

2014

Bilancio Sociale



TERRITORIO:
Legame tra le
Persone



SOMMARIO



4	Relazione Presidente Nazionale
7	La Direzione Nazionale e il Consiglio Nazionale
8	Relazioni Consiglieri Nazionali
10	Relazione Attività Commissione Medico-Scientifica
12	La UILDM e la sua Commissione Medico-Scientifica
15	Aggiornamenti Telethon-UILDM
19	Ufficio Stampa e Comunicazione - Sportello Informativo
21	DM, la rivista nazionale UILDM
22	Centro per la Documentazione Legislativa e servizio HandyLex.org
24	Servizio Civile Volontario
27	Gruppo donne UILDM
28	Giornata Nazionale 2014
30	Centro Clinico NEMO: Milano
32	Centro Cinico NEMO SUD: Messina
34	Progettazione: Territorio, conoscere per cambiarlo
35	Progettazione: D-Music
37	Programma Manifestazioni Nazionali 2015
42	Convocazione Assemblea Ordinaria dei Delegati 2015
43	Bozza Verbale Assemblea Nazionale dei Delegati - Lignano 2014
46	Bilancio al 31/12/2014
48	Nota Integrativa al Bilancio chiuso il 31/12/2014
54	Stato Patrimoniale Riclassificato secondo liquidità e scadenze
56	Rendiconto Gestionale al 31/12/2014
58	Documento Contabile di Previsione delle Entrate e delle Uscite 2015
59	Relazione Revisore Unico dei Conti al Bilancio al 31/12/2014
60	Soci

RELAZIONE PRESIDENTE NAZIONALE

Cari amici,
ancora una volta ho il piacere di rinnovarvi il benvenuto ed accogliervi tutti insieme qui al Ge.Tur. di Lignano Sabbiadoro, struttura che ha dimostrato, negli anni, essere un importante e strategico punto di riferimento per l'accoglienza di tutta la nostra Comunità.

Questo di oggi è un appuntamento che delinea un alto profilo istituzionale qual è l'Assemblea dei Delegati, arrivata alla sua 52° edizione. È questo il momento in cui la massima partecipazione è sinonimo di democrazia, fondamentale per mantenere quel giusto equilibrio che favorisce confronti, proposte e condivisioni, tutte mirate al prosieguo dei processi interni della nostra Associazione con un unico obiettivo: migliorare costantemente la qualità di vita delle persone con disabilità e la loro valorizzazione.

54 anni fa nacque la UILDM, da tanto dura la storia di questa nostra grande UNIONE che nel tempo dimostrò capacità nell'affrontare percorsi rivelatisi indispensabili per l'abbattimento di quelle barriere culturali che ostacolavano la considerazione del "diverso" calpestandone la propria dignità; furono anni difficili, fatti di insidie e resistenze da parte di una politica indifferente e di un'Opinione pubblica che al posto di unire emarginava. Da questo stato di cose nacque l'esigenza di proporre serie politiche a favore della disabilità e UILDM, con modo civile, discreto e rispettoso di tutti, seppur porre al centro la persona quale unica rappresentante di una società in cui i cittadini sono uguali per definizione.

Oggi più di ieri, per mantenere alta la credibilità e la fiducia nella nostra Organizzazione, abbiamo il dovere di continuare a dimostrare, a ogni costo, coraggio politico e presenza attiva sul territorio, portando la nostra voce all'interno delle sedi istituzionali preposte a difesa di un qualsiasi tentativo di discriminazione e, al tempo stesso, acquisire quella forza indispensabile allo sviluppo, mantenimento e miglioramento delle attività delle nostre Sezioni rendendole, sempre più, parte attiva sul territorio.

Per favorire questo processo, la parola chiave è CREDERE nella UILDM e nel nostro operato, convinti e orgogliosi di APPARTENERE ad una grande UNIONE, capace di agire con spiccato senso di SUSTIDIARIETA' e RESPONSABILITA'. Una condizione, questa, indispensabile per valorizzare un'Associazione che per filosofia, costituzione e scopi si vedrà coinvolta nell'affrontare le grandi e difficili sfide che il futuro non molto lontano riserverà.

Tutti noi siamo consapevoli della precarietà del momento e dei tagli di spesa pubblica che giorno dopo giorno constatiamo ovunque in ogni settore, ma la Sanità e il Sociale sono le aree maggiormente colpite, con l'inevitabile riduzione della qualità dei servizi offerti e dei contributi economici necessari a finanziare anche le nostre attività.

Dobbiamo rimanere UNITI per dimostrare la nostra forza, le nostre capacità di interagire con il territorio, integrando e a volte supportando anche ciò che il servizio pubblico non è e non sarà più in grado di gestire: ad esempio i trasporti, l'assistenza alla persona, la vita indipendente più in generale, oltre alla riduzione delle prestazioni riabilitative e socio-sanitarie.

Solo dimostrando di essere una componente importante e indispensabile potremo imporci a difesa della *mission* che UILDM da sempre rappresenta.

Rimanere al passo con i tempi è una prerogativa indispensabile, non possiamo chiuderci all'interno della nostra Associazione o, peggio, dei nostri orticelli intesi come Sezioni, senza attuare delle politiche interne generali che tengano conto di un welfare che sta cambiando rapidamente intorno a noi e che, se non considerato per tempo, potrebbe pregiudicare in maniera significativa il futuro del non profit e dunque anche della nostra Organizzazione, e non solo.

Bisogna pensare, quindi, a un nuovo modello organizzativo, mettendo in primo piano le difficoltà finanziarie in cui ci potremmo trovare tra non molto ma, soprattutto, dobbiamo cambiare noi per primi la cultura del concetto di solidarietà con un quadro più ampio e costruttivo, qual è offrire una risposta concreta ai bisogni della persona, con l'obiettivo *#dalla gente per la gente*.

Credo sia arrivato il momento di cambiare rotta, di puntare a nuovi orizzonti per il reperimento di ri-

sorse economiche poichè la contribuzione pubblica presto non sarà più in grado di soddisfare le nostre esigenze; dobbiamo diventare imprenditori all'interno di una Associazione che ha tutti gli strumenti per definire una propria ragione d'essere e per autodeterminarsi sul territorio; ciò ci permetterà di far valere la nostra voce, di essere ascoltati ma anche richiesti e godere di quella giusta visibilità importante per continuare a diffondere ovunque il nome della UILDM.

Al fine di favorire tale processo, la Direzione Nazionale assume un ruolo strategico di conduzione verso il cambiamento e, con questa consapevolezza, il programma da me presentato all'inizio del mio mandato prevedeva una riorganizzazione complessiva della stessa Direzione; ora, tale riorganizzazione si è conclusa con l'ampliamento degli spazi interni e la ristrutturazione di nuovi uffici con software dedicati, necessari per ottimizzare le attività presenti di Segreteria Generale, Ragioneria e Gestione Patrimonio, Servizio Civile e Fundraising, fondamentale supporto senza il quale difficilmente sarebbe possibile pensare ad un cambiamento.

Altra importante attività per la crescita della nostra Associazione è l'Informazione, attraverso l'Ufficio di Comunicazione e Stampa, una struttura solida che opera quotidianamente per promuovere il più possibile la nostra realtà e il nostro impegno (sfruttando sempre di più la Rete e gli strumenti di comunicazione Social) e, in particolare durante i nostri grandi eventi nazionali (Giornata Nazionale e Manifestazioni Nazionali), offrendo oltre a questa collaborazione e supporto anche in campo organizzativo. Significative e molto belle sono le occasioni che vedono quest'area collaborare con le nostre Sezioni in occasione di eventi locali, per far conoscere le nostre attività sul territorio e sensibilizzare sui temi della ricerca e dei diritti delle persone con disabilità.

Ma Informazione e Comunicazione significa da sempre anche DM, il nostro periodico quadrimestrale che continua ad essere un giornale di dibattito e di servizio che informa e fa discutere sui principali temi sociali e scientifici. Un giornale che abbiamo voluto rinnovare nella forma, e infatti il numero di questa primavera, il 185, presenta una veste grafica del tutto nuova: accattivante, moderna, dinamica, capace di mutare mettendosi a disposizione del contenuto, leggera. Abbiamo ritenuto fosse giunto il momento di proporre ai nostri Soci una tale trasformazione con lo scopo di facilitare la consultazione e la lettura. Lo studio grafico da noi scelto ha lavorato anche nel senso della leggibilità migliore, scegliendo in quest'ottica i caratteri, le dimensioni, i colori, l'incolonnamento, gli spazi bianchi. Alla novità della forma corrisponde anche una riorganizzazione dei contenuti, che ora si dividono in quattro grandi blocchi: "Panorama", "Mondo UILDM", "Scienza&Medicina", "Cultura&Media". Prosegue poi la volontà di dare spazio e voce al territorio, perché il giornale sia sentito come il giornale di tutti i Soci UILDM.

In quest'anno si è cementata la redazione del giornale composta da Soci UILDM, e così anche i ruoli del responsabile della Segreteria Scientifica e della Direzione Editoriale. In seguito alla scomparsa di Franco Bompreszi, abbiamo provveduto alla nomina di un nuovo Direttore Responsabile e siamo onorati che il giornalista Claudio Arrigoni abbia accettato l'incarico. Collega e amico di Franco, da molto tempo segue con passione le discipline paralimpiche e ciò che in generale riguarda il mondo della disabilità.

Un ulteriore e grande riferimento per tutti noi è la nostra Commissione Medico-Scientifica, che nel 2014 si è rinnovata con gli stessi membri che la componevano già nel triennio precedente, a conferma del fatto che si tratta di un team compatto e in piena sintonia, che crede profondamente nell'impegno e nella *mission* della nostra Organizzazione e vuole continuare a lottare per obiettivi condivisi. In quest'anno, questo gruppo di lavoro ha continuato ad essere per la UILDM, tutte le Sezioni e i nostri Soci un riferimento competente, solido e di grande professionalità, UNITO e affiatato proprio nello spirito che deve caratterizzare in generale la vita e lo sviluppo della nostra Associazione. Un periodo delicato, non semplice, nel corso del quale la Commissione è passata attraverso diversi cambiamenti, tra cui dei nuovi referenti per i rapporti con la Direzione, ruolo dapprima ricoperto da Roberto Maggi e poi ripreso in mano da Matteo Falvo a fine 2014, che desidero ringraziare per la generosa disponibilità. Oltre a questo, anche un nuovo Coordinatore, Crizia Narduzzo dell'Ufficio Comunicazione, che da alcuni mesi è al fianco della CMS per lo sviluppo e la realizzazione delle attività. Nonostante questi aspetti e criticità, l'impegno profuso dalla Commissione per portare avanti il proprio fitto programma triennale è proseguito senza sosta e il gruppo è rimasto coeso e presente e non ha mai fatto mancare il proprio sostegno e il proprio contributo.

Voglio terminare questa mia Relazione rivolgendomi a tutti Voi che siete i rappresentanti della UILDM,

sottolineando la necessità e la disponibilità della Direzione Nazionale a capire le criticità delle Sezioni e lo stato in cui si trovano per aiutarle a crescere, se ci sono i presupposti, e garantire così, anche laddove i territori sono maggiormente svantaggiati, la presenza della UILDM con le proprie attività.

La realizzazione dei progetti e delle idee che vi ho esposto sin qui è possibile solo se al nostro interno vi è una consapevolezza e una grande volontà di cambiamento: questo richiede UNIONE di forze, CONOSCENZA del territorio, SERIETA' nell'assunzione dei propri ruoli e PROFESSIONALITA' nell'esercizio del proprio operato.

La sorte della nostra Associazione dipende da noi. Per favorire la crescita abbiamo bisogno di una UILDM dinamica, concreta nelle strategie e nelle scelte, capace di guardare al futuro con serenità e ottimismo.

Ai tanti Volontari che da Nord a Sud si sono prodigati in tutti questi anni per portare un aiuto concreto alla nostra realtà, reduci da questa Campagna di Primavera appena trascorsa e pronti per affrontare nuovi eventi nazionali che ci vedranno impegnati a partire dal prossimo mese di settembre, a tutti i Componenti della Commissione Medico-Scientifica e della stessa Direzione Nazionale, ai collaboratori e personale dipendente, voglio esprimere il mio personale ringraziamento per la disponibilità, la pazienza e la professionalità con cui avete dimostrato di svolgere il Vostro costante impegno.

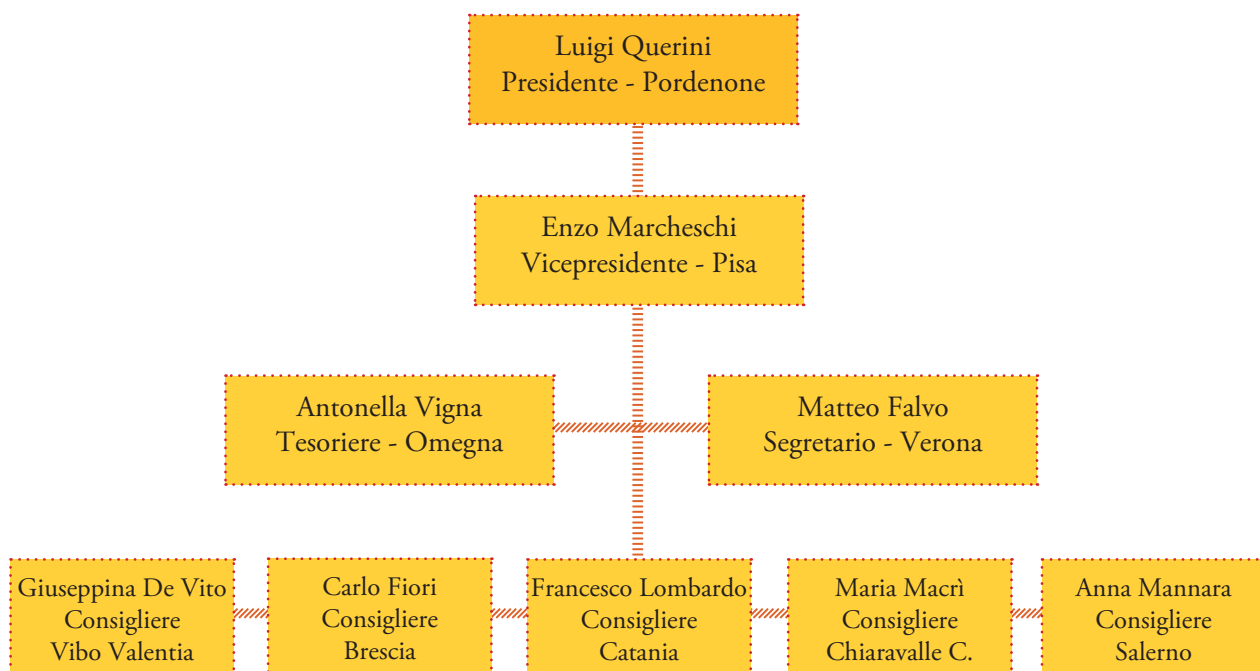
La UILDM è e sarà sempre una grande Associazione. Oggi dobbiamo valorizzarla. Insieme possiamo farcela.

Grazie.

Luigi Querini
Presidente Nazionale UILDM



LA DIREZIONE NAZIONALE E IL CONSIGLIO NAZIONALE



La Direzione Nazionale UILDM nel 2014 si è riunita cinque volte:

- 1 febbraio 2014 - Pisa
- 10 maggio 2014 - Verona
- 13 giugno 2014 - Lignano Sabbiadoro (UD)
- 12 luglio 2014 - Bergamo
- 25 ottobre 2014 - Pisa

con una partecipazione media del 78% dei membri.

De Vito (in carica dal 14 giugno 2014)	presente a 1 riunione
Falvo	presente a 5 riunioni
Fiori	presente a 5 riunioni
Lombardo	presente a 5 riunioni
Macrì	presente a 3 riunioni
Maggi (in carica fino al 14 giugno 2014)	presente a 3 riunioni
Mannara	presente a 2 riunioni
Marcheschi	presente a 4 riunioni
Querini	presente a 5 riunioni
Vigna	presente a 4 riunioni

Il Consiglio Nazionale

Nel 2014 hanno avuto luogo tre Consigli Nazionali:

- 10 maggio 2014 - Verona: 33 Sezioni presenti
- 13 settembre 2014 - Modena: 36 Sezioni presenti
- 15 novembre 2014 - Arzano (Napoli): 31 Sezioni presenti

La media di presenze ai Consigli Nazionali, nel 2014, è stata del 46%, circa.

RELAZIONI CONSIGLIERI NAZIONALI

Enzo Marcheschi

Vicepresidente Nazionale

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

Nel 2014, le attività svolte e attinenti al mio settore di competenza hanno riguardato il supporto al Presidente Nazionale negli affari istituzionali e di rappresentanza della UILDM.

Ho poi coordinato e organizzato l'Assemblea Nazionale dei Delegati per quanto riguarda la logistica, l'assegnazione camere, l'organizzazione sale per i seminari e molti altri aspetti.

Mi sono occupato degli accertamenti in seguito alla richiesta di apertura di nuove Sezioni sul territorio o del loro scioglimento. Ricevo quasi quotidianamente quesiti e problematiche posti dalle Sezioni: a seconda del tipo di quesito, rispondo direttamente o lo trasmetto a chi di competenza.

Sono inoltre referente della Direzione Nazionale nell'ambito di Telethon, quindi anche nel 2014 sono stato costantemente attivo per sviluppare al meglio le attività e i rapporti tra la Fondazione e le Sezioni. Infine, ho in carico la gestione del programma e database dei Soci UILDM.

Matteo Falvo

Segretario Nazionale

*Responsabile delle attività di Segreteria Nazionale, Responsabile dei rapporti con le Sezioni;
Responsabile nazionale Servizio Civile UILDM, Referente: Lasciti;
Rapporti con la Commissione Medico-Scientifica UILDM*

Nel 2014 ho garantito una presenza settimanale nella sede della Direzione Nazionale a Padova. Ho lavorato mantenendo contatti e relazioni quotidiani con le Sezioni provinciali e con coloro che hanno rapporti o che collaborano con UILDM.

Inoltre, ho assicurato la mia presenza durante le sedute della Direzione Nazionale e del Consiglio.

Nell'ambito delle mie deleghe, mi sono occupato delle questioni riguardanti i lasciti testamentari a favore della Direzione Nazionale di UILDM.

Ancora, nell'ottica di un'Associazione sempre viva, attiva e al passo con i tempi, ritengo sia stato molto importante il lavoro di ristrutturazione che ha coinvolto gli uffici della Direzione Nazionale dall'estate fino a fine 2014: ora la Sede Nazionale è funzionale per le attività che vi si svolgono e adeguata per chi la visita e per chi vi lavora.

Oltre al lavoro di rifacimento degli ambienti, dal 2014 è partita una riorganizzazione del lavoro e delle attività: un processo che verrà completato nel corso del 2015.

Giuseppina De Vito

Consigliere Nazionale

Referente: CittadinanzAttiva; Malattie Rare

Sono subentrata in Direzione Nazionale dalla metà del 2014. In quanto rappresentante UILDM presso la Consulta Nazionale delle Malattie Rare, il 25 novembre 2014 ho partecipato all'incontro degli "Stati Generali della Salute" dal titolo: *Art. 117 del Titolo V ed Art. 32 della Costituzione - Riflessioni e proposte, nuovi punti fermi e questioni aperte.*

La mia partecipazione a questo convegno si inserisce a pieno titolo nell'itinerario personale e associativo

che ho scelto di seguire in questi anni di impegno all'interno di UILDM. Anche precedentemente, infatti, avevo partecipato a molti convegni e seminari, nel campo dello studio delle malattie rare. L'obiettivo trainante di questo mio percorso è di apprendere e far circolare le informazioni sulle Malattie Rare e sul prezioso e inestimabile impegno del Gruppo di Lavoro Medico Scientifico. È motivo di orgoglio partecipare, a mie spese, come referente UILDM, ai vari convegni e seminari.

Una riflessione che ho sempre cercato di portare avanti all'interno dell'Associazione riguarda il supporto alle famiglie dei malati: si parla molto dei malati e di come sostenerli, ma ritengo si parli troppo poco dei familiari (genitori, fratelli, sorelle, mogli, mariti, figli). Credo sia importante e necessario trovare dei modi per sostenere anche la famiglia in questo percorso che la coinvolge direttamente. Questo sarà il mio impegno anche per i prossimi anni.

Mi propongo, inoltre, di rafforzare il rapporto che lega UILDM a CittadinanzAttiva, aspetto specifico che nel corso del 2014 non mi è stato possibile curare.

Carlo Fiori

Consigliere Nazionale

Referente: Rapporti con Fondazione Serena, Aurora, Paladini;

Giornata Nazionale; Organizzazione altri Eventi pro UILDM; Manifestazioni Dimostrative e di Massa

Il mio lavoro nel 2014 all'interno della Direzione Nazionale si è configurato come un'esperienza di forte impegno, per portare avanti le deleghe che mi sono state affidate. Credo che questo lavoro abbia portato a buoni risultati, nonostante la complessità.

Nel 2014 ho operato attivamente come Consigliere UILDM partecipando a tutti gli incontri della Direzione Nazionale. Sono stato presente in maniera assidua nella sede della Direzione, a Padova, e ho tenuto frequenti contatti telefonici e via posta elettronica con la medesima sede, per poter essere sempre aggiornato sul lavoro dell'Associazione, sugli sviluppi e sulle novità.

