

# Bilancio Sociale UILDM 2017



Direzione  
Nazionale

*Al tuo fianco  
tutti i giorni*





Direzione  
Nazionale

***Al tuo fianco  
tutti i giorni***

*Progetto e coordinamento editoriale*

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus - Direzione Nazionale

*Pubblicato e distribuito da*

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus - Direzione Nazionale

*Progetto grafico e impaginazione*

Progetto Gulliver Onlus – Padova

*Finito di stampare: maggio 2018*

Nuova Grafotecnica snc - Casalserugo (PD)

# RELAZIONE DEL PRESIDENTE NAZIONALE



Il 2017 è stato un anno dedicato al **racconto**: delle nostre storie, dei progetti che ci caratterizzano, degli impegni, e delle riflessioni sui nostri grandi temi. Questi racconti trovano proprio in questo Bilancio sociale lo spazio ideale, il luogo dove rendere conto e fare sintesi di un anno intenso e ricco.

Da sempre abbiamo scelto di mettere la **persona al centro** dei nostri pensieri e delle nostre azioni, per valorizzarla pienamente in tutte le sue dimensioni e come soggetto attivo nella propria vita. Proprio per perseguire questo obiettivo UILDM si impegna a lavorare sulle tematiche che hanno a che fare con la **cura della qualità della vita delle persone**. Aspetti come il lavoro e lo studio, la vita di relazione, i progetti di vita indipendente, la partecipazione alle scelte per il Bene comune sono parti essenziali della nostra azione quotidiana, e, come un filo, collegano tutte le parti del nostro racconto.

La **ricerca** in questi anni ha fatto molti passi in avanti nel campo delle patologie neuromuscolari. Proprio grazie ad essa le aspettative di vita si sono notevolmente allungate e questo ci richiede uno sforzo più ampio per conciliare questo aspetto con i bisogni e i desideri espressi dalle persone. Nella visione UILDM, ricerca scientifica e attenzione alla persona vanno avanti di pari passo, si intrecciano più volte e vanno a costruire quel tessuto di storia che da più di 50 anni è **forza viva** nel territorio italiano.

Tutto ciò che noi presentiamo qui, sotto forma di numeri e parole, è il frutto di un percorso che abbiamo condiviso con le nostre Sezioni locali, i soci, i volontari, i partner e coloro che hanno scelto di sostenerci con una donazione. Siamo consapevoli che queste cifre, che sembrano un po' sterili, sono invece la rappresentazione di una **dinamicità quotidiana** che si impegna a favorire con tutti i mezzi l'**inclusione sociale** delle persone con disabilità e sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle malattie neuromuscolari.

L'Associazione è **rete, sostegno, voce** più forte contro il rischio di invisibilità perché permette di superare insieme le piccole e grandi battaglie che incontriamo nel quotidiano. Per questo desideriamo **ringraziare** coloro che ogni giorno scelgono di dedicarsi anima e corpo a UILDM e la sostengono in tanti modi. L'Associazione continua ad esistere per voi e soprattutto **grazie** a voi!

Marco Rasconi  
Presidente nazionale UILDM





## CAPITOLO 1 identità

Chi siamo	pag. 8
Le distrofie	pag. 9
La Direzione Nazionale	pag. 10
La Commissione Medico-Scientifica	pag. 13
L'Assemblea e le Manifestazioni Nazionali 2017	pag. 14



## CAPITOLO 2 lavoriamo per

I nostri servizi nazionali	pag. 16
Progetti e bandi nazionali	pag. 21
I Centri Clinici NeMO	pag. 24
Ricerca scientifica	pag. 27



## CAPITOLO 3 lavoriamo con

Gli strumenti	pag. 30
I nostri eventi	pag. 33



## CAPITOLO 4 grazie a

Le Sezioni UILDM	pag. 36
I volontari	pag. 36
I donatori	pag. 38
I partner - La forza della rete	pag. 39



## CAPITOLO 5 risorse

Il Fundraising	pag. 42
Bilancio al 31/12/2017	pag. 43
Relazione al bilancio chiuso il 31/12/2017	pag. 45
Situazione patrimoniale comparata al 31/12/2017	pag. 51
Rendiconto gestionale comparato al 31/12/2017	pag. 53
Relazione del Revisore legale UILDM al bilancio al 31/12/2017	pag. 54
I nostri soci	pag. 55



# CAPITOLO 1

## identità

## CHI SIAMO

Fondata nell'agosto del 1961 da Federico Milcovich, UILDM è l'Associazione nazionale di riferimento per le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari e si prefigge di:

- **favorire l'inclusione sociale** delle persone con disabilità;
- **promuovere la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria** sulle distrofie muscolari progressive e sulle altre patologie neuromuscolari.

Da più di 50 UILDM rappresenta un sostegno importante per circa **10.000 soci**, **30.000 utenti** con disabilità e le loro famiglie.

UILDM ha la propria sede nazionale a Padova e conta 67 Sezioni localizzate in 16 regioni italiane e in 58 province diverse.

La nostra Associazione è sinonimo di **diritto allo studio e al lavoro, alla mobilità e alla possibilità di accedere ad attività per il tempo libero**. Si impegna per l'abbattimento di tutte le **barriere, fisiche e mentali**, che impediscono la piena realizzazione delle persone con disabilità.



## CHI SIAMO



**67**  
Sezioni locali



**56**  
anni di attività



**30.000**  
utenti



**10.000**  
soci

## LE DISTROFIE

Le distrofie e le altre malattie neuromuscolari sono circa **200 patologie ereditarie** di origine genetica che in Italia colpiscono circa **40.000 persone**. Di queste, circa **20.000** soffrono di distrofia muscolare. Le distrofie muscolari sono, infatti, tra le più diffuse patologie neuromuscolari e se ne conoscono circa **80 forme** diverse. A seconda delle forme, esse possono colpire sia gli uomini che le donne e manifestarsi in momenti diversi della vita, con differenti livelli di gravità.

Si tratta di malattie ereditarie causate da **mutazioni in diversi geni** che determinano perdita di funzione, riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità muscolare, con conseguente progressivo impoverimento del tessuto muscolare e deficit di forza di entità, distribuzione ed epoca di comparsa variabili. In età evolutiva la più frequente è la **distrofia muscolare di Duchenne**. Esistono molte altre distrofie, classificate in base a criteri clinici o patogenetici.

## La ricerca

Ad oggi non esistono terapie risolutive per nessuna distrofia muscolare ma sono stati fatti enormi passi avanti nella ricerca. Sono in corso **trials terapeutici** per varie forme, come la distrofia muscolare di Duchenne (DMD) o la distrofia congenita di Ullrich; altri trials sono in preparazione sia per queste, sia per altre distrofie.

L'introduzione di alcuni farmaci, la cura degli aspetti cardiaci e respiratori, l'attenta impostazione della riabilitazione, negli ultimi anni hanno migliorato radicalmente la **qualità di vita** e il livello di **indipendenza** delle persone colpite da queste patologie, aumentando potenzialmente la **durata della vita**.

## LE DISTROFIE



**200**

patologie ereditarie  
di origine genetica



**20.000**

persone con distrofia  
muscolare in Italia



**40.000**

persone con malattie  
neuromuscolari in Italia



**80**

forme di distrofia

## LA DIREZIONE NAZIONALE

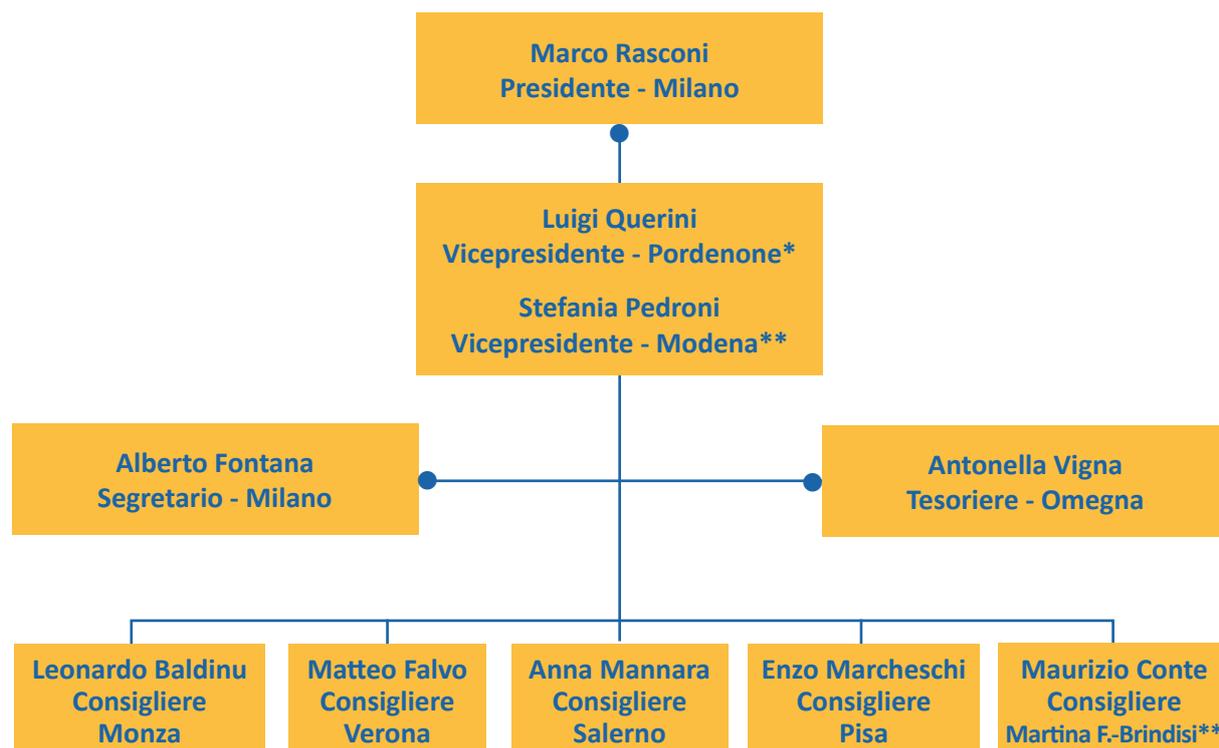
La struttura organizzativa dell'Associazione è composta da una serie di organi di governo e di indirizzo a livello centrale e locale.

A livello centrale UILDM è strutturata in **Direzione Nazionale**, in **Consiglio Nazionale** e **Assemblea Nazionale**. Per agevolare il lavoro associativo e per dirimere questioni specifiche UILDM si avvale

del contributo del **Collegio dei Probiviri** e del **Revisore** unico dei conti.

La Direzione Nazionale è il massimo organo dell'Associazione a cui spettano tutti i poteri necessari per la **gestione ordinaria e straordinaria** dell'Associazione. Elabora le strategie per raggiungere gli obiettivi previsti dallo Statuto e dà esecuzione alle decisioni dell'Assemblea Nazionale e del Consiglio Nazionale. È composta da 9 membri e dura in carica 3 anni.

### LA DIREZIONE NAZIONALE



\*dimissionario dal 2 dicembre 2017

\*\*in carica dal 2 dicembre 2017



**Luigi Querini**  
vicepresidente

Alla luce degli impegni assunti attraverso le deleghe a me assegnate, ho ritenuto di ricoprire il mio ruolo di vicepresidente con l'obiettivo di garantire presenza e continuità ai vari processi istituzionali indispensabili alla governance della nostra Associazione. Ogni singola funzione e ruolo, se gestiti in modo ottimale, sono prerogativa essenziale per **offrire risposte certe alla nostra comunità**, mettendo al centro la persona.

