	77	81
7	BAREGGIO (MI)	68	66	72	84	90	100	97
8	BARI	77	78	86	86	94	95	93
	BELLUNO	38	26	41	32	chiusa		
9	BERGAMO	379	363	510	508	478	502	506
10	BOLOGNA	315	315	322	328	315	274	179
11	BOLZANO	52	37	50	81	100	123	148
12	BRESCIA	184	204	282	272	253	251	260
13	CAPO DI LEUCA (LE)	63	44	48	58	41	43	30
	CANOSA DI PUGLIA (BA)	33	33	chiusa				
14	CASERTA	122	158	206	165	190	215	190
15	CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)	74	31	67	86	98	59	15
16	CICCIANO				autorizzata Luglio 2010			20
17	CATANIA	60	71	120	106	114	116	119
18	CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)	29	42	68	25	75	411	114
19	CHIOGGIA (VE)	20	22	39	49	49	49	49
20	CHIVASSO (TO)	45	57	60	57	61	70	71
21	CITTANOVA (RC)	25	33	43	43	50	50	50
22	COMO	219	219	391	395	381	401	404
23	FIRENZE	253	235	269	264	246	238	232
24	FORLÌ			autorizzata Febbraio 2009			15	24
25	GENOVA	207	231	314	322	303	291	345
26	GORIZIA	37	34	43	47	45	45	45
27	IMPERIA				autorizzata Luglio 2010			0 <sup>1</sup>
28	L'ACQUILA			autorizzata Febbraio 2009			0 <sup>2</sup>	6 <sup>3</sup>
29	LARINO (CB)	51	50	86	109	82	91	62
30	LECCE	autorizzata Luglio 2007			22	14	27	25
31	LECCO			22	186	222	277	347
32	LEGNANO (MI)	97	83	116	124	154	172	169
33	LIVORNO	30	35	40	32	10	10	chiusa
34	LUCCA E GARFAGNANA	64	68	120	127	119	113	104
35	MANTOVA	107	111	140	150	270	153	154
36	MARTINA FRANCA (TA) E BRINDISI	125	116	217	230	234	221	206
37	MAZARA DEL VALLO (TP)				autorizzata Febbraio 2010			180
38	MESSINA	46	49	300	300	235	220	216
39	MILANO	179	119	227	158	175	164	161
40	MODENA	248	258	329	323	322	319	308
41	MONTALTO UFFUGO (CS)	79	86	147	160	150	150	142
42	MONZA (MI)	101	107	166	216	263	269	290
43	NAPOLI	170	167	376	238	198	189	168
44	OMEGNA (VB)	130	130	241	250	222	250	262
45	OTTAVIANO (NA)	autorizzata nel 2006		65	71	69	75	67
46	PADOVA	91	112	162	208	206	214	227
47	PALERMO	76	76	110	90	79	82	80
48	PAVIA	112	85	91	81	81	78	85
49	PESARO URBINO	96	104	179	174	171	178	177
50	PESCARA	78	84	186	104	97	103	75
51	PISA	211	201	245	255	260	280	297
52	PORDENONE	109	125	152	160	206	201	207
53	POZZUOLI (NA)	autorizzata Luglio 2007			15	134	200	134
54	RAVENNA	46	52	76	76	90	85	80
55	REGGIO EMILIA	140	117	191	93	127	129	81
56	RIMINI	88	65	127	117	139	230	155

<sup>1</sup>Sezione costituita da persone che nel 2010 erano già soci Uildm (Genova)

<sup>2</sup>Sezione "congelata", nel 2009, per gravi problematiche insorte in seguito al terremoto che ne impedirono il successivo sviluppo