Il mio supporto all'Associazione e alle sue attività si è concretizzato anche attraverso l'impegno presso il Consiglio di Amministrazione di Fondazione Serena, ente che gestisce il Centro Clinico NEMO di Milano, alle cui riunioni e incontri (4) ho partecipato attivamente, contribuendo alla crescita dei Centri Clinici stessi e tutelando i nostri Valori.

Durante il 2014, inoltre, nell'ambito della X Giornata Nazionale e del progetto "Assente Ingiustificato", ho coordinato le varie fasi e attività, collaborando quotidianamente con il gruppo di lavoro preposto a questa iniziativa. Incontri, viaggi, i rapporti continui con il testimonial, Daniel Adomako, e molto altro ha caratterizzato questa importante attività, intensa al punto da articolarsi attraverso i 12 mesi dell'anno.

Come ho ripetuto spesso nel corso del 2014, «se avessimo avuto i carri armati avremmo fatto di più; con i mezzi a nostra disposizione, abbiamo dato tutto e fatto il massimo!». Grazie a tutti, al prezioso Territorio e ai validi collaboratori.



RELAZIONE SULL'ATTIVITÀ DELLA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA NEL 2014

L'attuale Commissione Medico-Scientifica (CMS) della UILDM in carica per il triennio 2014-2016 costituita di fatto dagli stessi componenti la precedente Commissione, ma con ruoli diversi, si è insediata nel gennaio 2014. Benché "team" ormai collaudato, avendo avuto l'opportunità di lavorare insieme nel triennio precedente, la CMS si è trovata ad operare in uno scenario completamente rinnovato: nuovo il Presidente UILDM - Luigi Querini sostituiva Alberto Fontana -, nuovo il Delegato per i rapporti con la Direzione Nazionale - Roberto Maggi sostituiva Matteo Falvo - e nuovo infine il riferimento per la Segreteria della Commissione, Crizia Narduzzo in sostituzione di Stefano Borgato, mastice della precedente CMS ed organizzatore/supporter di ogni iniziativa. Con questa premessa è inutile sottolineare le difficoltà incontrate ad identificare ruoli e persone e i problemi di "conoscenza/rodaggio" reciproci, che hanno ovviamente rallentato i lavori della stessa CMS. Da segnalare, poi, che Roberto Maggi - a giugno 2014 - manifestava la propria volontà di dimettersi dalla UILDM Nazionale per motivi personali e che solo nella riunione del 31 ottobre 2014 ci veniva comunicato che Matteo Falvo rientrava come Delegato ai rapporti con la Direzione UILDM, e che Crizia Narduzzo sarebbe stata riferimento "full time" per la Segreteria della Commissione Medico-Scientifica, a partire da gennaio 2015. Nella prima riunione, tenutasi a Milano il 24 gennaio 2014, la CMS provvedeva come richiesto dalla Direzione Nazionale alla revisione del "Regolamento" interno, e all'approvazione delle modifiche ad esso apportate.

Ribadiva, inoltre, i 4 punti fondamentali che avevano già caratterizzato l'attività della Commissione:

Aggiornamento in ambito di diagnosi, assistenza e cura;

Informazione, sia in favore delle proprie Sezioni UILDM che verso l'esterno;

Miglioramento degli aspetti assistenziali, con l'obiettivo di uniformare i trattamenti a livello nazionale;

Promozione di seminari e convegni, sia a livello nazionale che a livello locale, in quelle Regioni dove non esistono Sezioni UILDM e sostegno, previa valutazione, alle iniziative locali, anche con la partecipazione dei propri Componenti;

e annunciava di voler fortemente perseguire nel triennio i seguenti obiettivi:

Rinsaldare i rapporti con le Associazioni Scientifiche;

Avere contezza del numero di pazienti con patologie neuromuscolari iscritti alla UILDM e al Registro RAM-NET;

Favorire la "formazione" di giovani medici che si prendano cura dei pazienti con patologie neuromuscolari, con il supporto imprescindibile del Telethon;

Forzare - con l'aiuto determinante delle Sezioni Locali - le Regioni a mettere in pratica le linee guida stilate dalla Consulta sulle Malattie Neuromuscolari, e realizzare l'auspicata "uniformità di cure, trattamenti e prescrizioni" su tutto il territorio nazionale.

Rispetto ai punti su citati, la CMS ha organizzato a giugno 2014 la Giornata Scientifica Nazionale nell'ambito delle Manifestazioni Nazionali UILDM su temi di interesse suggeriti per la prima volta dalle Sezioni, quali i problemi connessi ad anestesia, vaccinazioni, inclusione in sperimentazioni farmacologiche, possibilità di identificazione dei portatori, alimentazione.

Da quella giornata è scaturito, con il supporto dell'AIM (Associazione Italiana di Miologia) e il contributo di altre Associazioni Scientifiche e di Pazienti, un vademecum su "Raccomandazioni in tema di vaccinazioni in pazienti affetti da malattie neuromuscolari" che sarà distribuito alle Sezioni UILDM presenti alle

Manifestazioni Nazionali 2015 (e se possibile a tutti i medici e pediatri di famiglia) ed è disponibile in formato digitale sul sito nazionale Uildm.org. Un'iniziativa simile è in corso per un vademecum in tema di "Raccomandazioni in caso di anestesia in pazienti affetti da malattie neuromuscolari".

È stato inoltre appoggiato il progetto "GNAMM" sull'alimentazione nei pazienti con malattie neuromuscolari, i cui risultati preliminari saranno comunicati dalla dr.ssa Antonella Pini, responsabile del progetto, nella Giornata Scientifica 2015.

La CMS ha concesso - previa valutazione - il patrocinio a numerosi Convegni, alcuni svoltisi nel 2014 e organizzati da Sezioni UILDM o Associazioni di malattie neuromuscolari (Martina Franca, settembre 2014, cui sono intervenuti Paolo Banfi, Nadia Cellotto, Giancarlo Garuti, Luisa Politano e Filippo Santorelli; Venezia Lido, settembre 2014, promosso dall'Associazione Beta-sarcoglicanopatie, con l'intervento di Luisa Politano e del Presidente Luigi Querini), e altri previsti nel corso del 2015 (Sezione UILDM di Roma; Convegno di Venezia a giugno 2015 e quello che si terrà il 25 giugno a Milano, in occasione di Expo 2015 nell'ambito di Pianeta Nutrizione, organizzato dall'ADI-Associazione di Dietetica Italiana e nel quale la UILDM sarà presente con una lectio magistralis tenuta da Filippo Santorelli).

A testimonianza della ferma volontà della CMS di mettere allo stesso tavolo e rinsaldare i rapporti con le altre Associazioni di Malattie Muscolari, mi piace segnalare lo storico accordo siglato tra la UILDM, nella persona del Presidente Luigi Querini, e il neo costituito LGMD-EuroNet, nella persona della Presidente Beatrice Vola, in occasione del Convegno di Venezia Lido, e l'accoglienza nella UILDM dell'Associazione Italiana per l'Emery-Dreifuss, di recente costituitasi.

Si è voluto inoltre inserire nel programma della Giornata Scientifica 2015, una Tavola Rotonda dal titolo "L'ALLEANZA NEUROMUSCOLARE: il punto di vista delle Associazioni", con l'intento di favorire la costituzione di un'Unione di Associazioni che rappresenti le persone con malattie neuromuscolari, capace di far fronte comune a livello del Ministero della Salute, dell'Istituto Superiore di Sanità e della Comunità Europea.

Quanto alla possibilità di avere contezza del numero di soci UILDM che siano anche affetti da patologie neuromuscolari, benché in teoria dovrebbe essere abbastanza semplice avere accesso a questi dati, in pratica per il quarto anno consecutivo non riusciamo ad ottenerli, per l'impossibilità di risalire a quali patologie neuromuscolari siano rappresentate.

Per quel che riguarda la formazione delle giovani leve che si prenderanno cura dei pazienti con malattie neuromuscolari, la CMS ha il piacere di annunciarvi che è stato recentemente siglato (maggio 2015) un accordo tra AIM, ASNP e Telethon nell'ambito del quale quest'ultimo si è impegnato a sostenere l'onere finanziario per questo tipo di formazione.

Da parte sua, la Commissione Medico-Scientifica UILDM, verosimilmente dal 2016, si propone di adottare un nuovo modello di Giornata Scientifica Nazionale, organizzata sotto forma di Corsi monotematici su argomenti di estremo interesse generale o focalizzati su specifiche malattie neuromuscolari, della durata di un giorno, cui saranno chiamati a partecipare tutti i medici che gravitano nell'ambito delle Sezioni UILDM, nonché i medici e pediatri di famiglia interessati. Si sta valutando anche la possibilità di accreditare questi eventi. Anticipando un po' questa linea di pensiero, quest'anno, a richiesta, è stato replicato il corso "Assistenza domiciliare respiratoria: dalla teoria alla pratica", tenuto dagli pneumologi presenti in Commissione. Infine, per quel che riguarda l'impegno preso di indurre le Regioni, con l'aiuto determinante ed imprescindibile delle Sezioni Locali, a mettere in pratica le Linee Guida stilate dalla Consulta sulle Malattie Neuromuscolari, e a realizzare l'auspicata "uniformità di cure, trattamenti e prescrizioni" su tutto il territorio nazionale, devo purtroppo ammettere che siamo in una fase di stallo, data anche la situazione politica ed economica in cui versano molte regioni Italiane (commissariamento ed altro). A tale proposito, e se ne discuterà già nel corso della Giornata Scientifica 2015, stiamo valutando la fattibilità di estendere al territorio nazionale un documento sanitario personale, avviando lo studio e il confronto dalla base offerta da alcune esperienze UILDM sul territorio.

A nome della Commissione Medico-Scientifica, permettetemi di ringraziare:

- Il Presidente Luigi Querini e la Direzione Nazionale UILDM per il supporto al nostro lavoro.
- Un grazie personale e particolare va a Crizia Narduzzo per l'impegno profuso nella sua nuova veste di riferimento per la Segreteria e il Coordinamento della Commissione, e a tutti i membri della CMS.

Auguro a tutti voi un proficuo Convegno ed un piacevole soggiorno in Lignano.

Luisa Politano

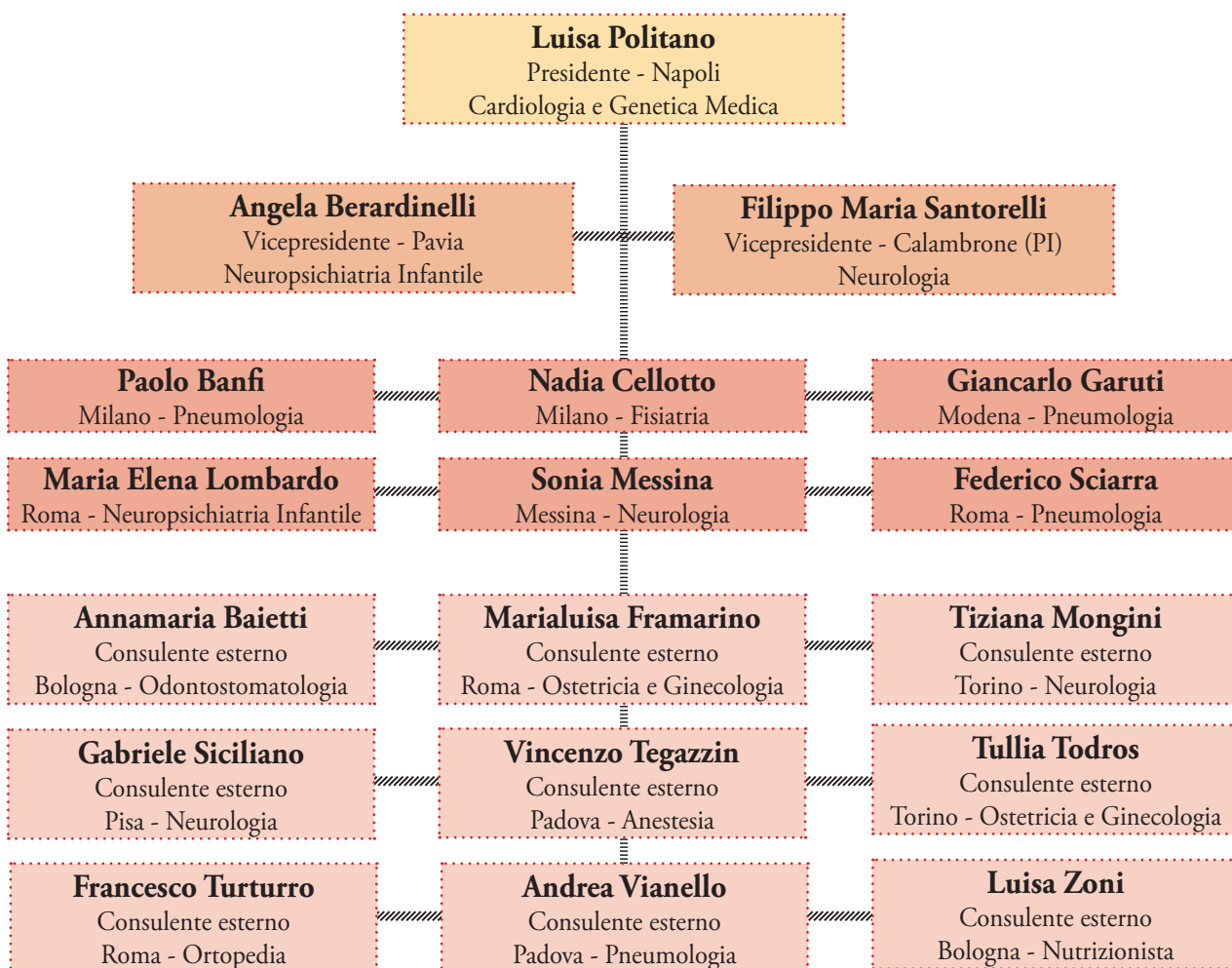
Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM

LA UILDM E LA SUA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

La Commissione Medico-Scientifica Nazionale UILDM è composta da 9 membri, specialisti di provata esperienza nel campo della Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Genetica Medica, Cardiologia, Pneumologia e Fisiatria, discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico dei pazienti con distrofia muscolare ed altre malattie neuromuscolari.

La CMS può avvalersi della consulenza di specialisti in branche non presenti tra i membri della CMS stessa. La Commissione dura in carica 3 anni ed è rinnovata dal Consiglio Nazionale dell'Associazione, sulla base di un elenco di specialisti che abbiano presentato la propria candidatura alla Direzione Nazionale UILDM.

L'attuale CMS - in carica dal gennaio 2014 per il triennio 2014/2016 - è così composta:



Nel corso del 2014, il gruppo dei Consulenti esterni si è arricchito di un nuovo componente, la dr.ssa Luisa Zoni (Bologna, Nutrizionista), che come tutti gli altri membri della CMS è disponibile a rispondere ai quesiti di soci e interessati.

Nel 2014 la CMS ha avuto tre incontri, il 24 gennaio a Milano, il 13 giugno a Lignano Sabbiadoro (Udine) e il 31 ottobre a Padova.

Al momento del suo insediamento (Milano, 24 gennaio 2014), la Commissione Medico-Scientifica ha approvato la revisione del proprio Regolamento*.

I compiti della Commissione Medica, così come definiti dall'art. 20 dello Statuto Nazionale UILDM, sono i seguenti:

Proporre agli Organi Nazionali relazioni, indirizzi, indicazioni e iniziative su tematiche mediche, scientifiche e sanitarie riguardanti la distrofia muscolare e le malattie neuromuscolari sia sul fronte della ricerca, sia sul fronte clinico od altri;

Fornire consulenza agli Organi Nazionali su temi medico-scientifici;

Assumere le iniziative che ritiene utili al perseguimento delle proprie finalità anche con contatti, intese e collaborazioni con altri analoghi organismi e/o istituzioni.

Per quel che riguarda gli aspetti medico-informativi, il primo contatto con la UILDM da parte degli interessati o di un loro familiare avviene, di solito, al momento in cui ricevono o hanno da poco ricevuto la diagnosi, o nella fase del sospetto diagnostico.

Il Coordinamento della Commissione Medico-Scientifica UILDM smista le richieste ai Membri della CMS, in base alle specifiche competenze o all'area geografica del richiedente, e con il loro supporto segnala i Centri italiani di riferimento più vicini al luogo di residenza dell'interessato o specifici per malattie particolarmente rare. Invita inoltre i richiedenti a fare riferimento, per quanto già disponibile in archivio e per i futuri aggiornamenti, alla Sezione "Medicina e Ricerca" del sito web dell'Associazione (www.uildm.org).

Una volta ricevuta la diagnosi, il contatto con l'Associazione tende a consolidarsi mediante contatti telefonici o, sempre più spesso, via e-mail o Social network, attraverso i quali vengono periodicamente richieste e fornite informazioni e aggiornamenti sullo stato di avanzamento della ricerca scientifica. Da segnalare che, a differenza di quanto osservato negli ultimi anni, durante i quali c'era stata una riduzione dei contatti da parte degli utenti per quanto riguarda le domande "di primo livello" (indicazione di centri specializzati, nomi degli specialisti ecc.) probabilmente a causa dell'infittirsi dell'offerta di informazione medico-scientifica soprattutto tramite internet, nel 2014 si è registrata una ripresa di questo tipo di richieste. Rimane invece costante il numero di quesiti di tipologia "complessa" tesi ad avere notizie aggiornate ed esaurienti (sia da parte dei sopracitati utenti consolidati, sia da parte di altri utenti) sullo stato della ricerca per le diverse malattie.

Prendendo spunto da queste esigenze, l'Associazione e la CMS hanno deciso di porre tra i propri principali obiettivi (ed attività) l'organizzazione e/o il patrocinio di convegni medico-scientifici, sia in ambito nazionale che locale (in modo omogeneo su tutto il territorio), per favorire un costante livello di condivisione e consapevolezza dello stato di avanzamento delle ricerche e degli studi clinici da parte delle persone con malattia e delle loro famiglie, dei medici e di tutti i portatori di interesse in questo senso.

***REGOLAMENTO della Commissione Medico-Scientifica UILDM**

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

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

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

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

Art. n. 5 - Il Presidente convoca la Commissione in seduta ordinaria almeno tre volte all'anno, ed in seduta straordinaria su richiesta di almeno quattro membri della Commissione. Le sedute ordinarie possono avvenire anche per via telematica per non più di 2/3 di quelle previste. Le sedute straordinarie possono avvenire anche per via telematica. Il Presidente formula l'Ordine del giorno delle sedute.

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

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

Art. n. 8 - La consulenza medico scientifica è demandata all'intera Commissione o ai singoli componenti su questioni specialistiche specifiche.

Art. n. 9 - Alla Commissione Medico-Scientifica è demandata la valutazione della concessione, da parte della Direzione Nazionale, del patrocinio UILDM e dell'utilizzo del logo dell'Associazione, a ogni evento medico-scientifico, anche quando questo sia organizzato da una Sezione locale UILDM.

Art. n. 10 - Su problemi che rivestono carattere di estrema urgenza il Presidente può convocare i Vicepresidenti e l'eventuale specialista interessato, tenendo comunque sempre informata l'intera Commissione. Di tali iniziative devono comunque essere informati tutti i membri della Commissione.

Art. n. 11 - La Commissione può avvalersi dell'eventuale partecipazione di Consulenti, designati dalla Direzione Nazionale su proposta del Presidente della Commissione, o di esperti esterni italiani o stranieri.

Art. n. 12 - Le sedute della Commissione saranno ritenute valide con la presenza, o la partecipazione se per via telematica, della metà più uno dei componenti.



AGGIORNAMENTI TELETHON-UILDDM

Il Protocollo d'Intesa

Nel corso del 2014 si è andata definendo un'iniziativa per la firma di un Protocollo d'Intesa tra Fondazione Telethon, AIM (Associazione Italiana di Miologia) e ASNP (Associazione per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico). Si tratta di un'Alleanza siglata per mettere a frutto quanto costruito finora, anche grazie al contributo del Bando Telethon-UILDDM. Si intende in questo modo valorizzare le specifiche competenze di ciascuna delle parti coinvolte, integrandole in una prospettiva comune, per dare un'identità alla rete clinica neuromuscolare italiana e maggiore impulso allo sviluppo di studi clinici, e per diffondere i migliori standard di cura per i pazienti con malattia neuromuscolare.

Gli ambiti di azione riguardano la gestione dei dati clinici e dei registri, il percorso formativo educativo dei giovani specialisti e l'implementazione di un numero sempre maggiore di studi clinici. In particolare, i programmi definiti nell'ambito del Protocollo d'Intesa hanno l'obiettivo di rendere più agevole la gestione e la sostenibilità dei Registri dei pazienti con malattie neuromuscolari senza che questi debbano disperdersi per la mancanza di organizzazione o di fondi dedicati o di uniformità delle piattaforme informatiche. Inoltre si creerebbe una infrastruttura per ottenere fondi al fine di organizzare al meglio su tutto il territorio nazionale le iniziative di raccolta dati sulle misure funzionali, ossia di valutazioni cliniche avanzate sulla progressione e la storia naturale della malattia. Attraverso questa alleanza si vuole facilitare anche lo sviluppo innovativo della ricerca genetica sulle malattie neuromuscolari grazie alle nuove tecnologie negli studi del DNA di nuova generazione (NGS).