Se vogliamo far sì che la nostra Associazione assuma, dal nord al sud, un ruolo fondamentale nella **qualità di vita** delle persone con disabilità e delle loro famiglie bisogna lavorare su modelli organizzativi capace di evolversi con i tempi. Credo che la lunga storia della UILDM, che è anche la storia di tutti noi, ci possa aiutare a comprendere al meglio la **nostra identità**, la **nostra forza** e, conseguentemente, la sostenibilità dei progetti di sviluppo che vorremmo attuare, indispensabili ad una crescita generale di tutta l'Associazione.



**Stefania Pedroni**  
vicepresidente

Il 2017 è stato per me un anno impegnativo in Direzione Nazionale, perché ha visto la pianificazione e l'avvio di molti progetti. Come responsabile degli aspetti psicologici ho portato avanti il progetto per la costituzione di un **gruppo psicologi UILDM** con l'obiettivo di **metterci in rete e condividere vissuti e buone prassi**. Il gruppo si è riunito due volte nel corso dell'anno e la partecipazione e la richiesta di presenziare sono state sempre più numerose. Nel lavoro di coordinamento con la Commissione Medico-Scientifica stiamo approfondendo su più livelli il grande tema della **riabilitazione respiratoria e neuromotoria**. Inoltre stiamo prendendo sempre più in considerazione anche gli **aspetti psicologici** e

**nutrizionali**, abbastanza nuovi nel panorama neuromuscolare, pianificando convegni a livello nazionale. Per quanto riguarda i rapporti con il **CAMN** posso segnalare che la voce del Coordinamento diviene ogni giorno più autorevole e il numero di associazioni che richiedono di aderirvi va aumentando. Questo sviluppo permetterà di delineare prossimamente un assetto più strutturato su competenze professionali presenti.

Come Referente per la ricostituzione del **Gruppo giovani**, ho collaborato col presidente Rasconi e col consigliere Balduin a organizzare un team di referenti dei giovani in Sezione, che si incontreranno alle Manifestazioni Nazionali 2018 e potranno discutere di tematiche giovanili. Contemporaneamente, in collaborazione con la psicologa della CMS, ho sviluppato due progetti atti a coinvolgere i giovani a partecipare alle attività delle Sezioni, in due importanti ambiti della loro vita sociale: **i viaggi e la moda**. La realizzazione di questi due progetti avverrà nel 2018/2019.

L'organizzazione delle Manifestazioni Nazionali è un impegno importante, che vede scendere in campo molte forze, rappresentate da tutto lo staff della Direzione Nazionale e gran parte dei consiglieri. Con tutti loro stiamo lavorando per dare **contenuti formativi e struttura nuova** all'evento.

Alla fine dell'anno ho assunto l'incarico di vice presidente nazionale, assumendomi la responsabilità di contribuire a diffondere, sviluppare e raccontare i **valori di UILDM**, che sono un punto di riferimento importante per i nostri soci e per tutti quelli che, come me, convivono con una malattia neuromuscolare.



**Alberto Fontana**  
segretario

Nel corso del secondo anno in qualità di segretario nazionale, in riferimento ai compiti attribuiti e definiti dal nostro Statuto, mi sono occupato delle seguenti attività: tenuta dei libri sociali, convocazione e svolgimento delle riunioni degli organi sociali, stesura dei verbali e loro notifica agli organi competenti. In collaborazione con gli uffici della Direzione Nazionale è stata gestita tutta la corrispondenza in entrata ed uscita delle Sezioni.

Ho collaborato con il presidente e tutta la Direzione Nazionale per tutte le attività nelle quali ha ritenuto opportuno il mio coinvolgimento. Per quanto riguarda le attività riferibili alle deleghe conferitemi dalla Direzione Nazionale ho lavorato, attraverso anche il mio ruolo istituzionale in NeMO, a **supporto delle Sezioni** che operano un ruolo attivo nella presa in carico clinico di persone affette da malattie neuromuscolari. Ho promosso e partecipato alla realizzazione dello Speciale Riabilitazione nella rivista DM. Ho svolto attività di **supporto nel settore comunicazione, raccolta fondi e nuovi progetti**. Ringrazio il presidente, i colleghi della Direzione Nazionale, in particolare il collega Matteo Falvo, le Sezioni e tutti i nostri collaboratori, per il sostegno garantito all'esercizio del mio compito istituzionale.



**Leonardo Balduin**  
consigliere

Nel 2017 il lavoro e il confronto tra i membri della Direzione e con i collaboratori è stato intenso per poter offrire **maggiori opportunità** alle Sezioni e ai nostri soci.

Per quanto mi riguarda, ho collaborato al **rimodellamento degli aspetti organizzativi** dell'Associazione cercando di affrontare e risolvere alcune complessità nel rapporto tra la Direzione e le Sezioni stesse. Insieme al team di lavoro della Direzione Nazionale, abbiamo portato a termine il **rinnovo degli strumenti di comunicazione** per andare verso una uniformità di immagine associativa. A questo aggiungiamo il rinnovamento del sito web, attivato nel autunno del 2017, che ha dato le basi per la costruzione dei siti delle Sezioni locali che saranno online entro il 2018.

Nella prima parte dell'anno ho lavorato per organizzare la Giornata Nazionale **"Giocando si impara"**, una campagna che ci ha consentito di sensibilizzare sul tema del diritto al gioco e l'inclusione dei bambini con disabilità. Non da ultimo la campagna ci ha permesso di valorizzare il **marchio UILDM** e di farlo conoscere attraverso i media che ci hanno sostenuto. Il 2017 è stato, inoltre, un primo passo verso lo studio di una **Assemblea Nazionale di nuovo stampo**, i cui effetti e ricadute vedremo nei prossimi anni.

Nel 2017 ho partecipato personalmente ad

alcune iniziative sulle **Politiche della Disabilità** e sono intervenuto a diversi incontri come membro del gruppo di lavoro sulla **Vita Indipendente**, per ribadire l'importanza della reale applicazione della **Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità** anche nel nostro Paese. Come referente per il Comitato Editoriale Vita ho partecipato a diverse riunioni portando le nostre istanze e riscontrando un alto livello di interesse e attenzione per i nostri temi.

Per il futuro delle iniziative associative di raccolta fondi e comunicazione su scala nazionale vorrei **migliorare il dialogo e il confronto** con le Sezioni per costruire al meglio questi momenti che nell'arco dell'anno sono fondamentali. In tutti questi settori, continuerò a impegnarmi per migliorare ogni attività ed evento, ma lo sforzo maggiore sarà di farlo sempre confrontandomi con tutti. La formula vincente è far sentire la nostra **capacità di coinvolgimento**, e trasmetterla alle persone che prestano il loro tempo e danno così linfa alla vita delle Sezioni.



**Matteo Falvo**  
consigliere

Nel 2017 nell'ambito delle mie deleghe ho seguito le questioni riguardanti i lasciti testamentari in favore della Direzione Nazionale UILDM. Mi sono dedicato anche alle attività legate all'Ufficio di **Servizio Civile**, in quanto responsabile del Servizio Civile UILDM.

Ho svolto un **costante supporto** all'attività della Segreteria nazionale dell'Associazione. Inoltre, ho assicurato la mia costante partecipazione alle sedute della Direzione Nazionale e del Consiglio Nazionale.



**Anna Mannara**  
consigliere

Nell'ambito delle mie attività ho seguito la **Direzione editoriale di DM** e lo sviluppo della rivista.

È partito nel 2017 il percorso di valutazione e ricerca di una adeguata modalità per una digitalizzazione del nostro giornale più avanzata

rispetto all'attuale formato pdf. Svolgo funzioni di coordinamento e contatto con il **Gruppo donne** e lo sviluppo delle loro attività e percorsi di riflessione. In collaborazione con Stefania Pedroni ho partecipato alla stesura ed organizzazione del progetto "**Diritto all'eleganza**" e sto tuttora collaborando all'organizzazione ma ho rivolto particolarmente attenzione all'**aspetto formativo** perché in linea con una delle mie deleghe. Ho promosso la nascita del Coordinamento Regionale Campano e attualmente lo coordino e ne supervisiono le attività in collaborazione con Marilena Prisco (coordinatrice delle Sezioni UILDM Campania), rappresentando, in questo caso specifico, anche un anello di congiunzione tra Direzione Nazionale e territorio. Ho partecipato a riunioni e ho svolto un ruolo di rappresentanza in DPI (Disabled Peoples' International) e presso il MIUR. In futuro mi impegnerò nello sviluppo editoriale della nostra rivista associativa e nella sua digitalizzazione, perché il DM rappresenta un nostro preziosissimo **strumento di comunicazione** e anche di **raccolta fondi**. Inoltre continuerò a lavorare per promuovere **la nascita di altri coordinamenti regionali** nelle aree geografiche in cui sono assenti e nelle quali c'è maggiore necessità di fare rete; non mancherà il mio impegno nelle attività di **formazione e sensibilizzazione sulla Vita Indipendente**.



**Enzo Marcheschi**  
consigliere

Nel 2017 le attività svolte e attinenti al mio settore di competenza hanno riguardato il **supporto** al presidente negli affari istituzionali e di rappresentanza della UILDM. Mi sono occupato degli accertamenti, a seguito della richiesta di apertura di nuove Sezioni sul territorio o del loro scioglimento. Ricevo quasi quotidianamente quesiti posti dalle Sezioni: ed a seconda del tipo di problematica rispondo direttamente o trasmetto, lo stesso, a chi di competenza. Sono inoltre referente della Direzione Nazionale nell'ambito di **Fondazione Telethon**, quindi anche nel 2017 sono stato costantemente attivo per sviluppare al meglio le **attività e i rapporti tra la Fondazione e le Sezioni** e per l'organizzazione delle conferenze stampa di presentazione della Campagna Telethon di

dicembre. Ho inoltre coordinato e organizzato l'Assemblea Nazionale dei Delegati per quanto riguarda gli aspetti logistici e tecnici. Infine ho in carico la gestione del programma e database dei soci UILDM.

## LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Grazie alla propria Commissione Medico-Scientifica (CMS), UILDM può fornire agli utenti **informazioni dirette**, riguardanti le specifiche malattie e gli **studi in corso**, o indirette, segnalando per esempio i principali **centri italiani di riferimento**. La CMS viene rinnovata dal Consiglio Nazionale ogni tre anni. Quella attuale, in carica dall'inizio del 2017, è composta da **12 specialisti** nelle discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari. Inoltre sono stati designati dei consulenti esterni. Come da Statuto UILDM, gli obiettivi della Commissione riguardano in particolare: l'**informazione scientifica**, sia generale verso l'esterno sia verso le Sezioni UILDM; l'**aggiornamento** in ambito di diagnosi, assistenza e cura; il **miglioramento** degli aspetti assistenziali; la **promozione** e/o il **sostegno** a seminari e convegni organizzati a livello nazionale e locale.

### L'attività del 2017

Il 2017 ha portato al rinnovo della Commissione, la quale ha dato avvio ad un percorso di confronto per la progettazione della nuova **Tessera associativa**, per consentire attraverso di essa un'iniziativa finalizzata ad avere contezza del numero di pazienti iscritti a UILDM, e di quanto incidono le diverse patologie. Ciò permetterà di rendere più efficace e completa la **comunicazione scientifica** tra CMS e soci. A partire dal 2017 è iniziato l'**aggiornamento delle schede di malattia** e i riferimenti ai **centri AIM** di eccellenza per garantire informazione e riferimenti a tutti coloro che si avvalgono del sito web di UILDM. Inoltre si è impostato anche il lavoro di **due tavoli scientifici** per indicare le raccomandazioni necessarie e scientificamente valide in termini di **riabilitazione respiratoria e neuromotoria**.