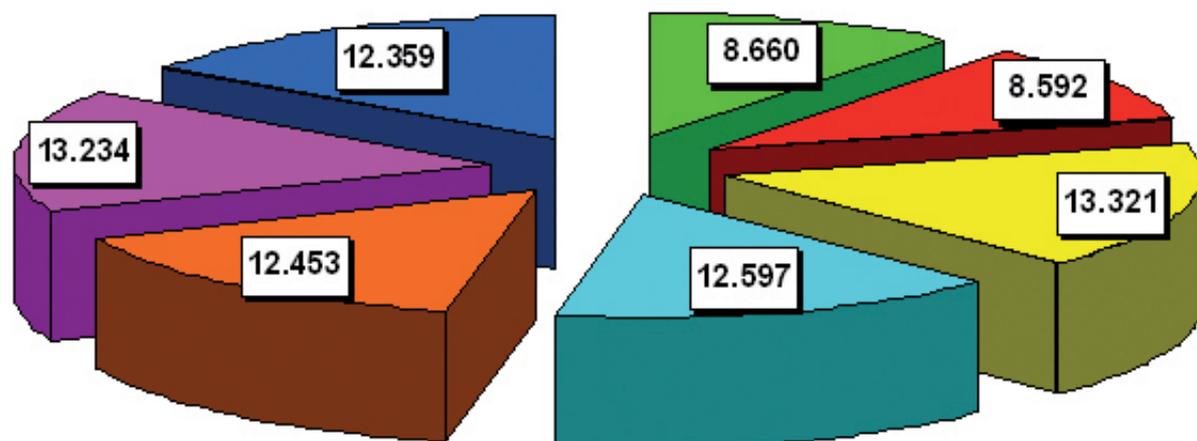
<sup>3</sup>In monitoraggio

SEZIONI		2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
57	ROMA	519	367	1009	566	510	387	284
58	ROVIGO	120	88	140	108	0	40	60
59	SALERNO	110	77	78	74	90	90	90
60	SALSOMAGGIORE (PR)	309	293	385	330	343	348	359
	SARNO (SA)	23	18	chiusa				
61	SASSARI	16	16	107	96	117	101	81
62	SAVIANO (NA)	100	72	54	62	35	46	41
63	SCANDICCI	148	123	174	174	181	153	128
64	SESTO FIORENTINO	47	48	101	98	120	112	82
65	SIDERNO MARINA	30	30	34	34	29	51	37
66	SONDRIO				autorizzata Luglio 2010			0 <sup>4</sup>
67	TERAMO	50	70	110	86	110	125	130
68	TORINO	336	347	444	483	490	505	513
69	TRANI(BA)		122	328	387	433	434	454
70	TRENTO	24	26	26	63	34	61	100
71	TREVISO	49	52	46	52	65	72	58
72	TRIESTE	215	205	375	287	231	203	172
73	UDINE	252	271	271	332	306	334	331
74	VARESE	90	89	106	112	109	120	119
75	VENEZIA	187	225	727	561	329	367	355
76	VERONA	460	503	446	439	486	455	351
77	VERSILIA (LU)	148	152	198	257	263	168	187
78	VIBO VALENTIA	140	131	287	146	94	520	205
79	VICENZA	30	55	80	78	83	78	72
80	VITERBO		0	41	27	17	9	0 <sup>5</sup>
<b>TOTALE SOCI</b>		<b>8.660</b>	<b>8.592</b>	<b>13.321</b>	<b>12.597</b>	<b>12.453</b>	<b>13.234</b>	<b>12.359</b>

<sup>4</sup>Sezione costituita da persone che nel 2010 erano già soci Uildm (Genova)

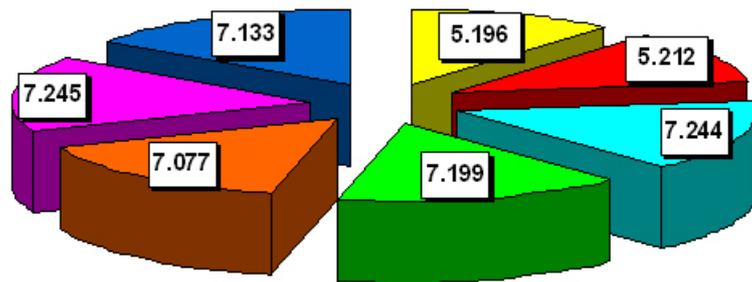
<sup>5</sup>Chiusa con delibera della Direzione Nazionale in data 09/04/2011

## Soci UILDM

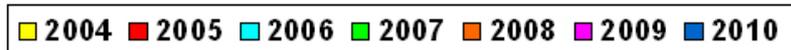
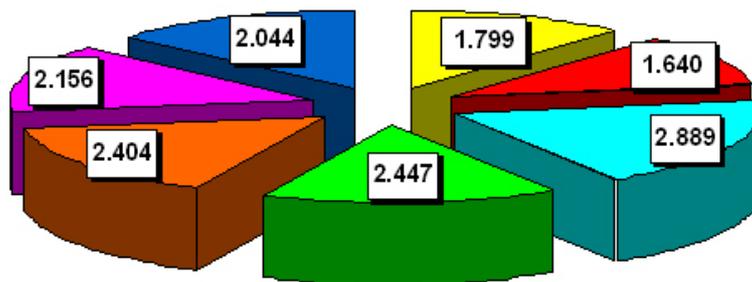


■ 2004 ■ 2005 ■ 2006 ■ 2007 ■ 2008 ■ 2009 ■ 2010

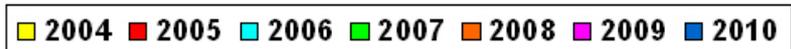
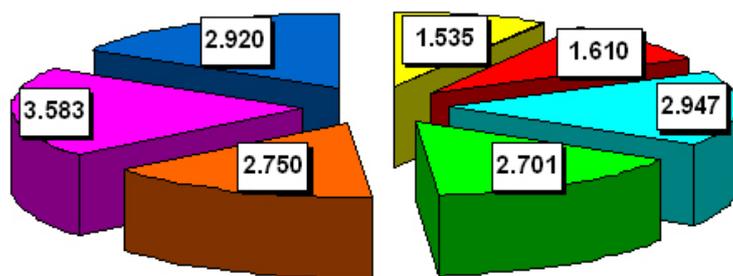
### Soci UILDM - Sezioni del Nord



### Soci UILDM - Sezioni del Centro



### Soci UILDM - Sezioni del Sud



## UILDM DIREZIONE NAZIONALE

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

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