Le iniziative già in atto sarebbero fortificate e rilanciate in un'ottica europea, se ricollegate a un'unica struttura di coordinamento e sorveglianza. In questo modo si riuscirebbe a sollecitare un sempre maggiore interesse da parte delle industrie farmaceutiche interessate a sviluppare farmaci per le malattie neuromuscolari e si potrebbe creare un contenitore per far convergere le professionalità che lavorano nelle diverse realtà che così potrebbero interagire più facilmente tra loro.

*Anna Ambrosini (Direzione Scientifica Telethon, Milano)
Filippo Maria Santorelli (Vicepresidente Commissione
Medico-Scientifica UILDDM- IRCCS Stella Maris Calambrone, Pisa)*

Bando Telethon-UILDDM

Nel 2014, come già nel 2012, non è stato aperto un Bando Telethon-UILDDM. Con il Bando del 2013, infatti, erano stati finanziati 4 progetti, di durata biennale o addirittura triennale, valutati eccellenti e meritevoli di finanziamento per una quantità di fondi, però, quasi doppia rispetto alla disponibilità di fondi annuale per il 2013. Essenziali per proseguire con il finanziamento, quindi, con l'attività di ricerca clinica, i fondi raccolti dalle Sezioni UILDDM durante la maratona Telethon 2014. È interessante notare che questi studi attualmente in corso sono tutti multicentrici e coinvolgono la vasta rete di centri clinici che negli anni si è sempre più rafforzata, grazie proprio ai finanziamenti di questo specifico Bando. Questi progetti riguardano la distrofia facioscapolo-omerale, le distrofie muscolari congenite, le glicogenosi muscolari e le neuropatie del tipo Charcot-Marie-Tooth. Inoltre, 3 su 4 rappresentano la continuazione di progetti Telethon-UILDDM avviati con il Bando 2011-2012, in un'ottica di continuità con quanto già sviluppato e le nuove idee di ricerca che ne sono derivate, valutate meritevoli e di alto livello. In questi anni i progetti Telethon-UILDDM hanno gettato le basi per studiare con molta cura un ampio spettro di malattie neuromuscolari (distrofie, miopatie e malattie del motoneurone e del nervo periferico) portando alla pubblicazione di numerosi articoli scientifici (oltre 150) che costituiscono il modo più rigoroso per condividere con i colleghi, non solo italiani, le informazioni raccolte e le osservazioni fatte. Sono nate così nuove collaborazioni e scambi di idee che aiutano a definire standard di cura

sempre più accurati e consentono l'applicazione delle nuove tecnologie per l'identificazione di nuovi geni e mutazioni. Ancora, la ricerca internazionale si sta avvicinando sempre più alla implementazione di trial clinici con approcci anche molto innovativi, come ad esempio quelli già in sviluppo sulla distrofia di Duchenne, sulla SMA, sulle distrofie miotoniche, ecc.

I Registri di Pazienti

Il Registro Italiano dei Pazienti con Malattie Neuromuscolari RAM-NET (www.registronmd.it) è un'alleanza formalizzata dalla costituzione dell'"Associazione del Registro" che al momento vede il coinvolgimento, insieme a UILDM, delle Associazioni di pazienti ACMT-Rete, AISLA, ASAMSI, Famiglie SMA e Fondazione Telethon. L'obiettivo principale di questo Registro è di raccogliere dati anagrafici, genetici e clinici di pazienti affetti da malattie neuromuscolari, per ordinare e gestire in maniera costantemente aggiornata queste informazioni, rendendole disponibili ai ricercatori impegnati nella ricerca di nuove terapie. Il sito web del Registro informa, inoltre, sui Registri di ricerca supportati tramite il bando Telethon-UILDM che riguardano le distrofie muscolari congenite, le distrofie dei cingoli, la distrofia muscolare facioscapolo-omerale e le malattie mitocondriali, e riporta i contatti degli specialisti dei centri che partecipano alla raccolta dati per ciascun Registro. Un ulteriore sviluppo di questa attività comporterà l'accoglienza di questi database e di quelli in via di definizione (glicogenosi muscolare) all'interno della stessa piattaforma informatica. Questo consentirà di mantenere nel tempo questi dati e gestire secondo le stesse procedure di qualità tutti i Registri specifici delle varie patologie.

*Anna Ambrosini
Direzione Scientifica Telethon*



PROGETTI CLINICI NEUROMUSCOLARI FINANZIATI NEL 2013 E NEL 2014

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

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

Finanziamento: € 267.100 totale per 2 anni; 2° anno: € 173.500

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

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

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

Finanziamento: € 292.000 totale per 2 anni; 2° anno: € 134.900

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

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

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

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

Finanziamento: € 598.550 totale per 3 anni; 2° e 3° anno: € 349.800

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

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

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

Finanziamento: € 208.000 totale per 2 anni; 2° anno: € 91.095

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

UFFICIO STAMPA E COMUNICAZIONE SPORTELLO INFORMATIVO

L'Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM è lo strumento con cui la Direzione Nazionale dell'Associazione garantisce l'informazione interna, rivolta alle Sezioni, ai Consiglieri Nazionali e agli altri organi associativi, e quella esterna, verso gli organi di informazione nazionali, locali ed esteri, e verso quelle realtà (organizzazioni, enti, istituzioni) che con la UILDM condividono interessi e obiettivi. Questa attività è affidata a una struttura interna all'Associazione, che partecipa anche all'attività di Segreteria e Sportello Informativo. Il coordinamento di questa struttura ha sede presso la Segreteria Nazionale UILDM di Padova. Tra le attività curate dall'Ufficio Stampa vi sono la gestione e l'approfondimento di *contatti* utili e aggiornati presso gli enti e le strutture che operano nei settori e ambiti di interesse dell'Associazione; presso gli operatori del mondo della carta stampata e dell'emittenza radiotelevisiva e presso le fonti informative presenti in Rete, dove troviamo sempre più spesso vere e proprie redazioni giornalistiche (crescono ogni giorno i giornali *online* e le web radio e web TV attive in Rete). A tutti questi interlocutori e destinatari, le segnalazioni delle attività generali o delle iniziative specifiche dell'Associazione vengono fatte tramite l'invio di comunicati stampa e di documentazione approfondita e aggiornata (ambito medico-scientifico, legislativo, sociale), oppure organizzando interviste e partecipazioni di rappresentanti UILDM a trasmissioni televisive e radiofoniche, nazionali e locali, e mantenendo un canale di comunicazione sempre aperto e disponibile. Nel corso del 2014 l'Ufficio Stampa UILDM ha diffuso circa 300 testi tra comunicati, comunicazioni e note sui diversi ambiti e nelle diverse circostanze, assicurando di volta in volta la raccolta di rassegne stampa avvalendosi del supporto di agenzie informative e di specifici servizi di rassegna, come *L'Eco della Stampa* e altre fonti.

Per quanto riguarda i maggiori eventi a respiro nazionale a cui l'Ufficio Stampa nel 2014 ha dato il proprio supporto si ricordano la *X Giornata Nazionale* dell'Associazione, nell'ambito della quale la struttura di Comunicazione, oltre a coordinare l'attività di Ufficio Stampa ha dato un significativo contributo anche per quanto riguarda lo sviluppo della campagna di Comunicazione, la diffusione della stessa attraverso i media (tv, radio, giornali, web), la gestione di rapporti e relazioni (partner, fornitori di servizi) e la gestione di attività legate alla realizzazione degli spot e di altro materiale realizzato per l'evento. Anche le Manifestazioni Nazionali (Lignano Sabbiadoro, giugno 2014) sono sempre occasione di ampio coinvolgimento dell'Ufficio Stampa, a partire dalla realizzazione del Bilancio Sociale diffuso in quella circostanza, per arrivare al coordinamento della *diretta streaming* su internet dell'evento, passando per le consuete attività volte alla produzione e diffusione di comunicati stampa e altri testi e al coinvolgimento dei mezzi di informazione, e alla realizzazione della rassegna stampa finale.



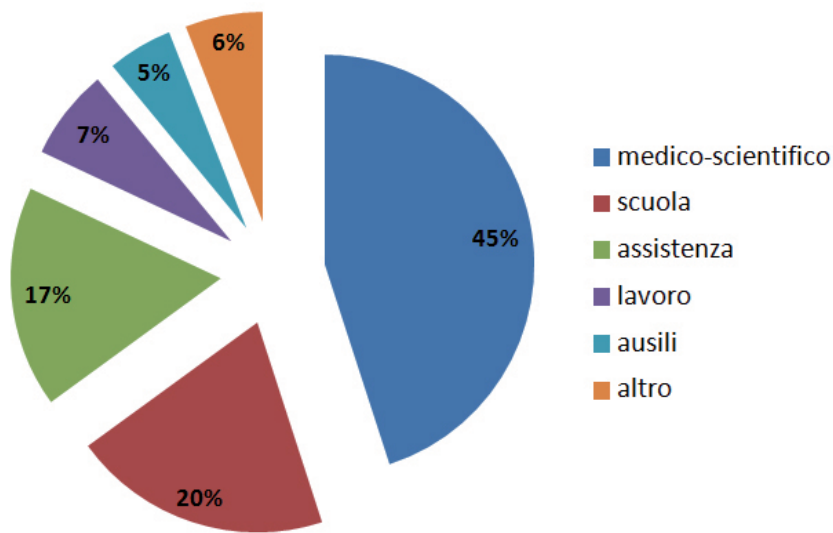
Sempre all'Ufficio Stampa e Comunicazione è affidata una parte consistente della gestione del sito internet www.uildm.org, uno spazio ricco, costantemente monitorato, aggiornato e di facile fruizione. Il sito - che nel corso del 2014 ha registrato 180.000 accessi, oltre 340.000 visualizzazioni di pagina per un totale di 225.000 sessioni - propone notizie e aggiornamenti relativi all'Associazione e alle sue realtà locali, alle interessanti attività del Gruppo Donne UILDM e del Servizio Civile Nazionale promosso dall'Associazione, all'informazione sanitaria e alla ricerca medico-scientifica sulle malattie neuromuscolari. Per la comunicazione di queste ultime, in particolare, il sito si fregia dell'*HONcode* che ne garantisce l'affidabilità, l'imparzialità e l'uso appropriato e protegge i cittadini dal rischio di informazioni fuorvianti. Ampio spazio e attenzione vengono dati anche a fatti di attualità e di cronaca che interessano tutti quei temi che da 50 anni vedono la UILDM impegnata in ambito politico, civile e sociale; come anche alle opinioni e al racconto di esperienze dirette. Globalmente, nel 2014 nel sito www.uildm.org sono stati pubblicati oltre 250 testi.

L'Associazione promuove anche sui Social network, *Facebook* e *Twitter* in particolare, la propria attività di sensibilizzazione nell'ambito della ricerca scientifica e dell'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità. Ad oggi sono circa 6.500 i fruitori di Facebook a cui "Piace" la pagina della UILDM nazionale e che la seguono con attenzione e interesse, commentando e condividendo quanto in essa viene pubblicato. Sono invece oltre 530 i followers della Direzione Nazionale UILDM su Twitter. La *Newsletter digitale*, infine, viene inviata a una lista di circa 500 destinatari selezionati, con una significativa percentuale di apertura e lettura dei testi.

Infine, anche nel 2014 l'Ufficio Stampa UILDM è stato attivo per supportare conferenze stampa e altre iniziative di diffusione a livello locale, su richiesta delle Sezioni UILDM.

Lo Sportello Informativo

Se la ricerca scientifica e il lavoro di prevenzione e consulenza genetica sono fra gli obiettivi primari della UILDM, uguale importanza riveste l'impegno dell'Associazione nel Sociale. Questo non significa solo impegno civile e politico per rimuovere gli ostacoli all'integrazione e alla partecipazione sociale delle persone con disabilità, ma per la UILDM ha sempre significato anche garantire informazioni a Soci, persone con disabilità, familiari. Per questo motivo l'Associazione fornisce un'attività di Sportello Informativo sugli aspetti sociali e quelli medico-scientifici. In particolare, contattando telefonicamente o attraverso la posta elettronica la Segreteria Nazionale UILDM e la Commissione Medico-Scientifica, tutti i giorni referenti dell'Associazione preparati e con esperienza sono a disposizione per fornire indicazioni utili, risposte, riferimenti, oppure per prendere nota di richieste particolari e complesse, svolgere delle indagini e ricontattare la persona interessata per fornire quanto richiesto. Nel corso del 2014, le richieste e i quesiti pervenuti sono stati alcune centinaia e hanno riguardato tutti i settori di interesse tra cui la Ricerca, il Lavoro, le Barriere, la Scuola, l'Assistenza, gli Ausili, i Viaggi, il Tempo Libero e altro ancora (medico-scientifico 45%; scuola 20%; assistenza 17% ; lavoro 7%; ausili 5%; altro 6%). Le persone che si sono rivolte con fiducia alla nostra Associazione per avere questo tipo di informazioni sono state, come per l'anno precedente, soprattutto persone con disabilità, familiari e studenti.



DM, LA RIVISTA NAZIONALE UILDM

DM è il periodico pubblicato dalla UILDM a partire dal 1961 e che dal 2008 è diventato quadrimestrale. Esso continua ad essere un giornale di dibattito e di servizio che informa e fa discutere sui principali temi sociali e scientifici. Se infatti le notizie “interne” all’Associazione editrice e alle sue Sezioni occupano sempre diverse pagine del giornale, numerosi spazi si configurano come una vera e propria tribuna aperta alle varie “voci” della disabilità. In particolare, nel 2014 è stato introdotto un approfondimento speciale: poiché il giornale esce tre volte all’anno, non è l’attualità il suo punto di forza. Piuttosto, si è pensato di curare un argomento alla volta riservandogli una decina di pagine o più; questo permetterà all’associazione di esprimere il proprio punto di vista ed esplorare in dettaglio uno specifico tema, consegnando ai lettori uno strumento di valore bibliografico e utile per la consultazione. Il giornale si trova in una fase di cambiamento, e nel corso del 2014 ha subito un parziale rinnovo della scelta e organizzazione dei contenuti, con un restyling grafico che si concretizzerà nel 2015. Questo in un’ottica di modernizzazione del linguaggio di comunicazione e di rafforzamento della rete con il territorio. Altri cambiamenti si sono verificati nel 2014: è stata affidata in modo stabile la Segreteria Scientifica del giornale al Vice-Presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, Filippo Maria Santorelli. Si è costituito il primo nucleo della nuova redazione del giornale, con tre nuovi collaboratori scelti volutamente tra i Soci UILDM, in un’ottica di coinvolgimento sempre maggiore del territorio. Inoltre, ancora più spazio è stato dato alle immagini all’interno del giornale, e diversa e più aggiornata è stata la logica di organizzazione dei contenuti. In linea con l’approccio comunicativo della carta stampata recente, gli argomenti sono stati affrontati da più punti di vista, o sono stati accorpati argomenti simili, con il risultato di aver reso le pagine più dinamiche, con diversi box o soluzioni grafiche originali. Per la prima volta, dal 2014, non compare lo spazio dedicato alle Opinioni, e si è scelto invece di spostare questo tipo di contributi nelle pagine relative allo specifico tema cui esse si riferiscono. Nella parte finale del giornale si è sperimentata l’introduzione di nuove rubriche sull’immagine, i media e anche sul “fai da te”.

Le grandi vignette di DM

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

La ricerca

Una dozzina di pagine di DM - il settore *Scienza & Medicina* - sono regolarmente riservate alla ricerca scientifica e comprendono le più aggiornate notizie mediche, dall’Italia e dall’estero, nel campo delle malattie neuromuscolari e genetiche. Vi è spazio anche per reportage dai vari convegni scientifici, per schede monografiche di taglio divulgativo e per interviste a personaggi di particolare prestigio nel settore.

Diffusione e target

20.000 copie su tutto il territorio italiano e anche all’estero (circa 500 copie): questa è la diffusione di DM. I lettori sono persone con disabilità e loro familiari, medici, ricercatori, operatori del settore socio-sanitario, simpatizzanti della UILDM in genere. Una buona diffusione è garantita anche presso gli enti pubblici, le aziende sanitarie locali e le scuole.

Il direttore responsabile di DM è stato fino alla fine del 2014 Franco Bompreszi, scomparso dolorosamente nel mese di dicembre; il direttore editoriale è Anna Mannara, il segretario di redazione Barbara Pianca. Nel 2014 sono stati pubblicati tre numeri di DM, il 182 (aprile 2014), il 183 (agosto 2014) e il 184 (dicembre 2014). DM è presente anche in internet e agevolmente consultabile in formato .pdf, all’interno del sito della UILDM (www.uildm.org).



CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA E HANDYLEX.ORG

Il Centro per la Documentazione Legislativa è, dal 1995, una struttura operativa della Direzione Nazionale della UILDM la cui gestione è affidata all'*Agenzia E.net scarl*, società consortile a responsabilità limitata la cui peculiarità è di favorire le attività di rete delle organizzazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari per la condivisione di progetti, risorse, strumenti e professionalità. UILDM è presente nell'assetto societario di E.net con il 14%. Della stessa Agenzia fa parte la FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, di cui UILDM è parte e socio fondatore, che detiene il 31%. Le altre quote sono suddivise fra altre associazioni no profit che operano nell'ambito della disabilità. L'obiettivo del Centro per la Documentazione Legislativa è mettere a disposizione in modo ragionato la normativa a favore delle persone con disabilità.

Questo obiettivo è perseguito attraverso tre linee di azione:

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

L'attività di divulgazione avviene in modo particolare attraverso il sito HandyLex.org, ormai punto di riferimento consolidato e autorevole per chiunque si occupi di disabilità. Le consulenze sono prevalentemente di natura telefonica o scritta (via mail o via fax).

Consistenza delle attività nel 2014

Monitoraggio e analisi della normativa e della prassi amministrativa – Nel corso del 2014 sono intervenute alcune importanti novità relative soprattutto alla semplificazione amministrativa nell'ambito delle procedure di accertamento e riconoscimento delle minorazioni civili. Tali novità hanno attirato interesse in particolare presso le famiglie di minori con disabilità.

Vanno poi considerate ulteriori novità in materia di congedi e permessi di derivazione giurisprudenziale (Corte Costituzionale), solo per citare le innovazioni che maggiormente hanno attirato l'attenzione e le conseguenti richieste di chiarimenti da parte dei potenziali interessati.

Nel corso del 2014, all'interno del completo monitoraggio della produzione normativa di settore o non, sono state analizzate in particolare 101 fra norme, circolari, direttive, messaggi e risoluzioni.

Molte di queste sono state oggetto di specifica divulgazione e di indicizzazione all'interno del servizio HandyLex.org. Particolare attenzione è stata riservata, nel corso del 2014, all'iter di definizione del nuovo regolamento recante l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE), della sua entrata in vigore e a regime.

Divulgazione delle novità normative e amministrative – Nel corso del 2014 sono state prodotte o aggiornate 111 schede informative presenti nel sito HandyLex.org.

In particolare sono stati redatti oltre 40 articoli di approfondimento sulla normativa e la prassi approvata o in itinere. Gli articoli sono stati pubblicati prevalentemente sul sito HandyLex.org ma anche su altri siti fra i quali Superando, testata della FISH, e in molti altri casi sono stati replicati da testate giornalistiche e da siti generalisti.

Nel corso del 2013 era stata attivata anche la pagina Facebook di Handylex.org che ha visto un incremento considerevole di iscritti nel corso del 2014 e ha raggiunto ad oggi 3606 iscritti. Nel Social la partecipazione è moderata dai responsabili del sito e orientata soprattutto allo scambio di domande/risposte oltre che di segnalazioni.

Nel corso del 2014 la redazione di HandyLex.org ha inoltre diramato 24 newsletter relative alle novità oggetto di approfondimento nel sito. Al servizio di newsletter sono iscritte attualmente circa 9210 persone. Le iscrizioni sono riferite ad indirizzi esistenti e sempre e solo richieste dai diretti interessati.

Vengono costantemente rimossi gli indirizzi non più validi o che risultano non usati.

Dati relativi al traffico sul sito HandyLex.org

Nel corso del 2014 il traffico rilevato sul sito HandyLex.org è il seguente:

Visitatori unici	2.409.071
Visualizzazioni pagina	9.159.079
Media giornaliera visitatori unici	6.600,19

Consulenza diretta – Il Centro per la Documentazione Legislativa ha continuato a svolgere nel corso del 2014 la consueta attività di consulenza diretta alle persone con disabilità e ai loro familiari su questioni di natura normativa. Una parte delle consulenze interessa anche operatori direttamente coinvolti nella presa in carico delle stesse persone.

Le consulenze sono prevalentemente di natura telefonica o scritta (via mail o via fax) e sono state pari a 3125 nel 2014. I temi di maggiore rilevanza riguardano: agevolazioni lavorative (26,5%), procedure di accertamento degli stati invalidanti (21,8%), agevolazioni fiscali (12,6%), provvidenze economiche assistenziali (10%), inclusione scolastica (6,4%).

Sintesi utenza 2014

Utenti del sito	2.409.071
Richieste di consulenze	3.125
Abbonati a Newsletter	9.210
Iscritti al Social Facebook	3.606

Previsione delle attività nel 2015

Nel 2015 si prevede un sostanziale mantenimento del volume e delle qualità delle attività svolte nel corso del 2014, sia per quanto concerne il monitoraggio, che verrà ulteriormente ampliato in ambito regionale, sia relativamente alla divulgazione e alla consulenza diretta agli interessati.

È inoltre previsto, per la seconda metà del 2015, un ulteriore restyling complessivo del sito rafforzando gli elementi e le soluzioni per migliorare ancora l'interfaccia utente e quindi ottimizzare la consultazione dei documenti presenti.