La Commissione ha sostenuto anche le

attività delle altre associazioni vicine a UILDM e continuato a dare voce ai **“Gruppi di aggregazione interni”** all'Associazione. Ciò è avvenuto anche attraverso i successi della prima **Giornata delle Malattie Neuromuscolari** del 4 marzo 2017 e del continuo lavoro del gruppo di **Coordinamento del CAMN**. I propositi di vicinanza ai soci sono, infine, bene presenti alla CMS e come negli anni passati è stato utilissimo avere spunti delle Sezioni per l'articolazione del programma scientifico presentato durante la Giornata scientifica delle Manifestazioni Nazionali.

## L'ASSEMBLEA E LE MANIFESTAZIONI NAZIONALI 2017

Le Manifestazioni Nazionali UILDM sono il momento più importante di **aggregazione** dei soci. Si svolgono ogni anno, in genere nel mese di maggio, e all'interno di esse è prevista la convocazione dell'Assemblea Nazionale, composta dai membri del Consiglio Nazionale e dai delegati per ogni Sezione, con lo scopo di approvare la **relazione di attività annuale**, le **linee guida** per l'anno successivo e il **bilancio di esercizio**.

Le Manifestazioni sono concepite per essere uno spazio dedicato all'**aggiornamento** e alla **formazione**, con particolare attenzione a tutti gli aspetti della vita della persona con malattia neuromuscolare.

Le Manifestazioni 2017 si sono svolte dall'11 al 13 maggio 2017 nel Centro Ge.Tur di Lignano Sabbiadoro (Udine).

Circa 400 delegati, soci e volontari delle 67 Sezioni locali si sono riuniti per fare il punto sui **progetti e le azioni promossi sui territori** e a livello nazionale e **pianificare le attività future**.

La giornata di giovedì 11 maggio è stata aperta da quattro approfondimenti, sui diritti e percorsi di autonomia personale, il fundraising applicato, la gestione dei progetti di Servizio Civile e il nuovo coordinamento degli psicologi UILDM. Venerdì 12 si è svolta la Giornata medico-scientifica con il corso ECM dal titolo **“La riabilitazione nelle malattie neuromuscolari: come, quando, perché”**. Nel pomeriggio è stato dato spazio a una tavola rotonda sui trial clinici e a due incontri rivolti alle famiglie sulle tecniche respiratorie e sulla gestione degli ausili.

La giornata è proseguita con un workshop sulla Vita indipendente e un momento di celebrazione e ricordo di figure importanti per la storia di UILDM. Ha chiuso la giornata la relazione del presidente nazionale Marco Rasconi.

La giornata conclusiva si è aperta con l'Assemblea Nazionale dei delegati, mentre nel pomeriggio ha avuto luogo il III Torneo quadrangolare di wheelchair hockey.





## CAPITOLO 2

### lavoriamo per

## I NOSTRI SERVIZI NAZIONALI

### Il Centro per la Documentazione Legislativa

Il **Centro per la Documentazione Legislativa** è, dal 1995, una struttura operativa della Direzione Nazionale UILDM la cui gestione è affidata all'Agenda E-net scarl, società consortile a responsabilità limitata di cui è socia la stessa UILDM (14% di partecipazione).

Sin dalla sua costituzione l'obiettivo del Centro per la documentazione legislativa è mettere a disposizione in modo ragionato e fruibile la **normativa a favore delle persone con disabilità**. Questo obiettivo è sempre stato 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**, che negli anni si è consolidato come punto di riferimento autorevole per chiunque si occupi di disabilità, per tutti e non solo per gli addetti ai lavori.

La sola parte di banca dati legislativa contiene oltre **750 norme** di carattere nazionale: si tratta di leggi, decreti e circolari principali nella materia oggetto del servizio la cui ricerca può essere effettuata utilizzando un motore interno di ricerca, oppure consultando le norme per cronologia, o infine ricercandole semplicemente partendo da qualche minimo riferimento (es. solo il numero).

Affiancano efficacemente le norme, per garantire il massimo della divulgazione, oltre **400 fra schede e quesiti-tipo** costantemente rivedute e aggiornate anche nel corso del 2017. Nel settore "Temi", invece, è possibile trovare **approfondimenti** su specifici argomenti legati alla quotidianità delle persone con disabilità e dei loro familiari.

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

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

Il 2017 è stato un anno di intensa produzione normativa. Si pensi che solo i decreti legislativi applicativi della cosiddetta legge sulla **"buona scuola"** sono otto, tutti inseriti nel sito e soprattutto indicizzati e correlati fra loro in modo da consentire una lettura non dispersiva. Stessa riflessione vale per altri provvedimenti, fra i quali la **riforma della Pubblica Amministrazione** (c.d. Riforma Madia). Oppure le disposizioni relative al **Rel**, il **Reddito di Inclusione**.

Nel 2017 sono stati quindi inseriti 32 nuovi provvedimenti nazionali (alcuni di competenza del 2016).

Fra questi si segnala, sia per la vastità che per la rilevanza, che è stato inserito e indicizzato il **II Programma di azione biennale sulla disabilità**, finalmente pubblicato in Gazzetta Ufficiale dopo una lunga attesa. In HandyLex.org c'è l'unica versione che garantisce una correlazione con le norme citate, una suddivisione per linee all'interno della quale si può agevolmente navigare, operazione altrimenti impossibile nel testo grezzo pubblicato altrove. È quindi un'operazione utile sia al neofita che all'esperto che al dirigente associativo che intenda monitorare la reale applicazione di quel documento programmatico.

### Divulgazione delle novità normative e amministrative

Nel corso del 2017 sono state prodotte o aggiornate **74 schede informative** presenti nel sito HandyLex.org.

In particolare sono stati redatti **34 articoli e dossier di approfondimento** sulla normativa e la prassi approvata o in itinere. Gli articoli sono stati pubblicati prevalentemente sul sito HandyLex.org ma anche su altri siti fra i quali Superando, testata della FISH, e in molti altri casi sono stati replicati da testate giornalistiche, incluso DM, e da siti generalisti, ma anche da altre associazioni con cui UILDM è in collaborazione. Si aggiunga la partecipazione, in qualità di ospiti, a varie trasmissioni radiofoniche in occasioni di particolari novità legislative. Già nel 2013 era stata attivata anche la pagina Facebook di HandyLex.org che ha visto un incremento di iscritti nel corso del 2017 (inferiore comunque rispetto all'inatteso boom del 2016) e ha raggiunto ad oggi oltre **4500 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 2017 si segnala inoltre

un significativo aumento di post ma anche una maggiore qualificazione degli interventi. Il Gruppo assume sempre più una **connotazione specialistica** e meno di dibattito o di scambio di opinioni cui nei social sono riservati altri spazi e opportunità.

Nel corso del 2017 la redazione di HandyLex.org ha inoltre diramato 16 newsletter relative alle novità oggetto di approfondimento nel sito. Al servizio di newsletter erano iscritte a fine 2017 9.892 persone.

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

Nel corso del 2017 il traffico rilevato sul sito HandyLex.org tramite lo strumento Google Analytics è il seguente:

**Visitatori unici:** 2.177.549

**Visualizzazioni di pagina:** 6.689.853

**Sessioni:** 3.077.060

Un quadro che è essenzialmente stabile rispetto all'anno precedente.

#### Consulenza diretta

Il Centro per la Documentazione Legislativa ha continuato a svolgere nel corso del 2017 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 o tramite social) e sono state pari nel 2017 a 3017.

Si notano degli scostamenti rispetto ai temi oggetto di quesiti rispetto all'anno precedente: **agevolazioni lavorative** (18%), prepensionamento e norme sui **caregiver** (8%, in forte aumento); procedure e iter di **accertamento e riconoscimento degli stati invalidanti** (20%), **agevolazioni fiscali** (14%), **ISEE** (3%), **provvidenze economiche assistenziali** (14%), **inclusione scolastica** (11%).

## CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA



# 74

schede prodotte/aggiornate



# 34

approfondimenti e dossier redatti



# 4500

iscritti alla pagina facebook HandyLex.org



# 16

newsletter inviate

## Lo sportello informativo

UILDM fornisce un'attività di sportello informativo su **quesiti di ambito medico scientifico** o di **carattere sociale e legislativo**.

Le richieste fanno principalmente capo agli aspetti medici e a quelli relativi ai **diritti** delle persone con disabilità.

Nel 2017 sono giunti circa **350 quesiti** da parte di soci UILDM, familiari, operatori, specialisti e in generale da parte dei portatori di interesse nell'ambito delle malattie neuromuscolari e del mondo della disabilità.

## Il Gruppo giovani UILDM

Nel 1991 nasceva ufficialmente, a livello nazionale, il **Gruppo giovani UILDM**, formato da ragazzi con e senza disabilità intenzionati a sviluppare all'interno dell'Associazione temi e iniziative legati al mondo giovanile. Inoltre, erano sorti, nel frattempo, molti **gruppi indipendenti** legati alle Sezioni UILDM di appartenenza in varie città d'Italia e che oggi sono realtà autonome, ben radicate e ricche di iniziative.

Dal 2017 la Direzione Nazionale opera per la ricostituzione del Gruppo, coinvolgendo alcuni referenti giovani delle Sezioni locali.



## DM, la rivista nazionale UILDM

DM è il periodico quadrimestrale che UILDM pubblica dal 1961. È un giornale di dibattito che informa e fa discutere sui principali **temi sociali e scientifici** relativi alla disabilità e alle malattie neuromuscolari.

Ha una tiratura di circa **20.000 copie** che vengono diffuse **gratuitamente** su tutto il territorio nazionale. DM è un servizio che UILDM offre alle persone con disabilità e loro familiari, a medici, ricercatori, operatori del settore socio-sanitario e a tutti i simpatizzanti dell'associazione, per **promuovere i valori dell'inclusione e della partecipazione**.

La prima parte del giornale è **"Panorama"**: comprende notizie e approfondimenti su temi legati al **mondo della disabilità** da diversi punti di vista: eventi di particolare significato e notizie e approfondimenti su argomenti quali barriere architettoniche, inclusione sociale, Vita Indipendente, legislazione specifica, ecc. La seconda è **"Mondo UILDM"**: spazio all'interno del quale innanzitutto la Direzione Nazionale UILDM informa i soci e tutti a proposito dei propri **progetti e attività**. Interviste e indagini, opinioni, ma anche testimonianze di qualche particolare progetto di Sezione UILDM trovano posto in queste pagine. In particolare, la pagina **"Raggi X"** costituisce un utile strumento di analisi dei motivi della buona riuscita di una specifica iniziativa territoriale. È questo anche il luogo dove le Sezioni raccontano le proprie attività. Inoltre è stato introdotto un approfondimento speciale: poiché il giornale esce tre volte all'anno, non è l'attualità il suo punto di forza. Quindi, si è pensato di curare un argomento alla volta permettendo all'Associazione di esprimere il proprio punto di vista ed **esplorare in dettaglio uno specifico tema**, consegnando ai lettori uno strumento di valore bibliografico e utile per la consultazione.

La terza parte del giornale è **"Scienza & Medicina"**: una dozzina di pagine che comprendono le più **aggiornate notizie mediche** dall'Italia e dall'estero, nel campo delle malattie neuromuscolari e genetiche. Conclude la rivista una quarta sezione, **"Cultura e media"** dove con interviste e recensioni si presentano libri, film e altro ancora sempre a vario titolo legati al mondo della disabilità motoria.

Distribuite nelle 64 pagine ci sono le **"Rubriche"**: **"Leggi&Norme"**, **"Wheelchair Hockey"**, **"Lo psicologo"**, **"Donne"**, **"Fai da te"**. Particolare

rilevato alla rubrica di satira, due pagine al centro del giornale per **"Il Mio Distrofico"**, di testi e disegni, a cura del socio illustratore Gianni Minasso. Inoltre, è stata introdotta una pagina di "Agenda/calendario" dove la Direzione Nazionale, la Commissione Medico-Scientifica e le Sezioni possono segnalare i loro principali eventi futuri.

Il direttore responsabile di DM è **Claudio Arrigoni** e il direttore editoriale **Anna Mannara**. Non avendo pubblicità al proprio interno - per scelta editoriale - la rivista viene finanziata interamente dall'Associazione.



## Servizio Civile UILDM

UILDM è un **ente accreditato di prima classe** per il Servizio Civile che promuove fin dalla sua istituzione nel 2001 e cura attraverso una **struttura dedicata**.

Il Servizio civile offre ai giovani dai 18 ai 28 anni la possibilità di vivere un'esperienza formativa di **impegno e partecipazione attiva** aiutando le persone con malattie neuromuscolari.

Opera nel rispetto dei principi della **solidarietà**, della **partecipazione**, dell'**inclusione** e dell'**utilità sociale** nei servizi resi.

È uno strumento prezioso di **crescita personale** e di **educazione alla responsabilità** che garantisce ai volontari di acquisire valori e principi utili anche dopo la conclusione dell'anno di Servizio.

### Riforma del Servizio Civile

Il 2017 è un anno di rivoluzione per il Servizio Civile: obiettivo principale assicurare a tutti i giovani che lo desiderino la possibilità di vivere quest'esperienza, così da renderla concretamente **"universale"**.

Il 6 marzo viene emanato il decreto legislativo n. 40 che istituisce e disciplina il **nuovo Servizio Civile universale**, in attuazione dei principi contenuti nell'articolo 8 della Legge 106/2016. Molte le novità introdotte dalla riforma.

Le principali:

- **programmazione triennale**, modulata in piani annuali;

- **valutazione dell'impatto** degli interventi di servizio civile sui territori;
- **nuovo Albo** degli enti di Servizio Civile universale;
- **partecipazione dei giovani stranieri** regolarmente soggiornanti in Italia;
- introduzione della possibilità per i volontari di usufruire di un **tutoraggio finalizzato** alla facilitazione dell'accesso al mercato del lavoro;
- **maggiore flessibilità** del servizio in termini di durata (8-12 mesi), per meglio adeguarsi alle esigenze di vita e di lavoro dei giovani;
- **riconoscimento e valorizzazione delle competenze** acquisite dai giovani durante il periodo di servizio.

Nei mesi che seguono la pubblicazione del Dlgs 40/2017, il Dipartimento si dedica a costruire e diffondere i nuovi strumenti per rendere possibile il Servizio Civile universale. Si innalzano gli standard di qualità richiesti agli enti, con particolare riferimento alla **capacità organizzativa** e alla possibilità di impiego dei volontari, grazie alla presenza di figure di responsabili maggiormente qualificate.

UILDM e gli altri grandi enti di Servizio Civile si sono immediatamente attivati per adeguare e incrementare le risorse dedicate al nuovo Servizio Civile universale. Non ci siamo fatti cogliere di sorpresa ma il lavoro da fare è appena iniziato. L'accreditamento nel nuovo albo è solo il primo step a cui seguirà un lavoro capillare per incrementare la capacità di attrarre giovani da coinvolgere nei nostri progetti.

## SERVIZIO CIVILE



**21**  
progetti attivati



**441**  
volontari che hanno  
presentato domanda



**213**  
volontari coinvolti



**7**  
corsi di formazione generale  
con i volontari di 10 Sezioni

## Gruppo donne UILDM

Il **Gruppo donne UILDM** si è costituito in modo informale nel 1998, in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM di Palermo e da allora è sempre stato operativo.

Negli anni si è avvalso di varie collaborazioni: un caleidoscopio di idee nate dalle persone più eterogenee. I suoi obiettivi originari erano: raggiungere le **pari opportunità** per le donne con disabilità attraverso una maggiore **consapevolezza di sé** e dei propri **diritti**.

Cogliere la diversità nella diversità riconoscendo la specificità della situazione delle donne disabili. Oggi il suo intento è quello di promuovere la **cultura della diversità**, in una prospettiva inclusiva.

Anche per l'anno 2017 il Gruppo donne ha portato avanti le sue attività di **informazione, diffusione e sensibilizzazione** sui temi della disabilità al femminile, attraverso la redazione di articoli, interviste e documenti pubblicati sul sito internet e la pagina di Facebook.

Come ogni anno sono stati intrattenuti rapporti con le realtà nazionali che si occupano di disabilità e politiche di genere, partecipando a convegni e fornendo informazioni o materiale. In particolare è stata fornita **collaborazione** per la redazione di numerose tesi di laurea sui

seguenti temi: **donne, minori** con disabilità, **ostetricia** e donne con disabilità, donne con disabilità e **accesso al lavoro**, relazioni sociali e **partecipazione sociale** delle donne con disabilità.

Tra le collaborazioni con enti o associazioni citiamo la Commissione pari opportunità del Comune di Pavia per un convegno su sessualità femminile e disabilità, nel corso del quale è stata presentata l'indagine "L'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità" realizzata dal Gruppo donne. Inoltre il Gruppo donne ha contribuito alla redazione di un articolo per il trimestrale "Morfologie" edito da APMAR Associazione Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, fornendo documentazione sul tema della **violenza e disabilità**. Inoltre sono stata aperta una collaborazione con l'UDI Catania riguardo la ratifica del **Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità** nell'Unione Europea. Il Gruppo ha contribuito al progetto UILDM "**Diritto all'eleganza**" con materiali sul tema della moda e dell'abbigliamento per le persone con disabilità.

In chiusura d'anno il Gruppo donne si è dedicato alla sistemazione del nuovo sito internet, facendo formazione per la sua gestione e preparando nuovi articoli e materiale per rinnovare e rafforzare le attività.

## PROGETTI E BANDI NAZIONALI

UILDM promuove e sostiene la **ricerca scientifica** e l'**informazione sanitaria** sulle distrofie muscolari e sulle altre malattie neuromuscolari e favorisce l'**inclusione sociale** delle persone con disabilità. Grazie ai suoi sostenitori, ai soci, ai volontari e alle Sezioni locali, UILDM è riuscita e riesce ad essere l'associazione di riferimento per le persone con **malattie neuromuscolari** e per le loro famiglie.

Affrontare le patologie neuromuscolari è un impegno costante e che richiede la giusta presa in carico da parte di UILDM di chiunque si rivolge ad essa. Per questo è fondamentale offrire un'**adeguata accoglienza e informazione** a partire dal primo accesso in Associazione. UILDM ha proseguito anche nel 2017 la sua missione fondamentale di **sostegno, inclusione e risposta** alle esigenze e ai bisogni delle persone con distrofie attraverso i suoi **progetti** nazionali e i bandi a sostegno delle sue Sezioni locali.



Nel 2017 UILDM – Direzione Nazionale ha portato avanti il progetto **Giocando si impara**, nato alla fine del 2016. Il progetto è nato con l'intento di garantire la **partecipazione al gioco e al tempo libero** a tutti i bambini, dotando i parchi di giochi accessibili e fruibili a tutti.

In Italia su questo tema **non esiste una normativa** di riferimento applicabile alle attrezzature ludiche, le iniziative sono intraprese dalle amministrazioni pubbliche o da privati sensibili al problema. Fino a 5 anni fa i parchi giochi inclusivi erano quasi del tutto sconosciuti. A questo progetto è stata dedicata la Giornata Nazionale UILDM 2017, e con il sostegno di circa **20.000** persone UILDM è riuscita a raccogliere **€ 38.678,00**. Sono stati coinvolti **6 Comuni** italiani per la realizzazione del progetto e per l'installazione di giochi inclusivi: Arezzo, Milano, Moniga del Garda (BS), Omegna (VB), Pietrasanta (LU), Vicenza.

Il progetto per il 2018 prevede l'**inaugurazione dei nuovi giochi** installati e continuerà la raccolta fondi per poter ampliare la sua azione di **sensibilizzazione** e di **promozione** dell'inclusione sociale in altri parchi gioco dei Comuni italiani.

Il 2017 ha visto la nascita anche del progetto **Al tuo fianco tutti i giorni**, che punta a **potenziare 5 servizi** per un sostegno diretto, concreto ed essenziale per i **30.000** beneficiari di UILDM. L'Associazione con questo progetto **entra nelle case** delle persone con distrofia e tende loro la mano, traducendo il sostegno in inclusione che diventa miglioramento della **qualità della vita** di chi ha una patologia neuromuscolare. I 5 servizi a carattere nazionale che saranno potenziati sono:

- **DM**, la rivista nazionale che viene offerta per promuovere inclusione e partecipazione e per diffondere un'informazione completa;
- **Commissione Medico-Scientifica**, che fornisce informazioni riguardanti le specifiche malattie e gli studi in corso, garantendo uno sportello di assistenza attivo 5 giorni alla settimana;
- **Centro per la Documentazione Legislativa**, un servizio attivo dal 1995, che garantisce monitoraggio e analisi delle norme e degli atti regolamentati in materia di disabilità, offrendo oltre 3.000 consulenze gratuite l'anno;
- **Servizio Civile Nazionale UILDM** che ogni anno coinvolge oltre 200 giovani nelle attività delle diverse Sezioni per oltre 1.000 beneficiari;
- **supporto diretto** alle Sezioni locali.

Le Sezioni sono un punto di riferimento sul territorio per tutte le persone con distrofie muscolari e con disabilità.

Attraverso l'attività di accoglienza, ogni persona che si rivolge a UILDM si sente compresa nei suoi bisogni, trovando un **interlocutore competente** e in grado di **gestire** la complessità delle patologie neuromuscolari.

Le 67 Sezioni operano sul territorio quotidianamente svolgendo **attività di volontariato**, organizzando **eventi di sensibilizzazione**, raccogliendo **fondi** per le proprie attività e per la ricerca, creando e sviluppando **progetti** per l'inclusione sociale. UILDM - Direzione Nazionale nel 2017 ha continuato la sua azione di sostegno concreto alla progettualità delle Sezioni locali, proseguendo il **finanziamento**, il **monitoraggio** e il **controllo** dei progetti del Bando UILDM Campagna di Primavera 2015. Il Bando, nato alla fine del 2015, ha visto la conclusione di 12 progetti mentre altri 10 sono ancora in fase di realizzazione.

Inoltre nel 2017 UILDM – Direzione Nazionale ha indetto la seconda edizione del Bando trasformatosi in **Bando Nazionale UILDM 2017**. Anche questa edizione ha previsto lo stanziamento di **€ 100.000,00** per continuare a dare energia e sostegno alle tante attività delle Sezioni per farle crescere e sviluppare. La risposta è stata positiva e in crescita: nel 2017 hanno partecipato **25 Sezioni**, rispetto alle **22** del precedente anno, che hanno chiesto sostegno per un totale di oltre **340mila euro**. Con questa edizione è stato raggiunto un altro obiettivo importante, cioè la **capacità di fare rete**: 8 dei 25 progetti sono stati infatti presentati insieme da più Sezioni. I bisogni sui quali sono state elaborati i progetti si sono concentrati soprattutto sul **diritto alla mobilità** (possibilità di andare in spiaggia, visitare città e parchi, comfort in mobilità, ecc...) e sulla **riabilitazione**, seguiti da arte, percorsi per il raggiungimento di maggiore **autonomia**, sportelli per il **benessere psicologico** di pazienti e caregiver, **turismo accessibile**, **inclusione scolastica** e la costruzione di rapporti più solidi tra Sezione e famiglie.