Il sito HandyLex.org

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

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

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

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

Per ogni tema e argomento sono riportate le norme di riferimento, le schede informative e i quesiti con le risposte, per un totale di oltre **8000 documenti** collegati fra loro.

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

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

IL SERVIZIO CIVILE UILDM

Il percorso verso il Servizio Civile Universale

Per delineare il quadro generale sul Servizio Civile dobbiamo analizzare quanto emerso nella seduta dell'Assemblea della Camera dei Deputati, nella quale è stato approvato l'articolo 8 del *Disegno di Legge Delega* del Governo per la Riforma del Terzo Settore, articolo relativo al Servizio Civile Universale.

Tre erano i cardini innovativi della riforma in materia di Servizio Civile proposta dal Governo: tutti, per ora, sembrano, almeno in parte, disattesi ed è in particolare il terzo a preoccupare.

Il primo cardine era renderlo Universale, cioè aperto a tutti i giovani che chiedono di farlo e su questo punto sarà il Documento di Economia e Finanza in via di presentazione e la successiva Legge di Stabilità 2016-2018 che chiariranno le intenzioni del Governo. Al momento, con la dotazione attuale prevista per il 2016 (113 milioni di euro) si tornerebbe a poco più di 20.000 posti con "drammatiche" conseguenze sul Servizio Civile Nazionale esistente. Per avere 50.000 giovani in servizio nel 2016, numero già basso rispetto all'obiettivo dichiarato dei 100.000 nel 2017, servirebbero almeno 300 milioni di euro.

Un altro cardine era portare a compimento l'apertura ai cittadini stranieri residenti nel nostro Paese e ai cittadini comunitari. Per motivi di tenuta nella maggioranza di Governo la questione è stata accantonata, ma resta aperta sul piano parlamentare, con la curiosa situazione che, sul piano amministrativo, il Servizio Civile Nazionale è, di fatto, dal 2013, aperto ai non italiani.

L'ultimo cardine era la definizione dell'identità costituzionale e culturale del Servizio Civile Universale, per dare uno sbocco positivo ai conflitti tra Enti e Conferenza Stato-Regioni che dal 2001 indeboliscono il Servizio Civile in Italia.

A questo proposito, riportiamo di seguito quanto proposto e modificato nel *Disegno di Legge Delega* del Governo per la Riforma del Terzo Settore:

a) istituzione del servizio civile universale finalizzato, ai sensi degli articoli 52, primo comma, e 11 della Costituzione, alla difesa dei valori fondativi della patria, attraverso la realizzazione di esperienze di cittadinanza attiva, di solidarietà e inclusione sociale

Rispetto al limpido testo proposto dal Governo la formulazione votata ci appare confusa e riduttiva. Confusa perché l'introduzione della dizione "valori fondanti della patria" va approfondita nel suo incardinamento nell'ordine costituzionale e giuridico, e soprattutto non risolve quei conflitti di cui sopra. Riduttiva perché elimina la caratteristica "civile e non armata" al Servizio Civile, base della sua differenza e complementarietà con la dimensione armata della Difesa.

Non vorremmo che la formulazione approvata aprisse di fatto a esiti paradossali sull'impiego dei giovani in Servizio Civile anche con modalità armate!

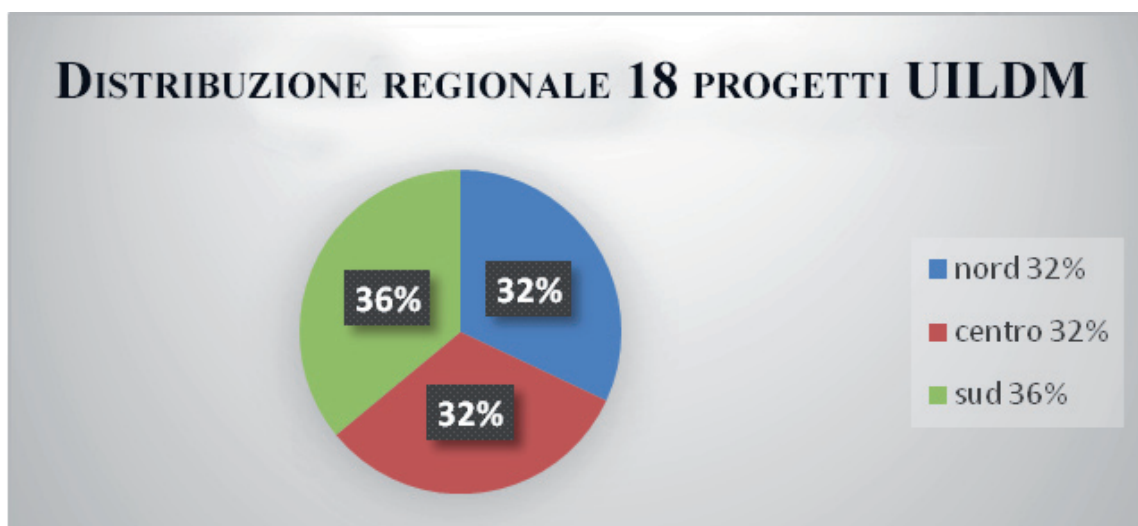
Al di là delle rassicurazioni o dell'uso strumentale della precedente legislazione in materia di obiezione di coscienza, si fa un altro passo per distaccare il Servizio Civile dalla funzione di promozione della pace in modo non violento e non armato a cui ricondurre le attività sociali, culturali, ambientali etc.

Riduttiva perché la contrazione a tre tipologie di esperienze ("cittadinanza attiva, solidarietà e inclusione sociale") rischia di eliminare ad esempio le esperienze ambientali, nei beni culturali, nella promozione sociale, oltre che aprire alla discrezionalità per potere politico di turno.

Per questo la UILDM, insieme alla CNESC (Conferenza Nazionale Enti di Servizio Civile), continuerà ad impegnarsi affinché, al Senato, la formulazione delle finalità e identità del Servizio Civile Universale siano quelle per le quali ci battiamo da anni, e che il Governo aveva lanciato con le Linee Guida e il successivo testo trasmesso al Parlamento.

La nostra situazione

Nel 2014 sono stati avviati 18 progetti di Servizio Civile, dedicati all'assistenza di oltre 1.000 destinatari, tutte persone con disabilità. Nei primi mesi del 2014 ci siamo occupati del reclutamento dei volontari da inserire nei 18 progetti. Abbiamo ricevuto 356 candidature su tutto il territorio nazionale. Tre selettori sono stati impegnati in 26 giornate di selezione, realizzando le graduatorie che hanno permesso, nei mesi tra febbraio e aprile, l'avvio dei 18 progetti di Servizio Civile con 98 volontari. Le Sezioni UILDM coinvolte nei progetti sono state 22.



Nel luglio 2014 sono stati presentati 24 progetti per il bando del 2015: i 208 volontari assegnati saranno distribuiti in 34 sedi di attuazione. Saliamo così al 20° posto della graduatoria degli enti nazionali, superando, per numero di volontari, enti "storici" come la Croce Rossa Italiana e l'Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII. Rispetto all'ultimo bando abbiamo avuto un incremento del 116 % di volontari assegnati.

Attualmente siamo impegnati nella progettazione in vista del prossimo bando, nella selezione dei volontari dei progetti di imminente avvio e nella formazione delle persone coinvolte nel Servizio Civile nelle nostre Sezioni.



Attività realizzate con i progetti di Servizio Civile 2014

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

Matteo Falvo - Responsabile nazionale di Servizio Civile UILDM

Massimiliano Patrizi - Coordinatore della struttura di gestione del servizio civile UILDM

Sergio Salmaso - Addetto alla comunicazione e al coordinamento con le sedi

Oriano Bacchin - Responsabile della formazione e delle selezioni

Massimo Guitarrini - Responsabile ufficio progettazione e monitoraggio

Luisa Primiceri - Ufficio progettazione

Il lavoro della struttura di gestione del Servizio Civile UILDM è sempre in stretto coordinamento con i circa 40 OLP (Operatori Locali di Progetto del Servizio Civile) delle nostre Sezioni Provinciali e con il settore amministrativo e l'area comunicazione della Direzione Nazionale, che lavorano quotidianamente e con impegno, ed ai quali va il nostro sentito ringraziamento.

Nel corso del 2014 sono stati realizzati 8 corsi di formazione generale, per un totale di 32 giornate. Ad alcuni corsi hanno partecipato anche volontari di enti accreditati in quarta classe della Regione Veneto, di enti partner che hanno acquistato il servizio da noi, oltre ad altri volontari dei progetti di servizio civile regionale del Veneto.

Da parte dell'UNSC (Ufficio Nazionale per il Servizio Civile) abbiamo avuto tre visite ispettive nelle sedi di attuazione di Capo di Leuca (Tiggiano), Venezia e Manziana, tutte concluse con esito positivo.

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

Il giorno 12 giugno 2014 a Lignano Sabbiadoro si è svolto il corso per OLP: tra i contenuti trattati, gli aspetti legati alla collaborazione tra Sezioni e la struttura di gestione in merito alla progettazione, al monitoraggio e alla formazione.

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

*Matteo Falvo
Responsabile nazionale
Servizio Civile UILDM*



ATTIVITÀ DEL GRUPPO DONNE UILDM NEL 2014

In conformità ai propri scopi, il Gruppo donne UILDM ha lavorato sulle tematiche del genere femminile producendo testi che sono stati pubblicati nella propria pagina web (www.uildm.org/gruppodonne), e pubblicizzati attraverso comunicati.

Uno dei temi ai quali, come già negli anni passati, è stata prestata molta attenzione è quello della violenza nei confronti delle donne con disabilità. Il Gruppo era presente al seminario “Violenza di genere e disabilità” (Pisa, 8 febbraio 2014), ed ha portato un proprio contributo al 1° Workshop Nazionale dedicato al tema “Donne con disabilità: inventare e gestire percorsi di uscita dalla violenza” (Milano, 1 dicembre 2014).

Alla violenza, ma anche all'estetica, alla recitazione e all'amore di coppia, era dedicato lo speciale curato dal Coordinamento del Gruppo per il numero 184 (dicembre 2014) di DM, la rivista della UILDM nazionale all'interno della quale ci siamo impegnate a tenere una rubrica fissa.

Un certo successo è stato riscosso dall'iniziativa “Che ti sei messa in testa?”, nella quale abbiamo chiesto alle donne, disabili e non, di farsi ritrarre con in testa qualcosa di particolare: un cappello, un'acconciatura strana, un fermaglio per capelli. Le foto raccolte sono state organizzate in una galleria fotografica pubblicata on line.

Notevole è stato anche il consenso riguardo all'altra iniziativa promossa dal Coordinamento: “Ti porto di peso?”. Le tante testimonianze riunite in una dispensa (anch'essa pubblicata on line), mostrano come, purtroppo, le rivendicazioni in tema di barriere architettoniche siano ancora molto attuali. Interessanti anche i riscontri che ne sono seguiti: interviste radiofoniche, coinvolgimento di architetti e assessori pubblici.

Numerosi sono anche gli altri temi toccati: la sessualità, la maternità, il dibattito sulle “principesse Disney disabili”, l'adolescenza, l'evento “L'arte sbarriata”, l'ipovisione, e via discorrendo... per conoscerli tutti è sufficiente collegarsi alla pagina web del Gruppo e scorrere le news.

Inoltre continua ad essere attivo il servizio di risposta tramite mail.

Coordinamento Gruppo donne UILDM



GIORNATA NAZIONALE

ASSENTE INGIUSTIFICATO 2014

Molto è stato fatto, tanto ancora resta da fare

L'entità del bisogno rilevato e il vasto campione di scuole individuato hanno indotto la UILDM a proseguire con l'impegno a favore dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, proponendo in occasione della propria Giornata Nazionale 2014 la seconda edizione del progetto *Assente Ingiustificato*, i cui obiettivi generali sono rimasti quindi:

- 1) contribuire al superamento di ostacoli che impediscono a molti alunni/studenti con disabilità una regolare e adeguata frequenza scolastica;
- 2) sensibilizzare l'opinione pubblica sulle tematiche dell'inclusione scolastica delle persone con disabilità e del loro diritto allo studio in condizioni di *accomodamento ragionevole*.

«La UILDM è molto orgogliosa di *Assente Ingiustificato* che sostiene il diritto allo studio dei ragazzi con disabilità, con l'obiettivo di mettere quanti più di questi possibile nella condizione di vivere l'esperienza scolastica fino in fondo, godendo delle stesse opportunità dei loro coetanei e permettendo loro di diventare elementi determinanti nella costruzione di una società migliore perché veramente inclusiva, in futuro. E lo proponiamo per il secondo anno perché ci siamo resi conto che è possibile creare sinergie e dare esempi di buone prassi, mettendo in pratica l'articolo 118 della Costituzione e favorendo azioni di sussidiarietà, non sostituendoci allo Stato ma in piena condivisione con le Istituzioni preposte», dichiarava nei giorni dell'evento Luigi Querini, presidente nazionale UILDM.

Dal 7 al 26 aprile 2014, quindi, la UILDM ha festeggiato - sempre sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica - il decennale della propria Giornata Nazionale introducendo una novità: la Farfalla-shopper della Solidarietà, il gadget distribuito dai Volontari in tante città, e per la prima volta anche in Rete (www.uildm.org): di un rosso vivace, il "rosso UILDM", ripiegate nella pratica custodia le Farfalle-shopper assumono la forma dell'ormai inconfondibile "Farfalla della UILDM" e si possono portare sempre con sé! Spiegava Carlo Fiori, consigliere nazionale UILDM con delega alla Giornata Nazionale, «La speciale Farfalla di questa decima edizione rappresenta un omaggio a dieci anni di



iniziative e attività che abbiamo pensato di riassumere con il messaggio impresso sulla Shopper: *Dispiega le mie ali, oltre ogni limite, contro tutte le barriere*, per ribadire ancora una volta che la UILDM c'è, è Presente - non è Assente Ingiustificata! - ed è pronta ad affrontare questa e tante altre sfide, per i diritti delle persone con disabilità, al fianco di queste ultime».

Un'altra importante novità del 2014 è stata la figura di un giovane artista che ha scelto di supportare il nostro

evento, diventando *Amico* della Giornata UILDM 2014: si tratta di Daniel Adomako, cantante ghanese di 23 anni che nel 2013 ha vinto la quarta edizione di *Italia's Got Talent* e che, con la collaborazione di Benjamin T. Manson e Radio Bresciasette, ha registrato l'originale spot audio che è stato trasmesso da

tante radio nazionali, locali e sul Web. Anche La Feltrinelli, insieme a Simply Italia, Sky e Mediaset, ha confermato la fiducia nelle iniziative promosse dalla nostra Associazione e ha distribuito presso i propri punti vendita i segnalibro realizzati per l'occasione.

Risultati ottenuti

In rapporto ai fondi raccolti, e in base a criteri di *priorità e sostenibilità*, è stato selezionato tra gli istituti un campione simbolico cui sono stati destinati i fondi, attraverso la donazione di:

- arredi/attrezzature:

Milano

Teramo

Licata

- sistema *SoundBeam**:

Pavia



È possibile continuare a richiedere *on-line* dal sito (www.uildm.org) le Farfalle-shopper della Solidarietà, ed è possibile continuare a portare avanti il dibattito sul tema dell'inclusione scolastica e del diritto allo studio delle persone con disabilità sul blog Assenteingiustificato.com, sulla pagina Facebook e il profilo Twitter della Direzione Nazionale UILDM e della Giornata Nazionale, dove siamo riusciti a sensibilizzare sul tema del Diritto allo Studio e a mettere in luce molte carenze delle nostre scuole soprattutto condividendo tante testimonianze e storie di vita vissuta di persone che ce l'hanno fatta e che hanno dimostrato concretamente che è possibile andare *oltre ogni limite e contro tutte le barriere*.

*Il *SoundBeam*, letteralmente "Raggio di suono", è lo strumento che grazie ad una innovativa tecnologia assistiva a ultrasuoni, permette di controllare apparecchi musicali e multimediali attraverso il movimento nello spazio e di produrre quindi suoni anche in assenza di movimento fine delle mani, un elemento questo fondamentale per un utilizzo anche da parte delle persone con disabilità motorie gravi.

«Questo particolare strumento svolge in questo caso le stesse funzioni dei sussidi didattici, ossia gli oggetti, le attrezzature che sono in grado di agevolare **percorsi di autonomia**, di comunicazione e processi di apprendimento compiuti direttamente dallo studente con disabilità», spiega **Carlo Fiori**. Questo strumento, inoltre, rappresenta concretamente il significato di "inclusione" in quanto può essere utilizzato sia da persone con disabilità sia da persone normodotate, «insieme per costruire qualcosa di nuovo dove ognuno possa mettere sul pentagramma la propria nota».

IL CENTRO CLINICO NEMO MILANO

Fin dalla sua apertura il Centro Clinico NEMO di Fondazione Serena Onlus ha risposto in modo concreto ad un bisogno sommerso che fino a quel momento era poco soddisfatto. Già nel corso del primo anno di attività (il primo ricovero è del 28 gennaio 2008) i posti letti a disposizione della struttura sono stati occupati in maniera quasi completa (98%), tanto che il modello NEMO è stato presto esportato lungo la Penisola, così da dare una risposta concreta a esigenze diffuse e condivise, andando incontro in particolare a chi era costretto a sobbarcarsi lunghe, faticose e dispendiose trasferte. Per questo motivo il primo dicembre 2010 è stato inaugurato il Centro di Riabilitazione Intensiva presso l'Ospedale La Colletta di Arenzano, Genova, e il 5 settembre 2012 il Centro Clinico NEMO



- SUD presso il Policlinico G. Martino di Messina.
- Esempio virtuoso di sussidiarietà, il NEMO di Milano nel 2013 è entrato a far parte del Sistema Sanitario Nazionale come “modello” di una presa in carico attenta ai bisogni globali dei pazienti con malattie neuromuscolari e delle loro famiglie. Al NEMO, infatti, lavora un team multispecialistico, composto da neurologi, neuropsichiatri infantili, pneumologi, fisiatristi e psicologi, che garantisce la cura al letto del paziente, ma anche in regime di Day Hospital e ambulatoriale.

Inoltre, al NEMO ci si prende carico della persona affetta da patologia neuromuscolare, e della sua famiglia, in ogni stadio della malattia e in ogni fase della vita.

NEMO nasce dall'idea e dalla volontà di chi soffre in prima persona di una malattia neuromuscolare ed è il progetto di Fondazione Serena Onlus, costituita da UILDM e Fondazione Telethon, a cui si sono aggiunte: AISLA Onlus (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), l'Associazione Famiglie SMA Onlus e l'associazione non profit Slanciamoci.

NEMO è dunque un centro clinico che è nato per volontà dei malati e a loro è diretto. Una realtà globale che unisce la medicina e l'attenzione alla persona, perché tutto ruota attorno al paziente e alla sua famiglia.

Un'attenzione continua per garantire la migliore qualità di vita possibile. Innovazione delle strategie terapeutiche e ricerca clinica verso soluzioni nuove e sempre più efficaci. Come ama ripetere il Presidente Alberto Fontana: «NEMO è una comunità che appartiene a tutti. Per questo manteniamo alta la motivazione, guardando ai risultati conseguiti in questi anni e alla soddisfazione delle persone che abbiamo in cura, consapevoli della strada che ancora tutti insieme dobbiamo percorrere».



Uno speciale focus merita il NEMO di Arenzano che replica l'approccio del NEMO di Milano, in collaborazione con la Regione Liguria e l'ASL3 genovese. Si tratta di una struttura polifunzionale che consente di ospitare, in regime di ricovero, fino a 12 pazienti gestiti da un team multispecialistico. L'obiettivo clinico di questo nuovo modello di sperimentazione gestionale tra Fondazione Serena Onlus e ASL3 genovese è quello di offrire un unico punto di riferimento ospedaliero, altamente specializzato, che si coordini strettamente con le realtà già presenti sul territorio, consentendo la realizzazione di un percorso di presa in carico interprofessionale già dalle fasi iniziali della malattia, offrendo la massima attenzione al malato come persona e l'umanizzazione dei rapporti tra l'assistente e l'assistito per una migliore qualità della vita.



*Elena Inversetti
Referente Ufficio Stampa e Comunicazione
Fondazione Serena - Centro Clinico NEMO*

Dati

Il NEMO di Milano con 20 posti letto e 4 di Day Hospital al 2014:

numero
totale di ricoveri:
383 per un totale di
giornate erogate di **7.155**,
di cui **2.798** di persone
con alta complessità
clinica

accessi in
Day Hospital:
1.249
(di cui **740** primo accesso)

visite
ambulatoriali:
750

Il NEMO di Arenzano con 10 posti letto al 2014:

numero
di ricoveri:
190 per un totale
di **3.645** giornate erogate



CENTRO CLINICO NEMO SUD MESSINA

Il 2014 è stato un anno molto intenso per gli operatori del Centro Clinico NEMO SUD.

Il 21 marzo del 2014 il Centro ha festeggiato il suo primo anno di attività. Dodici mesi importanti che ci hanno inevitabilmente portato a fare dei bilanci. Questi ultimi gratificano il NEMO SUD che è divenuto in poco tempo riferimento, in tutto il Sud Italia, per le persone affette da malattie neuromuscolari e per le quali il Centro rappresenta un luogo di cura ed attenzione in cui trovare risposte alle loro domande.