## PROGETTI NAZIONALI

### BANDI NAZIONALI

27 Sezioni coinvolte

+di 210.000 € stanziati in due anni

+ di 1.400 beneficiari



### AL TUO FIANCO TUTTI I GIORNI

30.000 beneficiari UILDM

5 servizi nazionali potenziati  
(rivista DM, Commissione medica,  
Centro di Documentazione Legislativa,  
Servizio Civile Nazionale,  
supporto diretto alle Sezioni)



## I CENTRI CLINICI NeMO

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

NeMO è una realtà nata dall'**incontro tra professionisti e pazienti** per volontà delle Associazioni di persone affette da malattie neuromuscolari, con **UILDM in prima linea**, e grazie anche alla collaborazione e il supporto di Istituzioni e Aziende Ospedaliere del Servizio Sanitario Nazionale. La scelta di operare esclusivamente in regime convenzionato risponde all'obiettivo di **offrire le migliori cure possibili** a condizioni sostenibili e senza oneri per i pazienti e le loro famiglie, come parte integrante del sistema sanitario pubblico. La mission di NeMO consiste nel realizzare un **network di riferimento per la diagnosi, la cura e l'assistenza** alle malattie neuromuscolari attraverso la progettazione, organizzazione e gestione di servizi clinici di eccellenza sviluppati sulla **centralità del bisogno del paziente** e della sua famiglia.

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

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

- **Attività clinica e riabilitativa** in regime di Ricovero Ordinario e Day Hospital;
- **Ambulatori dedicati** alle malattie neuromuscolari;
- Servizi di **consulenza e diagnosi** genetica;
- Servizi di **accompagnamento all'accesso** a centri di eccellenza presenti nel proprio territorio di origine;

- **Servizio informativo** rivolto al pubblico sulle malattie neuromuscolari;
- Servizio di **consulenza ausili**;
- **Convegni** e momenti di formazione specifici.

Per ognuno di questi servizi, il modello NeMO prevede un **approccio multiprofessionale ed interdisciplinare**. Lo staff del Centro è costituito infatti da differenti specialisti come il neurologo, il neuropsichiatra infantile, il fisiatra, lo pneumologo che si avvalgono della collaborazione di cardiologi, nutrizionisti, psicologi e fisioterapisti (motori, respiratori, occupazionali, TNPEE); questi lavorano in sinergia al fine di offrire **piani di cura personalizzati** e programmati che si modificano nel tempo in funzione dell'evoluzione della malattia e dei bisogni della persona.

All'interno dell'equipe è stata inoltre inserita la figura di un counsellor di reparto che si occupa dell'**accoglienza del paziente** e dell'organizzazione di attività socio-ricreative rivolte alle persone ricoverate o in Day Hospital. Il Centro NeMO si propone di **accompagnare e supportare** il paziente e i suoi familiari sia durante il periodo di ricovero che al rientro al domicilio. All'interno dell'equipe multidisciplinare del Centro Clinico Nemo, la Nurse Coach, è la figura dedicata all'organizzazione delle dimissioni delle persone afferenti al Centro coordinandosi con i servizi territoriali e avvalendosi della collaborazione delle **reti associative** presenti sul territorio.



# Modello NeMO



**ATTENZIONE  
AL PAZIENTE**



**CONTINUITÀ FRA RICERCA  
E PRATICA CLINICA**



**UNICO PUNTO DI  
ASSISTENZA COMPLETA**



**CURA, ASSISTENZA  
E RICERCA**



**SUPPORTO ALLE  
FAMIGLIE**



**CONTINUITÀ DI PERCORSO  
CLINICO-ASSISTENZIALE**



**EQUIPE  
MULTIPROFESSIONALE  
INTERDISCIPLINARE**

## Un anno di nuovi progetti per NeMO

### “NeMO Clinical Research Center - Nanni Anselmi”: nuovi servizi per i pazienti

Il 6 aprile 2017 è stato inaugurato al Centro NeMO di Milano un **nuovo spazio** di circa 600 mq per rispondere in modo sempre più efficace ai **crescenti bisogni** delle persone con malattia neuromuscolare. Uno spazio dedicato alla memoria di Nanni Anselmi, grande amico e sostenitore del Centro.

L'attività svolta all'interno di questa nuova area favorirà l'**implementazione di protocolli e procedure** per lo svolgimento di trials clinici, condivisi tra le sedi NeMO. Qui si trova ora il servizio di accettazione, che fornisce le informazioni necessarie alle persone che accedono a NeMO per un ambulatorio, un Day Hospital o un ricovero.

È stata realizzata anche un'**ampia palestra** di 120 mq dedicata alla riabilitazione neuromotoria, dotata di strumenti tecnologici di ultima generazione, in cui un **team multidisciplinare** svolge un lavoro di monitoraggio e raccolta dati, finalizzato anche all'attività di ricerca. Vi si trovano inoltre tre stanze ambulatoriali dedicate a visite specialistiche (Neurologia, Pneumologia, Neuropsichiatria Infantile, Medicina fisica e riabilitativa), un ambulatorio per le sperimentazioni cliniche e un'infermeria. Novità del Clinical Research Center sono le due stanze MAC - Macro Attività Ambulatoriali ad alta Complessità Assistenziale - ovvero aree dedicate a **servizi integrati**, svolti in regime ambulatoriale complesso, che consentono di ridurre in modo significativo le liste di attesa.

### “L'area respiro”: un nuovo ambulatorio multidisciplinare

Lunedì 26 giugno 2017 al Centro NeMO di Roma si sono aperte le porte del nuovo ambulatorio multidisciplinare, finalizzato alla **presa in carico respiratoria**. Qui lavora un'équipe dedicata, composta da uno pneumologo, un fisioterapista respiratorio, un neurologo e uno psicologo. L'attività di **monitoraggio delle funzioni respiratorie** consente una riduzione degli accessi in Pronto Soccorso e del numero di ricoveri, migliorando la qualità di vita dei pazienti. Questo nuovo spazio dispone delle strumentazioni più avanzate per la valutazione e il supporto della funzione respiratoria: spirometro, emogasanalizzatore, ossimetro, capnografo, polisonnografo, apparecchiatura per la tosse

assistita. La realizzazione di questo progetto è stata resa possibile grazie alla sensibilità e generosità del Rotary Club Roma Est.

### Il nuovo progetto del Centro Clinico NeMO Torino

Il 20 ottobre 2017 si è tenuta la conferenza stampa di presentazione del Progetto NeMO **Torino**, che porterà all'apertura di un nuovo Centro NeMO presso l'Ospedale “Città della Salute e della Scienza di Torino”. Il progetto NeMO Torino, in collaborazione con CRESLA e CMN - che operano da anni all'interno della stessa Azienda sanitaria - e grazie al sostegno della Regione Piemonte, prevede attività cliniche in **Day Hospital e Day Service integrato**, ambulatori dedicati alle malattie neuromuscolari per l'età evolutiva e l'età adulta. Sono previsti inoltre **servizi di tipo informativo**, di **consulenza genetica**, di **consulenza e manutenzione ausili**, di supporto alla **continuità assistenziale** e domiciliare. Al NeMO Torino si svolgerà anche attività di **ricerca clinica**. Al centro di questo progetto vi è l'alleanza tra la comunità dei pazienti, le istituzioni e la ricerca scientifica d'eccellenza del territorio piemontese.



# RICERCA SCIENTIFICA

## I bandi Telethon-UILDM

Nel 2017 hanno continuato la loro attività i **6 progetti** finanziati con il **bando 2015**. Come si è evidenziato in altre occasioni, si tratta per tutti di studi multicentrici e multidisciplinari, che vedono lavorare al fianco dei neurologi anche altri specialisti (pneumologi, cardiologi, nutrizionisti e bioingegneri).

Di seguito un breve aggiornamento sulle attività:

### 1) Efficacia clinica della ventilazione non invasiva e del Modafinil sulla eccessiva sonnolenza diurna: studio multicentrico, randomizzato, in doppio-cieco, placebo-controllato nella distrofia miotonica di tipo 1.

Lo studio, coordinato dal Centro NeMO di Milano in collaborazione con il Centro Neuromuscolare di Tor Vergata, coinvolge soggetti adulti con **distrofia miotonica di tipo 1** che lamentano una eccessiva **sonnolenza diurna** tale per cui tendono a dormire spesso e ad addormentarsi facilmente non appena inattivi. L'eccessiva sonnolenza diurna può dipendere da problemi respiratori legati ai muscoli respiratori oppure ai centri del respiro/della veglia 'rallentati' e poco efficienti. Questo comporta ovviamente un impatto significativo su questi pazienti, particolarmente affaticati e rallentati con una percezione di qualità della loro vita. Lo studio proverà l'efficacia di un farmaco, il **Modafinil** (o il placebo) da solo o abbinato alla presa in carico respiratoria con supporto di ventilatore se necessario e si verificherà se i parametri respiratori, la fatica e le performance dei soggetti in trattamento sono migliorati.

Ad oggi i soggetti in trattamento con farmaco o placebo sono 15, **divisi sui due centri**; il farmaco si sta mostrando per ora ben tollerato (non ci sono differenze che evidenziano i pazienti che assumono il farmaco rispetto a quelli in placebo).

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

Si tratta della creazione di un registro per i soggetti con **atrofia muscolare bulbo-spinale** (o malattia di Kennedy), sotto il coordinamento dell'Istituto neurologico Besta di Milano. Non è chiaro quante persone con questa patologia vi siano in Italia e raccogliere informazioni epidemiologiche e sulle loro condizioni cliniche aiuterà a definire meglio i

loro bisogni, condividere le migliori modalità della presa in cura tra i centri e preparare lo sviluppo di nuovi trial. Ad oggi le persone che si sono registrate sono 117, e per 91 è già stata effettuata anche la visita e la registrazione dei dati da parte dei clinici, grazie anche al supporto di 23 centri satellite che favoriscono la diffusione dell'informazione tra i loro pazienti e collaborano alla raccolta dei dati.

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

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

Nel maggio 2017 è stato attivato il **Registro online**. In quello stesso mese è stata effettuata una riunione di partenza dello studio a Messina con la partecipazione di tutti i centri che nel frattempo avevano ottenuto l'approvazione da parte dei loro rispettivi Comitati Etici ed alla presenza anche del rappresentante della fAMY - Associazione Pazienti con TTR-FAP. È iniziato quindi l'inserimento dei pazienti e ad oggi sono stati inseriti nel Registro 67 pazienti. 4 nuovi centri italiani hanno chiesto di partecipare allo studio e per tale motivo il centro coordinatore di Messina ha presentato al proprio Comitato Etico un emendamento per la loro inclusione. Nel novembre 2017 è stata effettuata una riunione specifica con loro.

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

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

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

Le persone con SMA hanno un alto rischio di **malnutrizione** dovuto alla limitazione motoria unita alle problematiche respiratorie e gastrointestinali. Non sono attualmente disponibili dati italiani di prevalenza della malnutrizione dei consumi e delle abitudini alimentari nei **bambini con SMA** e anche le Linee Guida internazionali per cura della SMA evidenziano la necessità di ampliare le conoscenze a sugli aspetti nutrizionali di questa malattia per migliorarne la gestione clinica. Avere un quadro sullo stato nutrizionale incominciando con i bambini con SMA di tipo I e II aiuterà a definire meglio le **esigenze nutrizionali** e fornire informazioni utili sulla dieta abituale. Lo studio si occuperà inoltre di costruire formule per stimare il fabbisogno di energia e la composizione corporea a partire da semplici misure antropometriche per consentire di estendere la valutazione dello stato nutrizionale a tutti i centri clinici del territorio italiano che seguono bambini affetti da SMA. Questo studio è coordinato da nutrizionisti esperti dell'Università di Milano, che lavoreranno insieme ai neurologi che seguono i bambini con SMA.