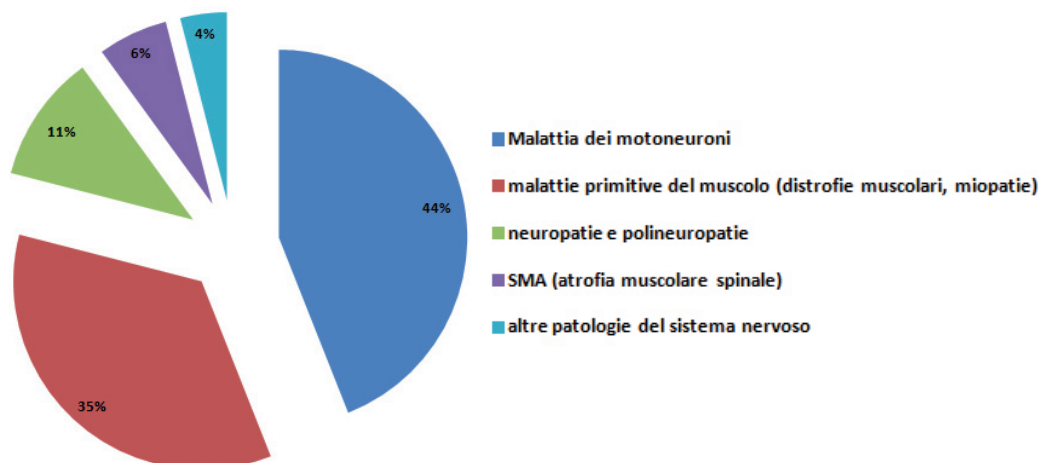
10 posti letto, Day Hospital ed ambulatori, il NEMO SUD di Fondazione Aurora Onlus è il primo a replicare l'esperienza milanese del Centro NEMO. Una parte degli ambulatori è riservata ai pazienti in età pediatrica e ne tutela le particolari esigenze e fragilità. Un'équipe con particolare competenza nelle malattie neuromuscolari si prende cura dei pazienti.

Le specialità disponibili:

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

Una palestra dedicata e dotata dei più moderni ausili per la riabilitazione è a disposizione dei pazienti sia ricoverati sia presenti in reparto con accessi Day Hospital ed ambulatoriali. Il Centro è dotato di un'area "ausilioteca" più che attrezzata a disposizione dei nostri utenti. Al suo interno vi è anche il moderno BTS Nirvana, una dimensione multimediale con cui i nostri terapisti coinvolgono gli ospiti del Centro durante le due quotidiane sedute di fisioterapia.

Questo è il quadro relativo che affiora in merito a degenze e Day Hospital per l'intero 2014:



Sono circa 1.500 le persone che si sono rivolte al NEMO SUD sin dalla sua apertura e quindi in soli due anni.

Per i nostri pazienti più piccoli, la maggioranza assoluta è affetta da distrofia muscolare. Relativamente alla provenienza, il 59% dei pazienti proviene dalla regione Sicilia e un 40% dalla regione Calabria, l'1% invece da altre regioni del Sud Italia.

In poco tempo il NEMO SUD è cresciuto, ha fatto e fa parlare di sé. Ciò avviene attraverso i suoi pazienti che hanno finalmente trovato un riferimento serio sul territorio, non essendo più costretti a lunghi e costosi viaggi lontano dalle loro città di provenienza. Inoltre, il team medico e paramedico si confronta quotidianamente dimostrando di saper "fare squadra" e di voler operare sempre al meglio prendendosi cura del paziente e della sua famiglia con amore e professionalità.

Per il futuro la grande attenzione del Centro sarà rivolta al mantenimento di alti standard assistenziali, al potenziamento della ricerca clinica e alla costante innovazione grazie all'uso di sempre nuove tecnologie dedicate in particolare alla riabilitazione.

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

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



PROGETTAZIONE

TERRITORIO: CONOSCERE PER CAMBIARLO

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

OBIETTIVI E ATTIVITÀ

Obiettivi generali della Proposta di Programma

Migliorare l'offerta dei servizi, sensibilizzare le comunità locali sui temi legati alla disabilità e promuovere una nuova cultura della diversità attraverso lo sviluppo di una nuova concezione della persona disabile. Il programma è stato strutturato in 4 diverse fasi dette "Azioni", caratterizzate da 3 obiettivi principali.

Obiettivi specifici 1 e 2: Implementazione delle attività svolte e miglioramento dell'offerta - Sensibilizzazione e promozione di una nuova cultura della disabilità

Le Azioni 1 (Miglioramento del servizio di trasporto) e 2 (Adeguamento di strutture per la pratica di attività sportive da parte di persone con disabilità motoria) si sono svolte prevalentemente nel 2013 (vedasi Bilancio Sociale 2013). L'Azione 3 (Realizzazione di eventi di promozione e sensibilizzazione su diversità e disabilità), invece, è iniziata a novembre 2013 e si è conclusa a maggio 2014.

Obiettivo specifico 3: Sviluppo di una nuova concezione dell'identità di volontario

L'Azione 4 (Realizzazione di un percorso formativo rivolto a giovani con disabilità) si è svolta nel 2014.

Risultati raggiunti nel 2014 [Per i risultati raggiunti nel 2013, vedasi Bilancio Sociale 2013]

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

L'Azione prevedeva la realizzazione di una serie di attività - indirizzate ai giovani delle scuole superiori - su tematiche della diversità e della disabilità, utilizzando come strumento di partenza la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Il tutto effettuato parallelamente nei 3 Comuni coinvolti, con un unico evento finale (maggio 2014). Nel concreto, l'azione ha previsto la realizzazione di un percorso formativo rivolto ad un gruppo selezionato di 3 istituti superiori - il Don Geremia Piscopo di Arzano, il Vincenzo Gerace di Cittanova e il Ruggiero D'Altavilla di Mazara del Vallo - finalizzato alla "migliore conoscenza del territorio in cui si vive e all'aumento della consapevolezza dell'essere cittadini e promotori per la difesa di tutti i diritti, a partire dai diritti umani, e alla promozione di atteggiamenti e comportamenti ispirati alla non discriminazione, alle pari opportunità, all'inclusione, all'equità, alla legalità". Dopo una prima parte teorica "in aula" uguale per tutti, il percorso si è differenziato in tre laboratori dedicati ad Accessibilità (Mazara del Vallo), Educazione (Cittanova) e Svago e Sport (Arzano). Importante sottolineare, tra i formatori, la presenza di due persone con disabilità, esponenti della rete italiana di DPI - Disabled People International, network di organizzazioni nazionali ed internazionali di persone disabili, nato per promuovere i diritti umani delle persone disabili attraverso la piena partecipazione alla vita sociale e l'uguaglianza di opportunità e di sviluppo.

Questa esperienza è confluita nella realizzazione di un video presentato il 9 maggio 2014 nel corso di un grande evento finale, a Napoli, in cui i formatori e gli oltre 60 giovani coinvolti hanno illustrato il lavoro svolto alla presenza delle Autorità locali e coinvolgendo anche altre realtà associative. "Giovani e diversità: risorse per il cambiamento" è il titolo del video, disponibile sul canale Youtube della nostra

Associazione: quasi 6 minuti intensi, che fanno vedere e soprattutto sentire la profondità e il valore di questa esperienza, fatta di incontri, scambi, emozioni, divertimento; ma anche riflessioni, spunti da condividere e auspici per un futuro inclusivo, aperto, libero da barriere fisiche e mentali.

Azione 4 - Realizzazione di un percorso formativo rivolto a giovani con disabilità

Le fasi previste da questa Azione sono state accorpate in un'unica settimana di formazione tenutasi dal 10 al 15 giugno 2014 a Lignano Sabbiadoro (Udine), contestualmente allo svolgimento delle Manifestazioni e Assemblee Nazionali UILDM. Questo percorso, che ha coinvolto un gruppo di persone anche con disabilità, ha avuto come obiettivo quello di far conoscere loro molto da vicino il mondo UILDM e le sue dinamiche, e far acquisire loro le conoscenze necessarie per la gestione di un'associazione di volontariato, sviluppando innanzitutto una profonda consapevolezza del proprio essere "parte di un'organizzazione" e partendo dal presupposto che per attuare una vera inclusione sociale, debba essere la stessa persona con disabilità la vera protagonista della propria esistenza. Il percorso ha mirato alla formazione per lo sviluppo di una nuova identità di "volontari dirigenti" dotati di specifiche competenze.

Per la UILDM, formazione e qualificazione dei volontari sono elementi importanti cui viene dedicata grande attenzione. In questa occasione, in particolare, sono state illustrate ai partecipanti la storia

dell'Associazione e il percorso portato avanti dalla stessa in ambito di ricerca e inclusione sociale. Inoltre, sono stati approfonditi i temi della promozione del volontariato, delle novità e degli aggiornamenti legislativi in materia di disabilità. Successivamente, i partecipanti sono stati coinvolti in un workshop sulla comunicazione sviluppato in due parti, una teorica e una pratica, volto a fornire nozioni sugli strumenti di comunicazione e informazione, e su come sfruttarli al meglio in ambito di rapporti con interlocutori interni ed esterni alla Sezione. Hanno completato il percorso formativo la partecipazione a seminari di aggiornamento sullo stato della ricerca e la partecipazione, in prima persona, all'Assemblea Nazionale dei Delegati che, provenienti da tutta l'Italia, sono espressione della volontà degli oltre 10.000 soci che compongono la nostra realtà associativa. Un evento importante, testimonianza del principio di democraticità e partecipazione su cui la UILDM si fonda, ma che diventa sempre anche un'opportunità di arricchimento e scambio sia sul piano culturale sia su quello dei rapporti istituzionali sia, infine, sul piano delle relazioni interpersonali. I risultati attesi nell'ambito di questo progetto sono stati raggiunti.



D-MUSIC

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

Avviato a settembre 2013, il progetto parte dal presupposto che l'esperienza musicale, dal semplice ascolto al suonare o comporre un brano, è un'inesauribile fonte di piacere, uno stimolo alla creatività e all'espressione di sé, una modalità di comunicazione universale, un bisogno innato, peculiare all'essere umano. Nel caso di persone con disabilità motoria, ed in particolare nelle distrofie muscolari dove il processo di indebolimento e degenerazione progressiva coinvolge tutti i muscoli (compresi quelli di braccia e mani), il soddisfacimento di questo bisogno è inficiato da difficoltà insormontabili non tanto nella fruizione autonoma della musica - spesso dipendono da altri per selezionare e riprodurre i brani musicali - quanto nell'uso di strumenti musicali, capacità che presuppone non solo la frequenza regolare di specifici corsi, ma soprattutto la possibilità imprescindibile di utilizzare lo strumento.

Obiettivo

D-Music puntava a consentire a 20 persone con grave disabilità motoria di godere dell'esperienza musicale avvicinandosi al mondo della musica da soggetti attivi e non da semplici fruitori, intervenendo sulle barriere ambientali e funzionali. Per far ciò, il progetto ha previsto il coinvolgimento del Crams (Centro Ricerche Arte Musica e Spettacolo) che, dopo una attenta analisi della realtà italiana in tema di musica e disabilità, è risultata essere quella più indicata per le persone con distrofie, non solo per la presenza di professionisti altamente qualificati in questo specifico campo, ma soprattutto in quanto distributori esclusivi del *SoundBeam*, strumento che, grazie ad una innovativa tecnologia assistiva a ultrasuoni, permette di controllare apparecchi musicali e multimediali attraverso il movimento nello spazio e di produrre quindi suoni anche in assenza di movimento delle mani.

Attività

Gli ultimi mesi del 2013 e i primi del 2014 sono stati dedicati all'individuazione dei 20 beneficiari del progetto e all'organizzazione di tutti gli aspetti logistici (individuazione della struttura alberghiera, pianificazione dei trasporti, strutturazione dei calendari, composizione dei due gruppi di lavoro). Le Sezioni UILDM che hanno aderito sono: Bareggio, Pavia, Caserta, Cicciano, Mazara del Vallo, Modena, Ottaviano, Padova, Palermo e Udine.

Attività specifiche

1. Partecipazione a laboratori musicali svoltisi presso la sede del Crams a Lecco (qualcuno anche a Pavia). Si è trattato di un percorso intensivo di 20 ore articolato su tre giornate consecutive nell'arco di due settimane alterne nei mesi di aprile e maggio 2014. Il numero di partecipanti è stato di 20 diviso in 2 gruppi da 10.
2. Realizzazione di uno spettacolo finale intitolato "The House That Cried", tenutosi presso il Teatro Volta di Pavia sabato 24 maggio 2014, in cui i 13 partecipanti dimostratisi più predisposti verso l'arte della musica con questo speciale strumento, hanno suonato insieme a musicisti professionisti del calibro di David Jackson e Judge Smith. L'evento finale è stato preceduto da 12 ore di prove effettuate nei 3 giorni immediatamente precedenti l'evento stesso.
3. Un percorso di formazione specifica di 18 ore sull'utilizzo del Soundbeam rivolto a tutti i partecipanti che si è svolto, sempre in maniera intensiva, nel mese di giugno 2014 (3 giorni).

Risultati

L'obiettivo di consentire a 20 persone con grave disabilità motoria di tutte le età (dai 12 ai 57 anni!) di avvicinarsi al mondo della musica da soggetti attivi e non da semplici fruitori è stato raggiunto, dal momento che il percorso è stato seguito da tutti i partecipanti con ottimi risultati e ha offerto loro un'opportunità concreta di coinvolgimento e condivisione, arrivando a cambiare un po' la vita di alcuni di loro, i quali hanno scoperto un'attitudine profonda per la musica e hanno potuto vivere l'emozionante esperienza di esibirsi sul palco di un Teatro con artisti di fama internazionale.



Manifestazioni Nazionali UILDM 2015

18 - 20 giugno

Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine)

La UILDM, i PARTNER, la RETE: COSTRUIAMOLA INSIEME

*L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare **in oltre 50 anni di impegno** è diventata un riferimento per le persone con disabilità in Italia. Una storia lunga e importante che ci permette di guardare al futuro, impegnativo e carico di aspettative, con forza e determinazione. «L'Associazione - recita la Premessa del nostro Statuto - sviluppa la sua attività a livello orizzontale costituendo Sezioni e servizi territoriali e a livello verticale **promuovendo relazioni, iniziative e collaborazioni con il mondo del volontariato e dell'associazionismo** [...]», ispirando sempre «la propria azione ai principi del volontariato e della solidarietà nei confronti delle persone con disabilità [...]» (art. 1 Statuto UILDM), per la piena affermazione della persona.*

*Per perseguire questi obiettivi e per costruire una Società più equa e solidale, creare o valorizzare relazioni di fiducia e reciprocità, costruire percorsi comuni e condividere progetti, idee, azioni, buone pratiche, la UILDM fin dall'inizio ha accettato la sfida di **FARE RETE** e **stringere PARTNERSHIP** con importanti realtà italiane con cui essa condivide principi, valori e finalità, in uno scambio continuo e proficuo, cercando di dare vita a situazioni concrete di utilità sociale. Non temendo di condividere il percorso, i successi, ma anche le difficoltà, e senza farsi spaventare da quelle differenze che invece sono ciò che ci permette di costruire obiettivi, progetti e iniziative più ricchi e completi, con un valore sociale superiore. Perché cercare sostegno e offrire sostegno non è sintomo di debolezza, bensì di forza. E solo unendo le forze si possono ottenere risultati importanti, solo **L'Unione fa la Forza** e permette di abbattere tutte le barriere.*

*Le Manifestazioni Nazionali UILDM 2015, dunque, sono dedicate anche a questo: al rinnovato riconoscimento e valorizzazione dei nostri Partner - tra i protagonisti in questi giorni - e agli importanti rapporti di scambio con gli stessi, grazie ai quali la UILDM intende continuare a **lavorare per la costruzione di un futuro migliore per le persone con disabilità e per tutti.***

Programma generale

Giovedì 18 giugno

MATTINA

Ore 9.45-13 *Sala Arancione, Palazzetto*

Workshop

La Comunicazione UILDM e il Linguaggio 2.0: novità, sviluppi, potenzialità, rischi

Coordina: **Crizia Narduzzo** (Referente Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM)

Ore 9.45

Barbara Pianca (Segretario Redazione DM) e **Manuel Rigo** (Art Director-Project Manager MediagrafLab)
- *Presentazione nuovo DM e confronto aperto sulle scelte fatte e la proposta realizzata a partire dal numero 185.*
- *Aggiornamenti sul dialogo avviato tra le Sezioni e la Redazione di DM nel 2014.* Interviene **Anna Mannara** (Direttore Editoriale di DM e Consigliere Nazionale UILDM)

Ore 10.30

Claudio Arrigoni (Direttore Responsabile DM) - *L'evoluzione del linguaggio è il miglioramento della cultura*

Ore 11.00

Fabio Pirastu (Presidente UILDM Pavia) - *L'esperienza della Sezione UILDM di Pavia all'interno dello Sportello Antidiscriminazioni del Comune: rischi e impegno per una corretta educazione all'uso degli strumenti di comunicazione 2.0.* - *Alcune buone prassi negli Istituti scolastici pavesi*

Ore 11.30

Maria Assunta Zanetti (Professoressa di Psicologia dello Sviluppo all'Università di Pavia) - *Il cyberbullismo*

Ore 12.00

Letizia Bucalo (Responsabile Comunicazione e Raccolta Fondi Centro NEMO SUD) ed **Elena Inversetti** (Referente Comunicazione Centro NEMO Milano) - *La realtà del Centro Clinico NEMO di Milano e quella del Centro Clinico NEMO SUD di Messina: esperienze a confronto*

Ore 12.30

Dibattito

*Nel corso dell'incontro è previsto un intervento a cura del Presidente Nazionale **Luigi Querini** che presenterà e lancerà le **Manifestazioni UILDM 2015***

POMERIGGIO

Ore 15-18.30 *Sala Arancione, Palazzetto*

Workshop

Persone con disabilità e diritti: aggiornamenti e approfondimenti, con un focus sulla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità

Ore 15-16

Carlo Giacobini (Responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e del servizio HandyLex.org) - *Aggiornamenti normativi sullo stato di avanzamento delle Politiche per le persone con disabilità*

Ore 16-18.30

Vincenzo Falabella (Presidente nazionale FISH) e **Carlo Giacobini** (Responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e del servizio HandyLex.org) - *La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità: stato di attuazione del Programma Biennale sulle Politiche per la Disabilità.* - *L'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità: fare il punto*

In parallelo

Ore 9.30-13 / 14.30-19 *Sala Conferenze, Le Vele*

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

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

Ore 21.30 *Sala Arancione, Palazzetto*

Serata in via di definizione

Venerdì 19 giugno

Malattie neuromuscolari: l'Alleanza ci rende più forti

Aggiornamenti a cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM

MATTINA

Ore 10-13 *Sala Arancione, Palazzetto*

Ore 10

Luisa Politano, Presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, Napoli

Relazione del Presidente sull'attività della CMS nel 2014

Ore 10.15

Anna Ambrosini, Ufficio Scientifico Telethon, Milano

La Ricerca Telethon sulle malattie neuromuscolari, i Registri e l'Alleanza

Ore 10.45

Antonella Pini, Ospedale Maggiore, Bologna

Progetto GNAMM: Aggiornamenti

Ore 11.15

Paolo Banfi, Commissione Medico-Scientifica UILDM, Milano; **Luisa Politano**, Presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, Napoli; **Rappresentanti Sezioni UILDM**

Il documento sanitario personale, non solo informatizzato: alcune esperienze locali UILDM. Presentazione bozza questionario per valutare fattibilità ed estensione al territorio nazionale

Ore 11.45

Lorenza Magliano, Seconda Università degli Studi di Napoli, Dipartimento di Psicologia

Le famiglie dei bambini e dei ragazzi con distrofia muscolare: carico, rete sociale e sostegno professionale

Dati del progetto Telethon (2011-2013)

Ore 12.15

Sara Cazzaniga, Italfarmaco, Clinical Leader

Givinostat: aggiornamenti e prospettive

DISCUSSIONE GENERALE

POMERIGGIO

Ore 15-18.30

Ore 15-16.15 *Sala Arancione, Palazzetto*

TAVOLA ROTONDA

L'ALLEANZA NEUROMUSCOLARE: il punto di vista delle Associazioni

Coordina:

Commissione Medico-Scientifica UILDM

Presenzia:

UILDM Direzione Nazionale

Invitati a partecipare:

AIM (Associazione Italiana Miologia)

ASNP (Associazione per lo Studio sul Sistema Nervoso Periferico)

Telethon

ACMT-RETE

Associazione Italiana Glicogenosi ONLUS

AISLA

ARISLA

ASAMSI**Associazione Distrofia Muscolare di Emery-Dreifuss****Famiglie SMA****FSHD Europe****FSHD ITALIA Onlus****GFB Onlus - LGMD-EuroNet****Gruppo Malattia di Kennedy****Mitocon ONLUS****Parent Project***Ore 16.30-18.30 Sala Rosa, Le Vele*La **Commissione Medico-Scientifica** “*Incontra e risponde*” a soci e famiglie (è preferibile prenotarsi)In parallelo*Ore 16.30-18.30 Sala Conferenze, Le Vele***Corso di Formazione-Informazione** (è necessaria l'iscrizione): *Assistenza domiciliare respiratoria: dalla teoria alla pratica*A cura di **Giancarlo Garuti e Federico Sciarra**, Commissione Medico-Scientifica UILDMIn parallelo*Ore 16.30-17.30 Sala Arancione, Palazzetto***Elena Zanella** (Fundraiser, Coordinamento attività Raccolta Fondi Direzione Nazionale UILDM)*Presentazione nuova attività di Raccolta Fondi e nuova risorsa dedicata*In parallelo*Ore 16.30-18.30***Grande caccia al Tesoro** “Tra mare e pineta”!*Ore 18.45 Sala Arancione, Palazzetto*Lettura della **Relazione** del Presidente Nazionale **Luigi Querini***Ore 19.30 Palazzetto***I° Torneo Quadrangolare UILDM di Wheelchair Hockey - I 20 anni della FIWH** (Federazione Italiana Wheelchair Hockey)*Partecipano Black Lions Venezia, Coco Loco Padova, Friul Falcons e Madrats Udine, Treviso Bulls**Ore 19.30: Prima semifinale**Ore 21.30: Seconda semifinale**Ore 22 circa: FINALISSIMA**Ore 23 Sala Arancione, Palazzetto***GRANDE FESTA***Premiazione Torneo e Festeggiamenti per i 20 anni della FIWH: musica e taglio della torta.*Invitato il Presidente della FIWH **Antonio Spinelli**.

Sabato 20 giugno

Sala Arancione, Palazzetto

MATTINA

Ore 9.30

Saluti Autorità e Partner

Ore 10.00

Presentazione Progetto “Braccio bionico” (UILDM e Sistema Lecco).

A cura di **Alessandra Pedrocchi** (Politecnico Milano) e **Cristina De Capitani** (UniverLecco).

Introduce **Gerolamo Fontana** (Presidente Sezione UILDM di Lecco)

Ore 10.30

Apertura **Assemblea Nazionale dei Delegati**

POMERIGGIO

Ore 15.00-16.00

Incontro

Anna Mannara (Consigliere Nazionale UILDM), **Rodolfo Schiavo** (Area Territorio Telethon) - *La Direzione Nazionale, le Sezioni e Telethon si confrontano sulla Giornata di Primavera UILDM-Telethon 2015*

Radio FinestrAperta*

Nel corso delle Manifestazioni Nazionali UILDM 2015, come già nel 2013 e 2014, i redattori di Radio FinestrAperta saranno a Lignano Sabbiadoro con una postazione radiofonica (Palazzetto) dalla quale verranno raccontate in diretta le giornate dell'Assemblea Nazionale UILDM, con interviste e interventi dei partecipanti, resoconti dei convegni e articoli pubblicati in tempo reale all'indirizzo web www.finestraperita.it.

**Il progetto “Radio FinestrAperta” vede la luce all'inizio del 2012, presso la Sezione Laziale della UILDM, dove si tiene un corso di conduzione radiofonica che coinvolge una dozzina di giovani, soprattutto con disabilità. Il corso mira a formare futuri registi, fonici, tecnici e conduttori radiofonici. Nella primavera dello stesso anno, le competenze acquisite dai partecipanti al corso vengono convogliate in un'attività concreta: nasce Radio FinestrAperta, la web radio della UILDM Lazio, raggiungibile ora da qualsiasi computer all'indirizzo www.finestraperita.it.*

“FinestrAperta.it” è un sito web di informazione socioculturale, gestito da una redazione integrata, matura e arricchita da nuovi, entusiasti elementi, che ambisce non solo a diffondere la notizia, ma a farla, andando sul campo, raccogliendo informazioni di prima mano, segnalando ciò che merita di essere raccontato e denunciando laddove sia necessario. In questa testata giornalistica online, la web radio continua a coprire un ruolo fondamentale.

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI 2015

Al Delegato eletto dall'Assemblea dei
Soci della Sezione

Padova, 12 Maggio 2015

Prot. 62/ASS

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI 2015 LIGNANO SABBIAADORO - UDINE

In base agli articoli 11, 11.a, 11.b, 11.c del nuovo Statuto Sociale UILDM, ho l'incarico di convocarla all'Assemblea dei Delegati che si terrà a Lignano Sabbiadoro (Udine) in prima convocazione venerdì 5 giugno alle ore 24 e in seconda convocazione sabato 20 giugno 2015 con inizio alle ore 9.30 presso il Villaggio Ge.Tur - Viale Centrale nr. 29

Venerdì 19 giugno
ore 18.00

Presentazione e lettura della relazione del Presidente Nazionale

Sabato 20 giugno

Apertura Assemblea in seconda convocazione con inizio alle ore 9.30

ORDINE DEL GIORNO:

1. Nomina Ufficio di Presidenza: Presidente, Vicepresidente, Segretario;
2. Approvazione verbale precedente Assemblea dei Delegati di Lignano Sabbiadoro 2014;
3. Relazione del Presidente Nazionale UILDM: discussione e sua approvazione;
4. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2014, preventivo 2015, stato patrimoniale al 31.12.2014;
5. Relazione del Revisore Unico dei Conti;
6. Approvazione dei bilanci 2014 - Consuntivo - Preventivo 2015;
7. Discussione su eventuali mozioni presentate;
8. Varie ed eventuali.

In attesa di vederci a Lignano porgo cordiali saluti.

Presidente Nazionale UILDM
Luigi Querini

BOZZA VERBALE ASSEMBLEA NAZIONALE DEI DELEGATI LIGNANO 2014

Oggi, sabato 14 giugno 2014, alle ore 9.30, presso la Sala Arancione del Palazzetto del Villaggio Ge.Tur a Lignano Sabbiadoro, è riunita in seconda convocazione l'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM per procedere ai lavori secondo il seguente ordine del giorno:

1. Nomina Ufficio di Presidenza: Presidente, Vicepresidente, Segretario;
2. Approvazione verbale precedente Assemblea dei Delegati di Lignano Sabbiadoro 2013;
3. Relazione del Presidente Nazionale UILDM: discussione e sua approvazione;
4. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2013, Preventivo 2014, Stato Patrimoniale al 31.12.2013;
5. Relazione del Revisore Unico dei Conti;
6. Approvazione dei Bilanci;
7. Discussione su eventuali mozioni presentate;
8. Nomina del Revisore Unico dei Conti;
9. Varie ed eventuali.

Il Presidente Nazionale della UILDM, Luigi Querini, avvia i lavori dell'Assemblea Nazionale dei Delegati presentando gli ospiti e invitandoli a esprimere i saluti ai Delegati con un loro intervento. Gli ospiti sono Vincenzo Falabella, Presidente Nazionale FISH (Federazione Italiana Superamento dell'Handicap), il Sindaco di Lignano Sabbiadoro Luca Fanotto, Omero Toso, Vicepresidente di Fondazione Telethon e Carmelo Agostini, rappresentante di AVIS.

La Commissione Verifica Poteri comunica i dati relativi ai Delegati:

Totale Delegati iscritti	437
Delegati presenti	158
Deleghe Valide	65
Totale Votanti	223
Assenti	214

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

Sono proposti per la presidenza dell'Assemblea Damiano Zampieri (Sezione di Padova), per la vice presidenza Antonella Pini (Sezione di Bologna) e per la segreteria Luciano Favretto (Sezione di Venezia). L'Assemblea, unanime, approva.

Il Presidente dell'Assemblea, Damiano Zampieri, ringrazia e procede con i punti dell'ordine del giorno, sottolineando l'importanza di svolgere i lavori assembleari nei termini previsti, per dare poi spazio, come raccomandato nell'ultimo Consiglio Nazionale a Verona, all'incontro informale tra le Sezioni, fuori dall'ambito prettamente istituzionale dell'Assemblea.

2 - Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati 2013. L'Assemblea approva all'unanimità.

3 - Relazione del presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione.

Zampieri introduce brevemente la figura del Presidente Nazionale UILDM, Luigi Querini, ricordando che è al suo primo anno di mandato e che, come primo compito, si è trovato ad affrontare la situazione debitoria molto grave della Sezione di Trieste: per questo non si può che ringraziarlo per il grande lavoro che ha già svolto e che sta ancora svolgendo. Invita, quindi, l'Assemblea a intervenire, offrendo come primo spunto di discussione la richiesta di "responsabilità" sollevata dal Presidente Nazionale nella sua relazione, ricordando l'importanza di essere responsabili non solo della gestione e dell'equilibrio economico ma anche dell'immagine e dell'integrità dell'intera Associazione.

Poiché l'Assemblea non interviene con proprie ulteriori considerazioni, si passa alla votazione della relazione del Presidente che viene approvata all'unanimità (testo integralmente riportato a pag. 4, Bilancio Sociale UILDM 2013).

4-5 - Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su: Bilancio Consuntivo 2013, Preventivo 2014, Stato Patrimoniale al 31.12.2013, Relazione del Revisore Unico dei Conti.

Zampieri legge la lettera della Tesoriera Nazionale, Antonella Vigna, inviata all'Assemblea Nazionale UILDM, dove comunica che, per motivi di salute (frattura della tibia) e contro ogni sua volontà, non può essere presente; in sua vece, leggerà il Bilancio la dipendente della Direzione Nazionale UILDM Cristiana Noventa. Antonella Vigna sarà, eventualmente, disponibile telefonicamente, seguendo l'Assemblea in *streaming*.

Noventa legge il Bilancio che si trova a pagina 45, con Nota Integrativa a pagina 48 del Bilancio Sociale UILDM 2013 consegnato a ogni Delegato.

Zampieri chiede a Cristiana Noventa di leggere anche la Relazione del Revisore Unico dei Conti che si trova a pagina 60 dello stesso Bilancio Sociale.

Zampieri ringrazia Noventa e la Tesoriera Vigna per il lavoro svolto; sottolinea, inoltre, che c'è stata una semplificazione e un cambiamento che hanno migliorato la chiarezza complessiva. Dalla lettura del Bilancio risulta, peraltro, una situazione finanziariamente difficile, evidenziata da una cassa sensibilmente diminuita rispetto all'anno precedente. Questo fatto ha comportato la necessità di aiuti da parte di varie Sezioni (evidenziati nel dettaglio) mentre altri aiuti arriveranno nel 2014 (quindi non sono indicati nel presente Bilancio); la situazione è impegnativa. Zampieri sottolinea che da molti anni non

avevamo un Bilancio in perdita; è indubbio che sono diminuite le entrate, è un dato oggettivo. Inoltre la Giornata Nazionale ha meno introiti di una volta: di questo si deve prendere atto. Se è vero che la situazione risulta difficile per tutti, Zampieri aggiunge che probabilmente ci sono degli aspetti da ripensare assieme, per evitare che questa diminuzione continui al punto da rendere non più profittabile una Giornata Nazionale; una tale situazione sarebbe da scongiurare, visto che per decenni si è lavorato per farla nascere. Adesso che ce l'abbiamo, si deve semmai lavorare per valorizzarla.

Querini ribadisce che la situazione non è certamente tra le più semplici: ad aggravare il tutto, c'è stata la situazione di Trieste e il fatto che non ci siano stati lasciti testamentari nell'anno 2013. Ciò che deve essere creato all'interno della Direzione Nazionale è uno strumento che garantisca un gettito costante, tale da sostenere le attività e i costi di gestione. Esiste un sistema già regolato, discusso e approvato, tra Direzione Nazionale e Sezioni, che norma la parte economico finanziaria: il fatto che ci siano delle Sezioni che hanno dei debiti pregressi nei confronti della Direzione Nazionale, è fonte di ulteriori difficoltà. Il Presidente cita l'esempio dei gadget della Giornata Nazionale: alcune Sezioni ordinano e puntualmente non pagano quanto dovuto, mentre la Direzione Nazionale deve a sua volta pagare i fornitori. Lo spazio predisposto dopo l'Assemblea per l'incontro tra le Sezioni servirà anche a chiarire questa questione.

Zampieri fa notare che anche il Bilancio Preventivo 2014 risulta in perdita: ciò evidenzia una situazione di difficoltà anche per il 2014 ed è, quindi, necessario una forte coesione tra Direzione Nazionale e Sezioni territoriali, per disegnare un piano pluriennale che garantisca una sostenibilità economica e finanziaria della nostra Associazione, soprattutto per garantire che questo sia l'ultimo anno in perdita. Per fare questo, si devono creare strumenti che permettano di avere degli orizzonti di 5 anni, che consentano di dare all'Associazione la rassicurazione che la situazione è effettivamente sotto controllo. Risulta chiaro che la situazione si sbloccherà anche nel momento in cui si troverà una soluzione per Trieste, sulla quale ci sono delle notizie positive. Il proposito è di chiudere definitivamente tale situazione per ripianare definitivamente i debiti.

Querini interviene ancora sulla situazione di Trieste ricordando che è stata presa in carico nel 2013, quando non era ancora Presidente: già allora si era evidenziata una situazione debitoria di 630.000 euro, arrivata attualmente a quasi 800.000 euro, dovuti a situazioni pendenti con INPS e Agenzia delle Entrate; inoltre ricorda che sono già stati pagati quasi 300.000 euro, grazie al sostegno di alcune Sezioni e della Direzione Nazionale; un'altra parte della cifra, 250.000 euro, è stata rateizzata da qui al 2020, a carico della Direzione Nazionale. Da questo si può ben comprendere la situazione difficile per la Direzione Nazionale. Inoltre c'è stato un finanziamento da parte della Regione Friuli Venezia-Giulia per la ristrutturazione dell'immobile: questo denaro è stato parzialmente impegnato per coprire le spese correnti e dovrà essere, prima o poi restituito. Insieme al presidente della Sezione di Trieste sono stati presi contatti con la Regione, riuscendo a far slittare per ottobre il rientro: secondo i conti fatti, la cifra si aggira intorno ai 80.000 euro che, ovviamente, va ad aggiungersi alla situazione debitoria complessiva. In aggiunta, è in corso una vertenza con una ex dipendente della Sezione di Trieste a cui spetterebbero circa 68.000 euro: tuttavia questa situazione è da verificare. Questa situazione dovrebbe gravare solo ed esclusivamente sull'amministrazione della Sezione di Trieste, in quanto la Direzione Nazionale non ha nessuna responsabilità in merito. Quanto detto finora dimostra come la situazione sia complessa. Luigi Querini esprime, soprattutto, la volontà di risolvere definitivamente la situazione per tornare a parlare di progettualità con la Sezione di Trieste.

Gianfranco Bastianello (Sezione di Venezia) ringrazia Enzo Marcheschi per l'organizzazione della manifestazione e ricorda la recente scomparsa di Tino Chiandetti. Introduce, approfittando della presenza dell'amico Omero Toso, l'argomento della Giornata Nazionale e suggerisce che bisogna ripensare la Giornata Nazionale, rilanciarla in maniera diversa e farci aiutare; per questo la presenza di Fondazione Telethon è fondamentale. Il numero dei soci UILDM è diminuito ancora, sottolinea Bastianello, forse per stanchezza e per la continua nascita di associazioni composte da poche persone, che parcellizzano e rendono sempre più difficile l'azione dell'Unione. Fondazione Telethon ci potrebbe dare una mano per costruire una Giornata Nazionale più corposa, anche attraverso un gadget più importante, dando tutto il raccolto alla Direzione Nazionale, rafforzando la raccolta attraverso gli SMS, sia sulle reti RAI (che quest'anno ci hanno completamente abbandonato) sia sulle reti commerciali.

Querini conferma che c'è il desiderio di rinnovare la Giornata Nazionale: su questo è stato inviato un questionario alle Sezioni, per capire la volontà e il gradimento dei gadget, perché la Giornata Nazionale è sia un grande momento di visibilità per l'Associazione, sia un momento di raccolta fondi fondamentale per l'organizzazione.

Renato Milano (Sezione di Lecco) si allaccia all'intervento di Bastianello per suggerire che una diminuzione di 150.000 euro in Bilancio deve far riflettere e che in particolare il gadget scelto non era centrato. Porta a testimonianza l'esperienza locale della Sezione di Lecco con Telethon: con la promozione di prodotti alimentari, la raccolta fondi è sempre stata molto forte. Perciò consiglia, per le prossime Campagne, l'utilizzo di prodotti alimentari perché lo shopper, pur essendo simpatico come gadget, è di difficile accettazione da parte del donatore.

Querini precisa che quest'anno non si è avuto l'aiuto della RAI, durante la Giornata Nazionale, perché c'è stato un radicale cambiamento nella politica del Segretariato Sociale RAI, nell'ottica di miglioramento del servizio nei confronti delle associazioni: da 13 associazioni al mese che lanciavano spot, si è scesi a 3-4. Il Segretariato Sociale RAI evidenzia questo come un miglioramento, in quanto si dà più visibilità con meno confusione. Querini aggiunge poi, in estrema sintesi, che la Campagna Nazionale 2014 è iniziata il 7 aprile e si è conclusa il 26 aprile, e dal 7 al 20 non avevamo raccolto praticamente nulla. Poi, dal 20 al 26, con il supporto di Mediaset, abbiamo più che triplicato il raccolto del primo periodo: a dimostrazione dell'importanza dei sistemi di comunicazione, in particolare della televisione.

Zampieri richiama l'Assemblea a focalizzarsi anche su altri aspetti del Bilancio, perché si potrà parlare della Giornata Nazionale nel successivo incontro tra Direzione Nazionale e Sezioni, con il contributo di Carlo Fiori che potrà chiarire i dubbi in proposito: coglie, inoltre, l'occasione per ringraziare Fiori medesimo dell'ottimo lavoro fatto con gli strumenti che aveva a disposizione. Conclude considerando che si dovrà riflettere sul fatto che, oggettivamente, conta molto di più un passaggio nei "media" che un qualsiasi gadget che si distribuisca e lancia il quesito: "quanti banchetti si devono fare per raccogliere tanti soldi quanti ne arrivano dagli sms che si hanno in corrispondenza dei passaggi televisivi?". Ritornando al Bilancio, Zampieri riprende l'intervento di Bastianello affermando che, quanto detto, ha pertinenza non solo per il Preventivo 2014 ma anche per il Preventivo 2015, suggerendo che l'intero introito della Campagna Nazionale potrebbe rimanere alla Direzione Nazionale,

ovviamente in via straordinaria, data la situazione di Bilancio. Questo aspetto dovrà essere valutato da ogni singola Sezione, perché questa decisione potrebbe incidere in modo significativo sulla sostenibilità di ciascuna: l'argomento sarà oggetto di discussione nel prossimo Consiglio Nazionale. Zampieri invita Cristiana Noventa, la quale procede, a leggere il Bilancio Preventivo 2014 a pagina 59 del Bilancio Sociale 2013.

Gerolamo Fontana (Sezione di Lecco) interviene, a seguito della lettura di un Bilancio Preventivo molto difficile, dicendo che proporrà al proprio Direttivo di portare il contributo alla Direzione Nazionale dal 3% al 5%, almeno fino a quando ci sarà la situazione debitoria; inoltre, chiede alla sig.ra Noventa di dare il valore dell'aumento delle entrate con questa proposta, se tutte le Sezioni la applicassero.

Noventa risponde che già molte Sezioni vivono male il 3% e non crede che sarebbe accettato un ulteriore aumento: aggiunge, poi, che pur avendo posticipato l'Assemblea a giugno, ancora ci sono Sezioni che non hanno inviato il proprio Bilancio e di conseguenza la quota del contributo non è calcolabile.

Zampieri afferma che per alcune Sezioni, tra cui Padova, risulterebbe molto complicato un aumento del contributo proprio per le difficoltà economiche in cui già versano; ritorna, perciò, sulla proposta Bastianello di dare tutto il ricavato della Campagna Nazionale alla Direzione Nazionale spiegando, solo per dare dei numeri, che la Campagna ha fruttato 200.000 euro, di cui il 50% resta alle Sezioni. Se queste ultime rinunciassero a questa quota, ci sarebbe un'entrata straordinaria di 100.000 euro che ripianerebbe la situazione. E aggiunge che risulta necessario un richiamo a tutti alla serietà e alla responsabilità che ogni Sezione ha, in particolare, per quelle che sono le attività istituzionali, come l'invio del Bilancio alla Direzione Nazionale. Conclude con l'auspicio che la Direzione Nazionale trovi delle forme di autonomia, puntando su sistema basato su molte progettualità (come già in atto nella Sezione di Padova), per trovare finanziamenti e sostenere le attività: ciò che costa sicuramente più fatica ma, alla fine, ripaga.

6 - Approvazione dei Bilanci: Consuntivo 2013 e Preventivo 2014

Il Bilancio Consuntivo 2013 e il Bilancio Preventivo 2014 sono approvati all'unanimità dall'Assemblea.

7 - Discussione su eventuali mozioni presentate

Zampieri prende atto che non ci sono mozioni presentate; coglie l'occasione per far notare che ogni anno c'era la presenza, all'apertura dell'Assemblea, di altre associazioni ospiti: chiede che venga ripristinata questa abitudine, per favorire l'avvicinamento con le altre realtà e poter intraprendere cammini assieme.

Querini conferma che Famiglie SMA e AISLA sono state invitate ma, per sovrapposizione di impegni, non sono potute essere presenti; per questo hanno inviato i loro saluti ufficiali.

8 - Nomina del Revisore Unico dei Conti

Querini comunica che è in scadenza il Revisore Unico dei Conti: propone di riconfermare per ulteriori tre anni Modestino Iannotta, il quale ha già dato la sua disponibilità. L'Assemblea, per acclamazione, conferma la nomina per i prossimi tre anni di Modestino Iannotta a Revisore Unico dei Conti.