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

Questo è uno studio coordinato dal Politecnico di Milano che riguarda la valutazione di due

modelli esistenti di **esoscheletro** in soggetti con diverse forme di distrofia (distrofie dei cingoli e di Duchenne). Questi strumenti sono in grado di sostenere il peso del braccio, e potrebbero favorire il **movimento degli arti superiori** in soggetti con ridotta mobilità, sfruttando al massimo le funzionalità residue, aumentando così il grado di **autonomia** nelle attività quotidiane.

Attualmente è in corso lo studio clinico nei due centri clinici: Istituto Medea e Centro di Riabilitazione Villa Beretta. Quattro pazienti hanno completato tutto il percorso sperimentale, contribuendo anche con commenti e suggerimenti utili per lo studio.





## CAPITOLO 3

# lavoriamo con

## GLI STRUMENTI

UILDM nel 2017 ha continuato il processo, iniziato nel 2015, di **rinnovamento e consolidamento dell'immagine associativa** e della capacità di raccontarsi. Gli scopi di questo percorso, che tuttora si sta sviluppando, sono legati agli obiettivi statuari dell'Associazione. Si tratta di diffondere sempre più **informazione** sulle malattie neuromuscolari e **fare cultura** sui grandi temi legati al mondo della disabilità, quali l'abbattimento delle **barriere** fisiche e mentali e l'**inclusione** sociale.

### Il portale uildm.org

In questo cammino grande rilevanza ha avuto il lancio del **nuovo portale digitale** dell'Associazione, inserito nel progetto di rinnovo dell'**identità visiva UILDM** e presentato all'Assemblea dei delegati durante le Manifestazioni nazionali di maggio 2017. Il progetto nasce con l'obiettivo di **rafforzare l'immagine e il marchio UILDM** puntando a una maggiore chiarezza comunicativa, attraverso l'uniformità degli elementi e degli strumenti di divulgazione. Si tratta di un protocollo attraverso il quale si creano, individuano, disciplinano e tutelano gli elementi visivi essenziali di un organismo e li si organizza per favorire il riconoscimento dell'Associazione da parte della comunità.

L'**identità** è tutto ciò che caratterizza ciascuno di noi. È l'insieme di elementi che ci permette di essere riconoscibili e distinguibili. Il manuale di identità visiva e il portale digitale dell'Associazione sono gli strumenti dedicati all'**unificazione dell'immagine** e al suo rafforzamento.

Il manuale è il documento ufficiale che, in maniera sintetica e schematica, descrive le motivazioni alla base del progetto, illustra gli elementi dell'identità visiva spiegandone il significato e impartisce i criteri e le regole per il loro corretto utilizzo.

Esso mira a individuare gli **elementi base dell'identità** ovvero i pilastri della comunicazione visiva di un'organizzazione, di un evento o di un prodotto.

Nel manuale viene presentato il **marchio UILDM**, partendo dalla sua definizione generale arrivando poi a descriverlo nello specifico, prevedendone le varie declinazioni per le Sezioni locali. Vengono inoltre definiti gli elementi istituzionali, i caratteri tipografici e i colori sociali.

In sintesi il manuale consente:

- l'**unificazione dei criteri** e delle regole sull'identità visiva;
- la **corretta applicazione** e l'esatta riproduzione nel tempo degli elementi dell'identità visiva;
- una **migliore comprensione** del progetto, delle sue motivazioni e dei suoi obiettivi.

Il portale dell'Unione è lo strumento che contribuisce in modo sostanziale al conseguimento degli obiettivi del progetto visivo. La sua struttura prevede il **sito nazionale UILDM** completamente rivisitato in base ai criteri della flessibilità, dell'inclusione e della completa fruibilità, e i **siti delle Sezioni locali**, che adotteranno, a partire dal 2018, la stessa veste grafica di quello nazionale.

I siti delle Sezioni locali prevedono **tre livelli di complessità**, da adattare alle esigenze e al contesto locale che vive ognuna di esse: per le più piccole o per quelle che vivono una fase iniziale del proprio sviluppo comunicativo è previsto il livello "**small**", ovvero una vetrina con i dati della Sezione e con una forte predominanza di notizie nazionali; per le Sezioni più strutturate sono previsti due livelli: "**medium**" e "**high**" adattabili in base alle singole esigenze. Questo passaggio dai vari siti delle Sezioni al portale durerà circa un anno.

Il progetto di identità visiva aiuterà l'Associazione a essere ancora **più unita e più forte** e a perseguire insieme l'azione sociale sui territori e, nel quotidiano, il sostegno delle persone affette da malattie neuromuscolari e delle loro famiglie.

Il portale (messo online il 24 luglio 2017) nei primi 5 mesi di vita ha registrato **172.709 visitatori** diversi per un totale di oltre **3 milioni di accessi**.



## L'informazione e la comunicazione

Le attività di comunicazione UILDM si sono sviluppate in più direzioni, dando preminenza a **contenuti di qualità**, legati al mondo della disabilità, e alle **storie delle persone**. Lo scopo è quello di mettere in evidenza UILDM come punto di riferimento autorevole nell'ambito delle malattie neuromuscolari e come **forza e sostegno** grazie alla sua rete associativa. Nel 2017 si sono registrati dei **trend in crescita** nell'efficacia di tutti gli strumenti e canali comunicativi utilizzati dall'Associazione. Durante l'anno sono stati **336** le notizie e i comunicati pubblicati sul sito UILDM e diffusi tra i media. Si tratta in media della pubblicazione e diffusione di **una notizia al giorno** con una crescita del **12%** rispetto all'anno precedente. In totale il sito ha registrato **412.000 visitatori diversi** (+45%) e oltre **700.000 accessi** in un anno. Accanto all'attività di pubblicazione sul sito segnaliamo la **newsletter UILDM**, inviata con cadenza settimanale. Nel 2017 ne sono state inviate **55**, il 43% in più rispetto al 2016. Anche l'immagine della newsletter è stata rivisitata durante il 2017, con un layout più lineare e accattivante per mettere sempre più in evidenza la qualità dei contenuti condivisi. Al 31 dicembre gli iscritti risultavano essere **894** (+ 19,2%). Il quadrimestrale **DM**, con le sue 60.000 copie distribuite gratuitamente, risulta essere un altro strumento essenziale per fare conoscere l'attività dell'Associazione a livello nazionale. Anche per i profili social di UILDM - Direzione Nazionale si è avuto un incremento degli utenti. **Facebook** con i suoi **12.401 iscritti** (+19,24%) e oltre **800 post** pubblicati risulta essere uno strumento efficace per veicolare i temi cari all'Associazione, per promuovere l'informazione medico scientifica e le attività in programma. In particolare, nel 2017, l'obiettivo prioritario è stato quello di creare **partecipazione, coinvolgimento e fidelizzazione** tra gli utenti che seguono regolarmente la pagina. Sta crescendo il canale **Twitter** che vede un aumento del 18,46% rispetto al 2016, e che a fine 2017 si assesta sui **1.386 follower**, con la produzione di oltre **3.000 tweet**. I maggiori risultati sono arrivati dal profilo **Instagram** con **300 foto** pubblicate e i **2.000 follower** a fine 2017 (+525%).

## L'informazione scientifica

Una delle attività in capo alla Commissione Medico-Scientifica è la redazione di **schede mediche** sulle patologie di cui si occupa l'Associazione, e di **approfondimenti tematici** su vari argomenti di ambito medico e scientifico. Esiste un'area specifica del sito in cui si possono trovare informazioni sui **Centri Clinici** di riferimento per le malattie neuromuscolari e materiali curati da esperti del settore e professionisti qualificati. La sezione presenta **20 schede di patologie** aggiornate e **17 approfondimenti** tematici aggiornati nel 2017. Inoltre la rivista DM prevede una sezione denominata **"Scienza e medicina"** di circa 10 pagine interamente dedicata ad approfondimenti nell'ambito delle patologie neuromuscolari. Durante l'anno infine vengono organizzati convegni e incontri formativi rivolti agli esperti e a tutti i portatori di interesse. Nel corso del 2017 la Commissione si è occupata del programma della Giornata Scientifica per le Manifestazioni nazionali UILDM, con il Corso di Formazione E.C.M. **"La riabilitazione nelle malattie neuromuscolari: come, quando, perché"** che ha visto la partecipazione di circa 200 persone. Negli stessi spazi è stata organizzata una tavola rotonda sui trial clinici e due incontri rivolti alle famiglie sulle tecniche respiratorie e sulla gestione degli ausili.

## COMUNICAZIONE

### SOCIAL NETWORK

 **12401 follower**  **+ 19,24%** rispetto al 2016  
**+ di 800 post pubblicati**

 **1386 follower**  **+ 18,46%** rispetto al 2016  
**+ di 3000 tweet pubblicati**

 **2000 follower**  **+ 525%** rispetto al 2016  
**+ di 300 foto pubblicate**



nuovo  
portale  
ultimi 5 mesi

412.000 visitatori diversi  
 **+ 45%** rispetto al 2016

7 milioni di accessi

### NEWSLETTER

 **894 iscritti al 31/12/2016**  **+ 19,2%** rispetto al 2016  
**55 newsletter inviate**  
 **+ 43%** rispetto al 2016

### RIVISTA DM

 **3 numeri l'anno**  
**60.000 copie distribuite**

### COMUNICATI E NOTIZIE

 **336 notizie pubblicate sul sito**  **+ 12%** rispetto al 2016



## I NOSTRI EVENTI

Nel 2017 UILDM ha organizzato due principali eventi nazionali, la **Giornata Nazionale** in aprile e la **Settimana delle Sezioni** in ottobre. Inoltre, a sostegno di Fondazione Telethon, le Sezioni locali UILDM sono scese in piazza in occasione della **Campagna di Primavera** e della **Maratona Telethon**, nel mese di dicembre.

### La Giornata Nazionale 2017

La Giornata Nazionale UILDM 2017 si è svolta dal 3 al 16 aprile sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica. Al centro della campagna il progetto **"Giocando si impara"** per la realizzazione di parchi gioco inclusivi nelle comunità locali. I testimonial della Giornata sono stati tre bambini di Rimini, Caterina, Cristian e Samuele, che ci richiamano sul **diritto al gioco per tutti**.

Il gioco è il primo passo da fare a livello culturale, perché grazie al gioco possiamo costruire una realtà in cui **nessuno è escluso**. I volontari delle 43 Sezioni coinvolte hanno organizzato centinaia di punti di raccolta su tutto il territorio nazionale per offrire la **tavoletta di cioccolato UILDM** a fronte di una donazione di 6 euro. Inoltre si sono fatte promotrici di eventi per coinvolgere più realtà locali possibili. Sono state distribuite circa **16.000 tavolette** di cioccolato.

Attraverso l'SMS solidale UILDM è riuscita a raccogliere **€ 38.678,00**. Sono stati coinvolti 6 Comuni italiani per la realizzazione del progetto e per l'installazione dei giochi inclusivi.