9 - Varie ed eventuali

Zampieri pone a riflessione il fatto che ci sono Sezioni che da anni non partecipano ai Consigli Nazionali, che non partecipano alle Assemblee, che non inviano i Bilanci: è importante chiedersi se possono essere considerate ancora parte della UILDM. Maria Lugli (Sezione di Modena) legge poi un documento, che viene allegato al Verbale dell'Assemblea, nel quale si esorta a semplificare il linguaggio e a dare spazio a tavole rotonde per favorire l'incontro tra medici e persone, perché le persone trovino risposte dirette ai loro problemi. La seconda proposta di Maria Lugli riguarda l'hockey, che ha portato alla creazione di organizzazioni autonome che si stanno allontanando dalla UILDM: per affrontare la cosa, si potrebbe organizzare un torneo di hockey all'interno dell'Assemblea, magari in ricordo di Puccio Maccione.

Querini dichiara che farà tesoro dei consigli, fermo restando la complessità della cosa per quanto riguarda il torneo di hockey; per la parte scientifica, invece, si cercherà di coinvolgere la Commissione Medico-Scientifica per migliorare questo aspetto.

Antonella Pini, come ex componente della Commissione Medica, fa presente che risulta complessa la mediazione che in UILDM si sta facendo tra il linguaggio prettamente tecnico, su argomenti complessi (come le vaccinazioni e le anestesie, affrontati in questa sessione) e quello delle persone comuni: si farà carico, però, di riportare ai colleghi la richiesta.

Zampieri aggiunge che sapere i propri numeri, ovvero quante sono le persone seguite e le patologie gestite, permette di essere più incisivi per esempi nella presentazione di progetti da far finanziare.

Bastianello concorda con quanto detto da Maria Lugli, e nota che ci sono pochi giovani e che questo è un problema. Riprendendo il tema dell'hockey, ricorda che l'impegno nello sport è un segmento della vita, ma che UILDM si preoccupa anche di molti altri aspetti ed è importante far capire ai familiari che l'impegno in UILDM è per il futuro. Chiede quindi come mai non ci siano state anche riunioni parallele, per permettere approfondimenti di altri argomenti.

Massimiliano Venturi (Sezione di Ancona) si riaggancia allora all'intervento precedente e fa notare che dev'essere fatto un lavoro per coinvolgere le famiglie e i giovani. Solo per conferma, aggiunge che quest'anno non ci sono attività per giovani e famiglie.

Riccardo Rutigliano (Sezione di Milano), riguardo al tema dell'hockey, dice che si tratta di un'attività che coinvolge ed è quindi evidente che può portare ad allontanarsi. Aggiunge però che il problema è che le Sezioni devono lavorare per offrire nuove attività e nuove opportunità per avvicinare le persone: questa è la sfida.

Giacinto Santagata (Sezione di Torino) sostiene che, quanto alla partecipazioni delle Sezioni, se sono assenti 30 Sezioni, non basta inviare una mail, bensì le stesse devono essere interpellate per capire cosa succede. Chiede inoltre cosa stia succedendo all'interno della Direzione Nazionale, in particolare per quanto riguarda il Direttore Operativo.

Maria Macrì (Consigliere Nazionale) propone di raccogliere le idee per organizzare la prossima Assemblea Nazionale e fare in modo di essere effettivamente partecipativi. Zampieri alle ore 13.00 dichiara chiusi i lavori e ringrazia tutti i presenti.

BILANCIO AL 31/12/2014

ATTIVO	31/12/2014	31/12/2013
B) Immobilizzazioni		
<i>I. Immateriali</i>	4.222,65	8.444,65
- (Ammortamenti)		
- (Svalutazioni)		
<i>II. Materiali</i>	3.226.068,89	3.345.168,29
- (Ammortamenti)	(53.817,30)	(155.079,21)
<i>III. Finanziarie</i>	452.418,00	453.486,00
- (Svalutazioni)		
Totale Immobilizzazioni	3.628.892,24	3.652.019,73
C) Attivo circolante		
<i>I. disponibilità</i>		
<i>II. Crediti</i>		
- entro 12 mesi	230.289,24	517.058,57
- oltre 12 mesi	353.173,27	
<i>III. Attività finanziarie che non costituiscono Immobilizzazioni</i>	1.040,87	1.188,00
<i>IV. Disponibilità liquide</i>	140.663,91	25.804,77
Totale attivo circolante	725.167,29	544.050,84
D) Ratei e risconti	3.252,73	7.542,15
Totale attivo	4.357.312,26	4.203.612,72
PASSIVO	31/12/2014	31/12/2013
A) Patrimonio netto		
<i>I. Fondo di dotazione dell'Ente</i>	2.944.697,00	2.944.697,00
<i>II. Patrimonio vincolato</i>		
1) riserve statutarie		
2) fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali		
3) fondi vincolati destinati a terzi		
<i>III. Patrimonio libero</i>		
1) risultato gestionale dell'esercizio in corso	33.276,20	- 150.994,47
2) risultato gestionale da esercizi precedenti	568.307,38	726.844,00
Totale patrimonio netto	3.546.280,58	3.520.546,54
B) Fondi per rischi e oneri	120.000,00	86.989,00
C) Trattamento fine rapporto di lavoro subordinato	19.026,95	13.266,97
D) Debiti		
- entro 12 mesi	515.573,88	406.480,01
- c/c MPS	55.414,55	51.701,86
- oltre 12 mesi mutuo MPS	81.654,77	109.113,39
	652.643,20	568.735,99
E) Ratei e risconti	19.361,52	15.514,94
Totale passivo	4.357.312,26	4.203.612,72

CONTO ECONOMICO

31/12/2014

31/12/2013

A) Valore della produzione

1) Entrate da privati	390.849,51	451.638,00
2) Entrate da servizio civile volontariato	28.703,44	23.038,10
3) Contributi vari	8.986,50	1.091,00
4) Entrate da soci ed associati	427.231,26	100.499,90
5) Entrate da Enti pubblici, Ministeri e Regioni	60.864,00	67.989,58
6) Altri ricavi	93.463,88	131.880,30

Totale valore della produzione**1.010.098,63** **776.136,88****B) Costi della produzione**

6) Per spese di gestione	143.920,84	97.207,34
7) Per servizi	312.908,56	393.619,40
a) Attività tipiche	194.188,73	
b) Oneri raccolta fondi progetti	118.719,83	
9) Per il personale		
a) Salari e stipendi e co co pro	218.379,83	
b) Oneri sociali	47.306,24	
c) Trattamento di fine rapporto	5.781,87	4.839,61
d) Servizi E-net Scarl	26.877,01	72.892,92
e) Servizio civile volontario	38.525,45	15.516,65
f) Informazione e comunicazione	76.229,35	80.847,07
10) Ammortamenti e svalutazioni		
a) Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali	4.222,00	4.316,00
b) Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	12.159,45	36.199,62
11) Oneri diversi di gestione	25.629,84	1.071,50
12) Accantonamento a fondi rischi	33.010,99	

Totale costi della produzione**944.951,43** **890.065,31****Differenza tra valore e costi di produzione (A-B)****65.147,20** **(113.928,43)****C) Proventi e oneri finanziari**

- proventi finanziari	39,42	6,94
17) Interessi e altri oneri finanziari:	9.513,11	7.494,04
- da mutui o conti correnti passivi	2.358,88	

Totale proventi e oneri finanziari**9.473,69** **(7.487,90)****E) Proventi e oneri straordinari**

20) Proventi:		
- sopravvenienze attive	2.305,20	4.666,76
- varie		
21) Oneri:		
- sopravvenienze passive		10.097,21
- varie		

Totale delle partite straordinarie**2.305,20** **(5.430,45)****Risultato prima delle imposte (A-B±C±D±E)****57.978,67** **(126.845,98)**

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

a) Imposte correnti	24.702,50	24.148,000
---------------------	-----------	------------

23) Utile (Perdita) dell'esercizio**33.276,20** **(150.994,47)**

Il Presidente
Luigi Querini

NOTA INTEGRATIVA

AL BILANCIO CHIUSO AL 31/12/2014

Premessa

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2014, il quale è composto dallo Stato Patrimoniale e dal Rendiconto gestionale. Il Bilancio presenta un avanzo di gestione di Euro 33.276,20.

Criteri di valutazione

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2014 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi. La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività. L'applicazione del principio di prudenza ha comportato la valutazione individuale degli elementi componenti le singole poste o voci delle attività o passività, per evitare compensi tra perdite che dovevano essere riconosciute e profitti da non riconoscere in quanto non realizzati. In ottemperanza al principio di competenza, l'effetto delle operazioni e degli altri eventi è stato rilevato contabilmente ed attribuito all'esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono, e non a quello in cui si concretizzano i relativi movimenti di numerario. In particolare, i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio sono stati i seguenti.

Immobilizzazioni

Materiali

Il c/ terreni e fabbricati evidenzia un saldo di Euro 3.156.103,11 rappresentato nella tabella seguente i cui dati non hanno subito variazioni rispetto al 2013:

DETTAGLIO CONTO TERRENI E FABBRICATI

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

La Direzione Nazionale ha in uso esclusivamente l'immobile sito in Padova - Via P.P. Vergerio n. 19/2 ove ha la sede. Gli altri immobili sono dati in uso, quindi utilizzati e gestiti, dalle Sezioni Territoriali UILDM. Nel valore di iscrizione in bilancio si è tenuto conto degli oneri accessori e dei costi sostenuti per l'utilizzo dell'immobilizzazione. Le quote di ammortamento delle attrezzature, delle macchine elettroniche per ufficio etc, imputate a conto economico, sono state calcolate attesi l'utilizzo, la destinazione e la durata economico-tecnica dei cespiti, sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione, criterio che abbiamo ritenuto ben rappresentato dalle seguenti aliquote, non modificate rispetto all'esercizio precedente e ridotte alla metà nell'esercizio di entrata in funzione del bene:

- macchine elettroniche per ufficio: 20%
- arredamento: 15%
- autocarri ed automezzi: 25%.

Crediti

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

Debiti

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

Ratei e risconti

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

Fondo TFR

Rappresenta l'effettivo debito maturato verso le dipendenti in conformità di legge e del contratto di lavoro vigente, considerando ogni forma di remunerazione avente carattere continuativo. Il fondo corrisponde al totale dell'indennità maturata a favore delle dipendenti alla data di chiusura del bilancio, ed è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere nell'ipotesi di cessazione del rapporto di lavoro in tale data.

Fondo rischi e Sezione di Trieste

Nell'anno 2014 la Direzione Nazionale UILDM ha ritenuto opportuno incrementare il fondo costituito nel 2012 da € 86.989,01 a 120.000,00 a garanzia dei crediti verso la Sezione di Trieste.

Riconoscimento delle Entrate

Le entrate vengono riconosciute in base alla competenza temporale. Qualora non sia certo il se ed il quantum verrà preferito il criterio di cassa.

Partecipazioni

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

Impegni di terzi per immobili in uso a sezioni

Sezione Genova: si evidenzia che, il mutuo relativo all'acquisto dell'immobile della sez. Uildm di Genova avvenuto in data 24/6/2006 - pari a € 940.000,00 risulta essere intestato alla Uildm Direzione Nazionale ma di competenza della sezione di Genova. Dalla stipula del mutuo al 31.12.2014 sono state versate n. 101 rate ed il debito residuo ammonta a Euro 264.562,56.

Sezione Trieste: in data 30.09.2008 è stato acceso un mutuo ipotecario sull'immobile in uso alla sezione di Trieste per Euro 200.000,00 il debito residuo al 31.12.2014 ammonta a Euro 91.813,31. In data 27/01/2011 è stato acceso un mutuo ipotecario pari a Euro 50.000,00 il debito residuo al 31.12.2014 ammonta a Euro 33.540,10.

Sezione di Pavia: in data 06.04.2009 è stato stipulato un mutuo ipotecario sull'immobile di Euro 295.000,00 incrementato di Euro 50.000,00 per la ristrutturazione dello stesso. Il debito residuo al 31/12/2014 ammonta a Euro 332.174,82. L'immobile, oggetto del mutuo, nel corso del 2014 ha subito un crollo a causa dello smottamento del terreno. La Direzione Nazionale si è attivata per approfondire nel dettaglio la situazione dell'immobile e del terreno stesso.

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

- Terreni Pordenone
- Nuda proprietà di due appartamenti a Ferrara
- Un appartamento a Palermo
- Comproprietaria di un appartamento a Reggio Emilia

Contributi da ricevere

Viene qui contabilizzato il contributo anno finanziario 2014 da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali - direzione Generale per il terzo settore e le formazioni sociali - di Euro 60.864,04 già ammesso ai sensi della legge 15/12/1998 n. 438 e 17/11/1978 n. 476.

Di seguito forniamo analisi dei valori iscritti in Bilancio.

Attività**Partecipazioni**

Descrizione	31/12/2014	31/12/2013
E-Net Scarl	9.968,00	11.036,00
Fondazione Centro Clinico Milano	288.950,00	288.950,00
D.N. Registro malattie	12.500,00	12.500,00
Fondazione Aurora	141.000,00	141.000,00
Totale	452.418,00	453.486,00

È stata ceduta una parte della partecipazione di E. net Scarl.

C) Attivo circolante

II. Crediti

La Uildm vanta i seguenti crediti:

- Verso le Sezioni: Euro 410.037,06

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

RIEPILOGO:	
CREDITI X QUOTE SOCIALI	14.220,00
CREDITI X GIORNATA NAZ.	5.955,35
CREDITI X CONTR.3% 2011-2013	198,41
CREDITI DIVERSI (PRESTITI)	389.663,30
TOTALE CREDITI V/SEZIONI	410.037,06

La maggiore parte del credito vantato verso le sezioni è formato dalla sezione di Trieste per 353.113,30 come segue:

- saldo al 31/12/2013 Euro 270.482,14

- pagamenti effettuati dalla DN dal 01/01/14 al 31/12/14 Euro 70.783,02

- affitti immobile incassati da Trieste ma di competenza della DN Euro 11.848,14

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

- Verso Assicurazione per TFR: Euro 6.850,28

- Verso l'Erario: Euro 24.641,31 così suddivisi:

- Imposta di rivalutazione TFR: Euro 3,35;

- Rda su interessi attivi: Euro 6,82

- Crediti per acconti versati di Ires e Irap, etc: Euro 24.510,23

(a fronte di un debito per imposte stanziato per euro 24.702,50).

- Bonus DLN66/2014: Euro 472,26

- Depositi cauzionali: Euro 1.040,50 (diminuito rispetto al 2013 per il passaggio dal gestore Enel Spa ad Enel Energia Mercato Libero).

IV. Disponibilità liquide

Descrizione	31/12/2014
c/c postale n.237354	7.878,21
Cassa Risparmio 9832/A	1.732,03
Banca Prossima c/c 102145	130.687,72
Denaro e altri valori in cassa	365,95
TOTALE	140.663,91

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

Ratei / Risconti attivi

Ratei e Risconti attivi	Euro 3.252,73
-------------------------	---------------

I ratei attivi € 1.205,00 si riferiscono alle entrate relative alla Giornata Nazionale attraverso gli sms delle compagnie telefoniche Fastweb e Telecom, che incasseremo nel corso del 2015 ma di competenza del 2014. I risconti attivi misurano oneri la cui competenza è posticipata rispetto alla manifestazione numeraria e si riferiscono a costi relativi ad abbonamenti e canoni pagati nel 2014.

Patrimonio netto

Descrizione	31/12/2014
Capitale	2.944.697,01
Avanzi esercizi precedenti	568.307,38
Avanzo di gestione	33.276,20
Totale	3.546.280,59

Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013
19.026,95	13.266,97

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31/12/2014 verso le dipendenti in forza a tale data, al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR. Tra i crediti è presente il relativo importo versato all'assicurazione per il TFR, già menzionato.

Fondo rischi su credito di Sezioni

Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013
120.000,00	86.989,01

È stato stanziato un accantonamento al fondo rischi per Euro 33.010,99.

Debiti

Debiti	Saldo al 31/12/2014
Verso banche - Monte dei Paschi di Siena c/c 44457.01	55.350,72
Mutuo Monte dei Paschi di Siena	81.654,77
Fornitori e fatture da ricevere	59.198,17
Personale dipendente	19.728,16
Debiti per ritenute effettuate	15.819,40
Anticipo Banca Prossima	63,83
Depositi cauzionali passivi	7.500,00
Debiti verso istituti previdenziali ed assistenziali	13.378,60
Debiti tributari	24.702,50
Debiti verso le Sezioni	375.247,05
TOTALE	652.643,20

Il debito verso la Monte dei Paschi di Siena si riferisce al fido concesso sul conto corrente n. 44457.01. Sempre verso lo stesso Istituto abbiamo un mutuo le cui rate nel 2014 sono state regolarmente pagate. Il residuo al 31/12/14 è evidenziato in tabella.

Si evidenzia che il debito vs. le sezioni è determinato da € 271.050,00 relativo al contributo per Trieste erogato dalle sezioni, mentre la differenza di euro 105.197,05 è relativa ai prestiti ottenuti dalle sezioni ancora aperti (Milano - Torino - Venezia - Verona - Omegna - Modena).

I debiti tributari riguardano l'Irap dell'esercizio, calcolata sulle retribuzioni del personale dipendente e l'Ires calcolata sulle rendite catastali degli immobili intestati alla Direzione Nazionale. Nel corso del 2014 sono stati versati i rispettivi acconti che hanno coperto l'intero debito tributario. Nel corso del 2015 verseremo solo l'acconto di imposte per il 2015.

Ratei Passivi

Ratei passivi per Euro 19.361,52 riferiti a ferie non godute, mensilità aggiuntive e relativi contributi previdenziali ed assistenziali; il residuo è riferito a spese di gestione (energia elettrica, spese condominiali) che verranno sostenute nel 2015 ma di parziale competenza 2014.

Conto economico

Entrate

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

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

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

Entrate	Saldo al 31/12/2014
Quote sociali 2014 - Nr. 10125	50.665,00
Rimborso materiale e varie	872,60
Contributo 3% anni precedenti al 2014	36.214,57
Contributi per assemblea Nazionale	37.892,00
Servizio Civile Volontariato	28.703,44
Entrate diverse da sezioni	301.067,09
Totale	455.934,70

Le quote sociali hanno subito un calo a causa della chiusura di alcune sezioni (Aosta, Aquila, Trento, Pozzuoli)

Le entrate diverse da Sezioni si riferiscono a alla contributo erogato dalla sezione di Roma, contributo utilizzato principalmente a copertura delle spese di gestione e per l'incremento del Fondo rischi.

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

Entrate	Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013
Donazioni private	74.534,83	64.296,98
5xmille	136.712,21	141.029,51
Giornata Nazionale farfalle	146.279,60	228.801,32
Aziende private/altri enti - contributo A.N. - /5x1000	32.600,00	17.510,19
Totale	390.126,64	451.638,00

Dalla tabella sopra indicata emerge ancora un lieve calo sul 5xmille e il calo dell'entrata per la Giornata Nazionale, compensata con minori costi rispettivi.

Da Enti Pubblici:

Entrate	Saldo al 31/12/2014
Contributi pubblici e da Ministeri	60.864,04
Totale	60.864,04

Vi sono infine altre entrate, non riconducibili alla attività istituzionale, che derivano da contributi vari, eredità e da progetti per un totale di Euro 103.173,25.

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

Uscite

	Saldo al 31/12/2014
Acquisti e spese da attività istituzionali	194.188,73
Acquisti e spese da attività di gestione	143.920,84
Servizi da attività tipiche (progetti e servizi)	118.719,83
Servizio civile volontario Compresi co.co.pro)	38.525,45
Accantonamento al Fondo rischi	33.010,99
Informazione e comunicazione	25.676,00
Servizi E-net Srl	26.877,00
Stampa Giornale DM	50.553,35
Costi e Salari e stipendi e co co pro Oneri sociali	271.467,94
Oneri finanziari	9.513,00
Altri oneri di gestione	25.629,84
Imposte dell'esercizio	24.702,50
TOTALE	768.596,74

- spese per attività Consiglieri - Direzione Nazionale - Consiglio Nazionale - C. M.S. € 32.757,95
- spese per Assemblea Nazionale e Giornata Nazionale € 153.350,13
- spese quote associative € 8.080,65

Il costo per servizi ad E Net scarl si riferisce al prestito di personale per la manutenzione e gestione del sito HandyLex. Il servizio sarà confermato anche tutto l'anno 2015.

Gli oneri diversi di gestione si riferiscono sostanzialmente a sopravvenienze passive dovute agli aggiustamenti di bilancio che sono stati considerati opportuni ai fini della veridicità ed autenticità del bilancio.

Ammortamenti dell'esercizio

Vengono contabilizzati ammortamenti relativi ad immobilizzazioni, si rileva una variazione in diminuzione rispetto al 2013 dell'ammortamento autoveicoli dipeso dal passaggio di proprietà dei mezzi in uso alle Sezioni (Sondrio, Padova, Catania, Roma e Pisa):

- Imm. materiali per Euro 12.159,45
- Imm. immateriali per Euro 4.222,00

Proventi e oneri finanziari

Proventi			Oneri		
Interessi Attivi	Euro	35,65	Interessi passivi c/c bancari	Euro	4.970,96
			Interessi pass. su mutuo ipotecario	Euro	2.358,88
			Altri oneri	Euro	2.183,27
Totale	Euro	6,94	Totale	Euro	9.513,11

Imposte dell'esercizio

Le imposte sono calcolate secondo competenza e rappresentano l'effettivo debito verso l'Erario alla data di chiusura del bilancio e ammontano a:

- IRES Euro 16.726,00
- IRAP Euro 7.976,00

Per l'esercizio 2014 sono stati già versati acconti pari a:

- IRES Euro 16.976,88
- IRAP Euro 7.533,35

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

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

CONCLUSIONI

L'anno 2014 ha rappresentato un debole segnale di ripresa delle finanze della Direzione Nazionale chiudendo con un avanzo di gestione di € 33.276,20.

Il contributo ricevuto dalla Sezione di Roma ci ha consentito di operare con più serenità nella gestione ordinaria in generale, compreso il pagamento del residuo dei debiti di Trieste.

Le attività e le entrate previste per il 2015, ci consentiranno di affrontare i prossimi due anni con tranquillità e con la consapevolezza di poter iniziare a mettere in atto il progetto "UILDM DN AL SERVIZIO DELLE SEZIONI SUL TERRITORIO".

Non nascondiamo però la nostra preoccupazione sulla situazione finanziaria e gestionale di alcune sezioni che potrebbero incidere negativamente sulla pianificazione dei prossimi 2 anni.

Il Presidente
Luigi Querini

SITUAZIONE PATRIMONIALE E GESTIONALE COMPARATA 2012-2013-2014

Situazione Patrimoniale

ATTIVITÀ	SALDO AL 31/12/2012	SALDO AL 31/12/2013	SALDO AL 31/12/2014
DIRITTI DI BREV. E UTILI OPERE	4.937,37	3.283,15	1.054,44
ALTRE IMMOB.ZIONI IMMATERIALI	7.823,50	5.161,50	3.168,21
IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	12.760,87	8.444,65	4.222,65
TERRENI E FABBRICATI	3.307.545,20	3.156.103,11	3.156.103,11
IMPIANTI E MACCHINARIO	-	5.384,50	16.081,46
ATTREZZATURE IND.LI E COMM.LI	2.558,40	228,00	228,00
MOBILI E MACC.D'UFF.(ALTRI BENI)	20.803,51	24.412,72	24.412,72
AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	159.039,96	159.039,96	29.243,60
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	3.489.947,07	3.345.168,29	3.226.068,89
CREDITI IMMOBILIZZATI	1.187,50	1.187,50	1.040,87
IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	1.187,50	1.187,50	1.040,87
CREDITI V/CLIENTI	-	-	-
CREDITI V/COMUNI	3.700,00	2.680,00	-
CREDITI V/SEZIONI	190.340,11	370.793,58	410.037,06
CREDITI V/CLIENTI	194.040,11	373.473,58	410.037,06
CREDITI DIVERSI	102.612,02	89.488,75	87.568,75
CREDITI TRIBUTARI	20.712,04	21.680,31	24.641,31
CREDITI V/ISTITUTI PREVIDENZIALI	226,44	-	-
CREDITI V/FORNITORI	29.923,94	32.036,58	60.864,04
CREDITI VARI	-	369,60	-
ALTRI CREDITI	153.474,44	143.575,24	173.074,10
ALTRE PARTECIPAZIONI	462.155,37	453.486,00	452.418,00
ATT. FINANZ. CHE NON COST. IMMOB	462.155,37	453.486,00	452.418,00
DEPOSITI BANCARI E POSTALI	201.852,28	25.037,79	140.297,96
DENARO E VALORI IN CASSA	888,41	766,98	365,95
DISPONIBILITA' LIQUIDE	202.740,69	25.804,77	140.663,91
RATEI ATTIVI	-	-	1.205,00
RISCONTI ATTIVI	1.347,54	7.542,15	2.047,73
RATEI E RISCONTI ATTIVI	1.347,54	7.542,15	3.252,73
DEBITI TRIBUTARI	1.320,00	9,75	351,35
DEBITI TRIBUTARI	1.320,00	9,75	351,35
TOTALE ATTIVITÀ	4.502.166,10	4.358.691,93	4.411.129,56

PASSIVITÀ	SALDO AL 31/12/2012	SALDO AL 31/12/2013	SALDO AL 31/12/2014
F/AMM IMPIANTI E MACCHINARIO	-	403,84	1.612,66
F/AMM ATTREZZ. IND.LI E COMM.LI	2.558,39	228,00	228,00
F/AMM. MOBILI E MACCH. D'UFFICIO	16.398,09	16.615,15	18.962,01
F/AMM. AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	104.249,29	137.832,22	33.014,63
F/AMM. ALTRI BENI	70,18	-	-
F/AMM IMMOB. MATERIALI	123.275,95	155.079,21	53.817,30
F.DO RISCHI SU ALTRI CREDITI	86.989,01	86.989,01	120.000,00
F.DO RISCHI SU ALTRI CREDITI	86.989,01	86.989,01	120.000,00
MONTE PASCHI SIENA 44457.01	78.110,87	51.701,86	55.350,72
BANCA PROSSIMA C/C ANTICIPI	-	-	63,83
DEPOSITI BANCARI E POSTALI	78.110,87	51.701,86	55.414,55
DISPONIBILITA' LIQUIDE	78.110,87	51.701,86	55.414,55
CAPITALE SOCIALE	3.096.139,10	2.944.697,01	2.944.697,01
CAPITALE	3.096.139,10	2.944.697,01	2.944.697,01
AVANZO ESERCIZI PRECEDENTI	618.833,84	726.844,00	568.307,38
UTILI (PERDITE) PORTATI A NUOVO	618.833,84	726.844,00	568.307,38
PATRIMONIO NETTO	3.714.972,94	3.671.541,01	3.513.004,39
TFR LAVORO SUBORDINATO	8.445,22	13.266,97	19.026,95
TFR LAVORO SUBORDINATO	8.445,22	13.266,97	19.026,95
MUTUO MONTE PASCHI DI SIENA	117.912,30	109.113,39	81.654,77
DEBITI V/BANCHE	117.912,30	109.113,39	81.654,77
DEBITI V/BANCHE	117.912,30	109.113,39	81.654,77
DEBITI V/FORNITORI	23.938,05	20.214,87	50.765,38
DEBITI V/SEZIONI	189.873,47	330.651,77	375.247,05
DEBITI V/FORNITORI	213.811,52	350.866,64	426.012,43
ALTRI DEBITI V/FORNITORI	7.481,81	5.958,04	8.432,79
ALTRI DEBITI V/FORNITORI	7.481,81	5.958,04	8.432,79
DEBITI TRIBUTARI	26.882,61	32.164,99	40.521,90
DEBITI TRIBUTARI	26.882,61	32.164,99	40.521,90
DEBITI V/IST.PREV.E SICUR.SOC.	5.130,62	9.382,34	13.378,60
DEBITI V/IST.PREV.E SICUR.SOC.	5.130,62	9.382,34	13.378,60
ALTRI DEBITI	5.911,62	8.108,00	27.228,16
ALTRI DEBITI	5.911,62	8.108,00	27.228,16
RATEI PASSIVI	7.163,81	15.514,94	19.361,52
RATEI E RISCONTI PASSIVI	7.163,81	15.514,94	19.361,52
TOTALE PASSIVITÀ	4.396.088,20	4.509.686,40	4.377.853,36
RISULTATO D'ESERCIZIO	106.077,82	-150.994,47	33.276,20
TOTALE A PAREGGIO	4.502.166,10	4.358.691,93	4.411.129,56

Rendiconto Gestionale

ONERI	SALDO AL 31/12/2012	SALDO AL 31/12/2013	SALDO AL 31/12/2014
ATTIVITA' ISTITUZIONALE	171.164,16	266.209,71	194.188,73
ATTIVITA' ISTITUZIONALE	171.478,46	266.209,71	194.188,73
COSTI PER SERVIZI	141.678,60	97.207,34	143.920,84
SPESE DI GESTIONE	142.296,64	97.207,34	143.920,84
STIPENDI	127.860,08	149.290,09	218.379,83
ONERI SOCIALI COLLABORATORI	24.293,03	34.264,97	47.306,24
TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	2.884,35	4.839,61	5.781,87
STIPENDI	155.037,46	188.394,67	271.467,94
AMM.TO DIR.BREV.E UT.OP.ING.	4.102,00	4.102,00	4.222,00
AMM.TO CONCESSIONI, LICENZE, MARCHI	214,22	214,22	-
AMM.TI IMM. IMMATERIALI	4.316,22	4.316,22	4.222,00
AMM.TO IMPIANTI E MACCHINARI	-	403,84	1.208,82
AMM.TO ATTREZZ. IND. LI E COMM. LI	255,83	228,00	-
AMM.TO MOBILI E MACCHINE D'UFF.	1.410,26	1.984,85	2.346,86
AMM.TO AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	33.582,93	33.582,93	8.603,77
AMM.TO IMM. MAT. ORDINARIO	35.249,02	36.199,62	12.159,45
PROGETTAZIONE E SERVIZI	64.979,55	142.926,34	157.245,28
PROGETTAZIONE E SERVIZI	64.979,55	142.926,34	157.245,28
ACCANTONAMENTI PER RISCHI	86.989,01	-	33.010,99
ACCANTONAMENTI PER RISCHI	86.989,01	-	33.010,99
INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE	157.069,63	153.740,41	103.106,36
INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE	157.069,63	153.740,41	103.106,36
IMPOSTE E TASSE	1.134,11	1.055,00	5.421,50
ALTRI ONERI DIVERSI DI GESTIONE	68.920,22	10.113,71	20.208,34
ONERI DIVERSI DI GESTIONE	70.054,33	11.168,71	25.629,84
ONERI FINANZIARI	3.644,04	3.349,85	1.904,20
VERSO ALTRI (ONERI FINANZIARI)	7.659,94	4.144,19	7.608,91
ONERI FINANZIARI	11.303,98	7.494,04	9.513,11
IMPOSTE CORRENTI	21.288,00	24.148,00	24.702,50
IMPOSTE SUL REDDITO DELL'ESERC.	21.288,00	24.148,00	24.702,50
TOTALE ONERI	921.062,30	931.805,06	979.167,04
RISULTATO D'ESERCIZIO	106.077,82		33.276,20
TOTALE A PAREGGIO	1.027.140,12	931.805,06	1.012.443,24

PROVENTI E RICAVI	SALDO AL 31/12/2012	SALDO AL 31/12/2013	SALDO AL 31/12/2014
ENTRATE DA SEZIONI	195.782,04	123.538,01	455.934,70
ENTRATE DA SEZIONI	195.782,04	123.538,01	455.934,70
ENTRATE DA PRIVATI	597.261,03	451.638,00	390.126,64
ENTRATE DA PRIVATI	597.261,03	451.638,00	390.126,64
ENTRATE DA ENTI PUBBLICI	2.996,00	67.989,58	60.864,04
ENTRATE DA ENTI PUBBLICI	2.996,00	67.989,58	60.864,04
ALTRE ENTRATE	231.013,06	137.638,06	105.482,21
ALTRE ENTRATE	231.013,06	137.638,06	105.482,21
PROV. DIVERSI DAI PRECEDENTI	87,99	6,94	35,65
ALTRI PROVENTI FINANZIARI	87,99	6,94	35,65
TOTALE RICAVI	1.027.140,12	780.810,59	1.012.443,24
RISULTATO D'ESERCIZIO		-150.994,47	
TOTALE A PAREGGIO	1.027.140,12	931.805,06	1.012.443,24



DOCUMENTO CONTABILE DI PREVISIONE DELLE ENTRATE E DELLE USCITE 2015

QUOTE ASSOCIATIVE	2.000,00	QUOTE SOCIALI	51.500,00
SPESE PER ASSEMBLEA NAZIONALE	60.000,00	CONTRIBUTO DA SEZIONI X ASS.NAZ.	40.000,00
SPESE PER CONSIGLIO NAZIONALE	10.000,00	CONTRIBUTO 3%	35.000,00
SPESE PER DIREZIONE NAZIONALE	10.000,00	ENTRATE DA SEZIONE	126.500,00
SPESE PER COMM.MEDIC.SCIENTIFICA	2.000,00	LASCITI	290.000,00
SPESE PER GIORNATA NAZIONALE	50.000,00	DONAZIONI PRIVATE	90.000,00
ATTIVITA' CONSIGLIERI	8.000,00	SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO	20.000,00
SPESE PER COLLEGIO SINDACALE	1.000,00	GIORNATA NAZIONALE	250.000,00
ATTIVITA' ISTITUZIONALE	143.000,00	5 PER MILLE	130.000,00
ENERGIA ELETTRICA	3.000,00	ENTRATE DA PRIVATI	780.000,00
PICCOLA ATTREZZATURA	5.000,00	MINISTERO	30.000,00
SPESE CONDOMINIALI	10.000,00	ENTRATE DA ENTI PUBBLICI	30.000,00
MANUTENZIONE E RIPARAZIONE	20.000,00	FITTI ATTIVI	30.000,00
CANCELLERIA E STAMPATI	3.000,00	ALTRE ENTRATE DIVERSE	30.000,00
ASSICURAZIONI	2.000,00		
SERVIZI DI PULIZIA	7.000,00		
SPESE TELEFONICHE	5.000,00		
SPESE POSTALI E SPEDIZIONE	15.000,00		
SERVIZIO SMALTIMENTO RIFIUTI	2.000,00		
COMPENSI VARI	25.000,00		
ALTRE SPESE DI GESTIONE	10.000,00		
SPESE DI GESTIONE	107.000,00		
SALARI E STIPENDI	74.630,00		
COMPENSI NUOVE FIGURE	70.000,00		
COMPENSI SERVIZ.CIVILE VOLONT.	25.630,00		
STIPENDI	170.260,00		
ONERI SOCIALI INPS DIPENDENTI/TFR	26.567,00		
ONERI SOCIALI SU COMPENSI SCV/TFR	6.543,00		
ONERI SOCIALI INAIL	450,00		
ONERI SOCIALI	33.560,00		
SERVIZIO CIVILE VOLONTARIATO	30.000,00		
PROGETTO G.N./SEZIONI	100.000,00		
PROGETTAZIONE E SERVIZI	130.000,00		
CDL + HANDYLEX	29.300,00		
ABBONAMENTO ECO DELLA STAMPA	4.000,00		
ABBONAMENTO A VITA SPA	7.500,00		
ABBONAMENTI RIVISTE	3.500,00		
STAMPA GIORNALE DM	30.000,00		
COLLABORATORI	17.000,00		
GESTIONE SITO INTERNET + DOMINI	5.000,00		
INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE	96.300,00		
AMMORTAMENTI IMM.MAT.	40.000,00		
AMMORTAMENTI IMM. IMM.	4.000,00		
AMMORTAMENTI	44.000,00		
I.R.E.S.	17.000,00		
I.R.A.P.	13.400,00		
ALTRE IMPOSTE E TASSE DEDUCIBILI	1.000,00		
IMPOSTE E TASSE	31.400,00		
ONERI BANCARI	2.800,00		
ONERI POSTALI	500,00		
INTERESSI PASSIVI	4.500,00		
ONERI FINANZIARI	7.800,00		
TOTALE COSTI	763.320,00	TOTALE RICAVI	966.500,00
UTILE A PAREGGIO	203.180,00		

RELAZIONE REVISORE UNICO DEI CONTI AL BILANCIO AL 31/12/2014



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

1. Ho svolto la revisione contabile del bilancio della UILDM al 31 dicembre 2014.

La responsabilità della redazione del bilancio in conformità alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione compete alla Direzione Nazionale. È mia la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio e basato sulla revisione legale.

2. Il mio esame è stato condotto secondo gli statuiti principi di revisione. In conformità ai predetti principi, la revisione è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio d'esercizio sia viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile. Il procedimento di revisione comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenuti nel bilancio, nonché la valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dalla Direzione Nazionale. Ritengo che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del mio giudizio professionale.

Lo stato patrimoniale e il conto economico presentano a fini comparativi i valori dell'esercizio precedente. Per il giudizio sul bilancio dell'esercizio precedente si fa riferimento alla relazione del Revisore legale unico emessa in data 16/5/2014.

3. A mio giudizio, il bilancio della UILDM al 31 dicembre 2014 è conforme ai principi contabili applicabili agli enti non profit; esso pertanto è redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato gestionale della UILDM.

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

Il Revisore
Modestino Iannotta

SOCI

SEZIONI		2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
1	ALBENGA	171	150	151	111	127	173	154
2	ANCONA	253	240	293	271	254	219	250
	ANDRIA (BT)	20	20	20	20	22	CHIUSA	
	AOSTA	100	100	100	100	100	0	CHIUSA
3	AREZZO	47	40	49	37	50	50	46
4	AVELLINO	75	77	81	80	54	70	62
5	BAREGGIO (MI)	90	100	97	100	105	102	96
6	BARI	94	95	93	91	81	76	69
	BELLUNO	CHIUSA						
7	BERGAMO	478	502	506	468	411	403	431
8	BOLOGNA	315	274	179	309	297	274	232
9	BOLZANO	100	123	148	155	135	135	130
10	BRESCIA	253	251	260	402	295	272	229
11	CAPO DI LEUCA (LE)	41	43	30	26	17	16	16
12	CASERTA	190	215	109	199	168	131	103
13	CASTELLAMMARE DI STABIA(NA)	98	59	15	33	33	30	30
14	CATANIA	114	116	119	105	89	87	89
15	CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)	75	411	114	46	64	45	41
16	CHIOGGIA (VE)	49	49	49	89	47	50	56
17	CHIVASSO (TO)	61	70	71	83	95	88	97
18	CICCIANO (NA)			20	46	89	43	24
19	CITTANOVA (RC)	50	50	50	50	50	50	50
20	COMO	381	401	404	401	390	384	390
21	FIRENZE	246	238	232	222	226	231	226
22	FORLI'		15	24	45	19	20	29
23	GENOVA	303	291	345	318	302	310	289
24	GORIZIA	45	45	45	42	43	46	55
25	IMPERIA			0	20	27	33	46
	L'AQUILA		0	6	11	12	0	CHIUSA
26	LARINO (CB)	82	91	62	32	32	25	18
	LECCE	14	27	25	0	CHIUSA		
27	LECCO	222	277	347	237	207	178	173
28	LEGNANO (MI)	154	172	169	164	166	160	137
	LIVORNO	10	10	CHIUSA				
29	LUCCA E GARFAGNANA	119	113	104	200	106	156	115
30	MANTOVA	270	153	154	145	146	145	129
31	MARTINA FRANCA E BRINDISI	234	221	206	204	211	199	143
32	MAZARA DEL VALLO (TP)			180	115	90	97	80
33	MESSINA	235	220	216	93	92	24	32
34	MILANO	175	164	161	150	156	142	165
35	MODENA	322	319	308	317	321	320	314
36	MONTALTO UFFUGO (CS)	150	150	142	143	139	126	129
37	MONZA (MB)	263	269	290	235	237	271	231

SEZIONI		2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
38	NAPOLI	198	189	168	138	212	180	130
39	OMEGNA	222	250	262	200	180	157	162
40	OTTAVIANO (NA)	69	75	67	53	52	67	63
41	PADOVA	206	214	227	209	185	157	192
42	PALERMO	79	82	80	101	86	76	86
43	PAVIA	81	78	85	91	87	88	82
44	PESARO URBINO	171	178	177	174	173	171	161
45	PESCARA	97	103	75	63	60	44	60
46	PISA	260	280	297	311	229	205	193
47	PORDENONE	206	201	207	205	214	175	194
48	POZZUOLI	134	200	134	30	30	31	27
49	RAVENNA	90	85	80	76	66	63	53
50	REGGIO EMILIA	127	129	81	42	35	37	50
51	RIMINI	139	230	155	111	96	102	116
52	ROMA	510	387	284	655	344	265	298
53	ROVIGO	0	40	60	50	30	22	0
54	SALERNO	90	90	90	91	85	85	85
55	SALSOMAGGIORE E PARMA	343	348	359	328	335	253	227
56	SASSARI	117	101	81	63	72	40	31
57	SAVIANO (NA)	35	46	41	51	49	54	36
58	SCANDICCI (FI) E PRATO	181	153	128	133	122	135	125
	SESTO FIORENTINO (FI)	120	112	82	82	78	CHIUSA	
59	SIDERNO (RC)	29	51	37	32	46	32	30
60	SONDRIO			0	184	140	147	122
61	TERAMO	110	125	130	108	111	101	74
62	TORINO	490	505	513	511	497	502	517
63	TRANI (BT)	433	434	454	438	403	353	257
	TRENTO	34	61	100	100	100	100	CHIUSA
64	TREVISO	65	72	58	44	45	52	42
65	TRIESTE	231	203	172	141	118	82	57
66	UDINE	306	334	331	354	345	320	304
67	VARESE	109	120	119	125	118	137	125
68	VENEZIA	329	367	355	377	366	348	362
69	VERONA	486	455	351	395	407	396	430
70	VERSILIA (LU)	263	168	187	272	241	218	205
71	VIBO VALENTIA	94	520	205	145	360	49	158
72	VICENZA	83	78	72	78	75	72	62
	VITERBO	17	9	0	CHIUSA			
TOTALE SOCI		12.453	13.234	12.359	12.476	11.757	10.497	10.125

APPUNTI

UILDM DIREZIONE NAZIONALE
Via Vergerio, 19/2 - 35126 Padova
Tel. 049/8021001-757361 - Fax 049/757033
In Internet: www.uildm.org
E-mail: direzionenazionale@uildm.it