In occasione di questo evento abbiamo avuto il supporto di molti partner UILDM: Fondazione Telethon, AVIS, Cittadinanzattiva, Famiglie SMA, Parent Project Onlus, ASAMSI, FIWH, le associazioni che fanno parte del CAMN. A livello di comunicazione abbiamo avuto il sostegno dei media partner Rai, La7, Sky, Discovery insieme ai circuiti MovieMedia, UCI Cinemas e ACEC. A difendere con UILDM il diritto di giocare di tutti i bambini anche il mondo dello sport tramite la Legabasket Serie A e la Lega Calcio.

### La Campagna di Primavera

La Campagna di Primavera di Fondazione Telethon si è svolta nei giorni 29, 30 aprile e 1 maggio. Protagoniste sono state tre donne che si mobilitano concretamente per le **mamme**

dei bambini affetti da malattie genetiche rare, perché sanno che la ricerca può migliorare e salvare la vita dei loro figli. La Campagna ha visto il coinvolgimento attivo di **29 Sezioni UILDM** che sono scese in piazza per distribuire le scatole di "Cuori di biscotto". Le Sezioni hanno raccolto circa **90.000 euro** in favore della ricerca.

### La Settimana delle Sezioni

La Settimana delle Sezioni UILDM 2017 si è svolta dal 2 al 8 ottobre. Si è trattato della terza edizione di un **evento nazionale di sensibilizzazione** dedicato all'impegno di UILDM e delle sue Sezioni sul territorio.

Durante la campagna dal titolo **"Dare mi dà"** le Sezioni UILDM hanno organizzato eventi sul territorio per dare voce ai loro **volontari**, il vero **motore della vita di UILDM** per il loro importante contributo nel ridurre l'impatto che la distrofia e le altre malattie neuromuscolari hanno sulla qualità della vita delle persone.

La Settimana delle Sezioni è stato un momento per raccontare le **storie dei volontari** che stanno a fianco delle famiglie e delle persone con disabilità.

I protagonisti della campagna nazionale sono stati quattro volontari UILDM, Gianni, Edvige, Martina e Salvatore che hanno raccontato che cosa è significato per loro "dare mi dà", nel loro **impegno quotidiano** insieme alle persone con una patologia neuromuscolare.

Durante la Settimana le Sezioni UILDM si sono impegnate in attività di sensibilizzazione organizzando eventi in 32 città italiane.

### La Maratona Telethon 2017

In dicembre UILDM è scesa in campo a fianco a Fondazione Telethon per partecipare alla campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi per la **ricerca scientifica** sulle malattie genetiche rare.

Il volto UILDM per Telethon è stato **Stefania Pedroni**, vice presidente nazionale, che combatte contro la distrofia dei cingoli.

Il 16 e il 17 dicembre i volontari di **51 Sezioni UILDM** sono scesi in piazza per offrire il Cuore di cioccolato, prodotto da Caffarel, raccogliendo circa **900.000 euro**.

Come di consueto, la Campagna di dicembre è stata preceduta da alcuni incontri di informazione e sensibilizzazione sulla ricerca e sulla collaborazione tra UILDM e Telethon a Caserta e ad Arezzo.

## EVENTI



### GIORNATA NAZIONALE "Giocando si impara"

**43** Sezioni coinvolte

**16.000** tavolette distribuite

**6** Comuni coinvolti per la  
realizzazione del progetto

**20.000** persone UILDM coinvolte

**38.678 €** raccolti

### SETTIMANA DELLE SEZIONI

eventi in **32** città italiane

**3.000** volontari coinvolti





## CAPITOLO 4 grazie a

## LE SEZIONI UILDM

Le Sezioni rappresentano l'**unità di base sul territorio** locale e nascono per andare incontro ai **bisogni delle persone** con patologie neuromuscolari. In Italia UILDM è presente con **67 Sezioni** in **16 regioni italiane**. Ciascuna Sezione ha un Consiglio direttivo che gestisce la Sezione dal punto di vista politico e operativo. Accanto al Consiglio è prevista l'Assemblea dei soci che ha il compito di approvare ogni anno la relazione, il programma di attività annuale e il bilancio di esercizio. Ognuna di esse ha una propria **autonomia gestionale**.

A livello locale esse svolgono **attività di volontariato**, dialogando con le Istituzioni e le realtà del territorio. Nello specifico offrono **servizi in ambito medico** (fisioterapia, riabilitazione domiciliare, assistenza psicologica) e in quello **sociale** (trasporto, servizi di Segretariato Sociale, sensibilizzazione). Inoltre organizzano **eventi di sensibilizzazione** e realizzano **progetti e percorsi** sui temi della disabilità e dell'inclusione sociale. Grazie al lavoro di **3.000 volontari** le Sezioni riescono a coprire i bisogni di circa **10.000 soci** e di un bacino di oltre **30.000 utenti**.

Ad un livello intermedio, di collegamento con il livello nazionale, in quattro regioni esistono

altrettanti **coordinamenti regionali** composti da una rappresentanza delle Sezioni appartenenti a quella regione.

## I VOLONTARI

Il **volontariato** è una dimensione che viene molte volte sommersa, poco raccontata, ma in realtà è il **vero motore** di tante associazioni italiane. Anche per UILDM i volontari sono le vere **colonne portanti** dell'azione sociale, senza i quali non riuscirebbe a perseguire la propria mission.

Questa forza conta di oltre **3.000 unità**, che con impegno quotidiano, fatto di ore regalate, di relazioni, di sostegno contribuiscono a ridurre l'impatto delle distrofie muscolari sulla qualità della vita delle persone.

È un esercito che **non si limita solo a fare**, ma che si impegna anche a **formarsi** per essere volontario nel modo migliore possibile e con **azioni efficaci**.

UILDM - Direzione Nazionale, durante le Manifestazioni Nazionali UILDM 2017, ha offerto i seguenti corsi di formazioni per i propri volontari:

- Elementi e strumenti di **fundraising**;
- **Servizio Civile**: gestione dei progetti;

## SERVIZI DELLE SEZIONI

42%

Sezioni UILDM che offrono servizi in ambito medico (visite specialistiche, diagnostica strumentale, riabilitazione, ect)



95%

Sezioni UILDM che offrono servizi in ambito sociale (trasporto, segretariato, formazione, etc)

- **Riabilitazione** nelle malattie neuromuscolari;
- Percorsi per l'**autonomia personale**;
- **Vita indipendente**;
- Gestione degli **ausili**.

I volontari UILDM sono amici, parenti, persone con disabilità che hanno scelto di dedicare parte del loro tempo all'Associazione e alle battaglie che si portano avanti da 60 anni: il loro contributo è importante perchè la loro azione garantisce il **46% delle attività** svolte in un anno.



## I VOLONTARI



**1.000**  
volontari fissi



**29.601**  
numero totale di  
utenti delle Sezioni



**3.031**  
bacino di  
volontari UILDM



**46%**  
percentuale di attività  
garantite grazie a volontari

## I DONATORI

UILDM – Direzione Nazionale per continuare a perseguire la sua azione sociale e gli obiettivi deve proseguire le **azioni di potenziamento e consolidamento** dell'attività di acquisizione di donatori e di risorse.

I **donatori** (singoli cittadini, istituzioni, aziende e fondazioni) sono il **supporto essenziale** attraverso cui l'Associazione riesce a garantire servizi e progetti a sostegno delle persone con distrofia muscolare.

Nel 2017, grazie al loro supporto, UILDM - Direzione Nazionale ha raccolto oltre **€ 340.000,00** (il **24%** della raccolta fondi totale) da privati con un incremento pari al **4,3%** rispetto all'anno precedente.

Il supporto dei donatori è importante per i nostri progetti, per il sostegno alle Sezioni locali e per i nostri **servizi di sostegno e di promozione dell'inclusione sociale** e UILDM - Direzione Nazionale può contare su oltre **25.000 donatori** individuali.

Sono numerose le modalità con cui UILDM è stata sostenuta nel 2017: il **16%** delle donazioni viene fatta sotto forma di **erogazione liberale**, il **43%** attraverso il **5x1000**, il **24%** attraverso la

**numerazione solidale** della Giornata Nazionale UILDM 2017 e il **17%** da **aziende e fondazioni**. UILDM ha attivo ormai da due anni un **contatto diretto e continuo** con i propri donatori, attraverso cicli di comunicazione dedicati che prevedono l'invio di una **newsletter digitale** con cadenza settimanale e con **due comunicazioni cartacee** in due periodi specifici dell'anno: per il 5x1000 e per il Natale.

Il 2017 è stato anche l'anno dei **lasciti testamentari** e UILDM - Direzione Nazionale è stata beneficiaria di due lasciti per un valore complessivo di oltre **€ 680.000,00**.

## I DONATORI

€ **340.000**  
totale raccolto  
nel 2017 da privati

4,3%  
rispetto  
al 2016

€ **680.000**  
valore complessivo  
di due lasciti

### modalità di sostegno



+ di **25.000**  
donatori individuali

## I PARTNER

### LA FORZA DELLA RETE

Per rendere le proprie azioni politiche più incisive e favorire la condivisione di comuni esperienze associative, **UILDM aderisce a organizzazioni e federazioni** di cui spesso è stata anche fondatrice. UILDM inoltre ha stipulato **accordi di**

**collaborazione** con alcune associazioni italiane che si occupano di malattie neuromuscolari e/o con cui essa condivide il **principio della solidarietà** nei confronti di tutte le persone con disabilità.







## CAPITOLO 5

### risorse

## IL FUNDRAISING

UILDM fa della **trasparenza**, soprattutto in ambito di fondi raccolti per i progetti, un pilastro della sua azione, consapevole che può fare ciò che fa grazie al sostegno di tanti interlocutori che con fiducia e generosità scelgono di supportare l'operato della nostra Associazione. UILDM finanzia le proprie attività e i progetti in ambito sociale, in quello medico assistenziale e di ricerca scientifica grazie a:

- **quote sociali**;
- **raccolte fondi** realizzate in occasione di eventi e di campagne;
- **donazioni libere** di sostenitori individuali e corporate;
- **donazioni in beni** da parte di enti, istituzioni e aziende;
- **5 per mille**;
- **finanziamenti pubblici**.

Tale varietà di fonti di sostegno, garantisce all'Associazione sostenibilità e capacità di continuare a perseguire gli obiettivi per i quali è nata.

La trasparenza si riflette anche nella **gestione dei propri strumenti di comunicazione** che non presentano alcuna inserzione pubblicitaria, scelta questa per evitare qualunque condizionamento diretto o indiretto.

Il 2017 si è caratterizzato per un andamento positivo della performance di UILDM – Direzione Nazionale che ha registrato un aumento delle raccolte fondi pari al **7,3%** rispetto all'anno precedente.

Anche gli investimenti in progetti, servizi e attività per sostenere la missione di UILDM hanno avuto un aumento del **14%** rispetto al 2016.

Gli importi investiti riguardano per il **49%** le attività istituzionali e per il **51%** per servizi, progetti e attività di comunicazione e sensibilizzazione sociale.

La raccolta fondi di UILDM - Direzione Nazionale nel 2017 è stata così caratterizzata:

- il 12% dalle Sezioni locali;
- il 24% dai privati (individui e aziende);
- il 47% dai lasciti;
- il 17% da altre fonti di finanziamento.

Il rapporto euro spesi per euro raccolti, indica quanto viene speso per ogni euro raccolto ed è un indicatore particolarmente significativo per valutare la performance dell'associazione. Nel 2017 tale rapporto si è attestato al **71%**, ovvero UILDM - Direzione Nazionale, **investe in progetti, attività, servizi e progettualità future il 71% di quanto raccoglie**, il restante 29% serve a sostenere i costi di gestione, che includono le voci di costo del personale della Direzione Nazionale e le spese di gestione generale.

## LE RISORSE

**+ 7,3%**

aumento della raccolta fondi rispetto al 2016



**0,71 cent.**

di ogni euro raccolto viene destinato a progetti, attività, servizi e progettualità future



# BILANCIO AL 31/12/2017

## SITUAZIONE PATRIMONIALE

	31/12/2017	31/12/2016
<b>ATTIVO</b>		
<b>Immobilizzazioni</b>		
<i>Immateriali</i>	219,60	
- (Ammortamenti)		
- (Svalutazioni)		
<i>Materiali</i>	2.055.517,02	2.340.447,61
- (Ammortamenti)	(32.802,42)	(28.779,21)
<i>Finanziarie</i>	452.418,00	452.418,00
- (Svalutazioni)		
<b>Totale Immobilizzazioni</b>	<b>2.475.352,20</b>	<b>2.764.086,40</b>
<b>Attivo circolante</b>		
<i>Disponibilità</i>		
<i>Crediti</i>		
- entro 12 mesi	217.426,10	613.170,56
- (Fondo svalutazione credito Trieste)		(396.839,71)
<i>Attività finanziarie che non costituiscono Immobilizzazioni</i>	351.040,87	1.040,87
<i>Disponibilità liquide</i>	411.628,03	600.383,63
<b>Totale attivo circolante</b>	<b>980.095,00</b>	<b>817.755,35</b>
<b>Ratei e risconti</b>	18.754,63	7.221,01
<b>Totale attivo</b>	<b>3.474.201,83</b>	<b>3.589.062,76</b>
<b>PASSIVO</b>		
<b>Patrimonio netto</b>		
<i>Fondo di dotazione dell'Ente</i>	1.702.715,56	1.982.610,56
<i>Patrimonio vincolato</i>		
- riserve statutarie		
- fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali		
<i>Patrimonio libero</i>		
- risultato gestionale dell' esercizio in corso	386.683,00	287.295,59
- risultato gestionale da esercizi precedenti	910.046,50	622.750,91
<b>Totale patrimonio netto</b>	<b>2.999.445,06</b>	<b>2.892.657,06</b>
<b>Fondo progetto Sezioni</b>	<b>150.856,00</b>	<b>163.735,11</b>
<b>Trattamento fine rapporto di lavoro subordinato</b>	<b>30.543,90</b>	<b>33.794,29</b>
<b>Debiti</b>		
- entro 12 mesi	255.518,99	342.068,22
- c/c passivi		
- oltre 12 mesi mutuo MPS	32.134,34	122.907,81
	<b>287.653,33</b>	<b>662.505,43</b>
<b>Ratei e risconti</b>	<b>5.703,54</b>	<b>33.900,27</b>
<b>Totale passivo</b>	<b>3.474.201,83</b>	<b>3.589.062,76</b>

**RENDICONTO ECONOMICO****Entrate istituzionali**

	<b>31/12/2017</b>	<b>31/12/2016</b>
<i>Entrate da privati</i>	340.275,46	326.272,87
<i>Entrate da servizio civile volontariato</i>	52.980,00	141.595,00
<i>Contributi vari</i>		
<i>Entrate da soci ed associati</i>	117.050,01	164.132,57
<i>Entrate da Enti pubblici, Ministeri e Regioni</i>		28.068,11
<i>Altri ricavi</i>	872.146,04	672.192,21
<b>Totale Entrate Istituzionali</b>	<b>1.382.451,51</b>	<b>1.332.260,76</b>

**Uscite**

<i>Per spese di gestione</i>	132.055,71	129.963,16
<i>Per servizi</i>	372.980,15	274.144,89
- Attività tipiche	307.422,28	
- Oneri raccolta fondi progetti	65.557,87	
- Progetti Sezioni	33.678,00	100.000,00
<i>Per il personale</i>		
- Salari e stipendi e co co pro	165.069,78	167.439,10
- Oneri sociali	38.227,45	33.431,66
- Trattamento di fine rapporto	10.776,26	9.954,30
- Servizi E-net	24.000,00	24.000,00
- Servizio civile volontario	67.911,00	63.334,71
- Informazione e comunicazione	127.191,33	83.258,71
<i>Ammortamenti e svalutazioni</i>		
- Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali	54,90	
- Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	4.023,21	4.147,76
<i>Oneri diversi di gestione</i>	38.610,74	36.756,65
<i>Accantonamento a fondi rischi</i>		3.625,62
<b>Totale Uscite</b>	<b>1.014.578,53</b>	<b>930.056,56</b>

**Differenza tra Entrate e Uscite Istituzionali****367.872,98**      **402.204,20****Proventi e oneri finanziari**

- proventi finanziari	3.092,06	31,06
<i>Interessi e altri oneri finanziari:</i>	(6.605,17)	(9.021,90)
- di cui da mutui o conti correnti passivi	2.827,72	

**Totale proventi e oneri finanziari****(3.513,11)**      **(8.990,84)****Proventi e oneri straordinari**

<i>Proventi:</i>		
- sopravvenienze attive	43.608,00	
<i>Oneri:</i>		
- sopravvenienze passive	(5.722,87)	(83.629,77)

**Totale delle partite straordinarie****37.885,13**      **(83.629,77)****Risultato prima delle imposte****402.245,00**      **309.583,59***Imposte sul reddito dell'esercizio 2017*

- Imposte correnti	15.562,00	22.288,00
--------------------	-----------	-----------

**Avanzo di Esercizio****386.683,00**      **287.295,59**

Il Presidente  
Marco Rasconi

# RELAZIONE AL BILANCIO CHIUSO IL 31/12/2017

## Premessa

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2017, il quale è composto dallo Stato Patrimoniale e dal Rendiconto gestionale. Il Bilancio presenta un avanzo di gestione di Euro 386.683,00.

## Criteri di valutazione

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2017 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 1.992.033,90 ridotto rispetto all'anno 2016, che riportava un valore di Euro 2.278.126,38 per effetto della svalutazione dell'immobile di Pavia, a seguito del crollo dovuto ad una frana, ed alla cessione del terreno di Trieste adibito ad impianti sportivi.

#### DETTAGLIO CONTO TERRENI E FABBRICATI

DESCRIZIONE	IMPORTO
Terreno Trieste, Dono del Comune di Trieste	12.394,97
Incremento Comunità Opicina Trieste	115.265,67
Immobile Venezia	20.658,28
Garage Bergamo	23.240,56
Immobile Sezione di Venezia	59.909,00
Centro riabilitazione Legnano	14.202,56
Immobile Padova con autorimesse (D.N.)	553.125,35
Immobile Sezione Udine	44.312,00
Immobile 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	20.105,00
Garage Sezione Lecco	31.000,00

La Direzione Nazionale ha in uso esclusivamente l'immobile sito in Padova – Via P.P. Vergerio n. 19 interni 2 - 3 ove ha la sede, l'interno 1 è in affitto a GECA Onlus mentre l'interno 4 è in uso a Fondazione Telethon. Gli altri immobili sono dati in uso, quindi utilizzati e gestiti dalle Sezioni territoriali UILDM.

Nel valore di iscrizione in bilancio si è tenuto conto degli oneri accessori e dei costi sostenuti per l'utilizzo dell'immobilizzazione. Le quote di ammortamento delle attrezzature, delle macchine elettroniche per ufficio etc, imputate a conto economico, sono state calcolate attesi l'utilizzo, la destinazione e la durata economico-tecnica dei cespiti, sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione, criterio che abbiamo ritenuto ben rappresentato dalle seguenti aliquote, non modificate rispetto all'esercizio precedente e ridotte alla metà nell'esercizio di entrata in funzione del bene:

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

**Crediti**

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

**Debiti**

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

**Ratei e risconti**

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

**Fondo TFR**

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

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

**Fondo vincolato**

Il fondo è spendibile dalle Sezioni aderenti, a fronte di una attività progettuale presentata alla Direzione Nazionale. Nel corso del 2017 è stata accantonata la quota relativa al contributo relativo alla Giornata Nazionale che sarà speso nel corso del 2018.

**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 24/06/2006 - pari a € 940.000,00 risulta essere intestato alla UILDM Direzione Nazionale ma di competenza della Sezione di Genova.

Dalla stipula del mutuo al 31/12/2017 sono state versate n. 137 rate ed il debito residuo ammonta a Euro 218.328,01.

**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 che è stato estinto con il ricavato dalla cessione dell'immobile di Trieste, unitamente al mutuo acceso in data 27/01/2011 di Euro 50.000,00.

**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 31/12/2017 ammonta a Euro 300.922,16. L'immobile, oggetto del mutuo, nel corso del 2014 ha subito un crollo a causa dello smottamento del terreno. La Direzione Nazionale ha approfondito la situazione dell'immobile e del terreno stesso, tramite uno studio specializzato, ed ha intrapreso un'azione di responsabilità nei confronti dei professionisti incaricati della ristrutturazione e nei confronti degli Enti che hanno rilasciato i relativi permessi, nonostante la zona fosse ad alto rischio di smottamenti.

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

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

Il 20/02/2017 con atto del Notaio Pilepich è stato inoltre pubblicato il testamento del Sig. Luciano Cerrato, che ha devoluto in lascito alla UILDM un appartamento con due autorimesse a Cuneo. Di seguito forniamo analisi dei valori iscritti in Bilancio.

**Attività****Partecipazioni**

Descrizione	31/12/2016	31/12/2017
E-Net Scarl	9.968,00	9.968,00
Fondazione Centro Clinico Milano	288.950,00	288.950,00
D.N. Registro malattie	12.500,00	12.500,00
Fondazione Aurora	141.000,00	141.000,00
<b>Totale</b>	<b>452.418,00</b>	<b>452.418,00</b>

Non sono intervenute variazioni.

## Attivo circolante

### Crediti

La UILDM vanta i seguenti crediti:

- Verso le Sezioni: Euro 134.913,89

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

<b>RIEPILOGO:</b>	
Crediti quote sociali	11.505,00
Crediti GN	10.655,28
Crediti Settimana delle Sezioni	645,00
Crediti 3%	893,33
Crediti diversi	69.455,28
Crediti servizio civile	41.760,00
<b>TOTALE CREDITI V/SEZIONI</b>	<b>134.913,89</b>

- Verso Assicurazione per TFR Euro 62.210,30: nel 2017 è stato allineato contabilmente tale credito, a seguito di un aggiornamento con l'agenzia di Assicurazioni che ha in carico tale piano di accumulo. Tale correzione contabile ha comportato una rilevazione della sopravvenienza attiva tra le entrate.
- Verso l'Erario Euro 15.623,78 così suddivisi:
  - Rda su interessi attivi: Euro 73,10
  - Crediti per acconti versati di Ires e Irap, etc: Euro 14.908,77
  - Bonus DLN66/2014: Euro 641,91
- Deposito cauzionale Euro 1.040,87: Gestore Enel Energia Mercato Libero.
- Sono iscritti inoltre titoli a breve termine per Euro 100.000,00 e titoli a lungo termine per Euro 250.000,00 ricevuti in lascito testamentario.

### Disponibilità liquide

<b>Descrizione</b>	<b>31/12/2017</b>
c/c postale n. 237354	9.404,45
Pay Pal	2.657,65
Banca Prossima c/c 102145	398.610,25
Denaro e altri valori in cassa	432,17
Carta prepagata	523,51
<b>TOTALE</b>	<b>411.628,03</b>

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

## Ratei / Risconti attivi

<b>Descrizione</b>	<b>31/12/2017</b>
Ratei attivi	5.170,23
Risconti attivi	13.584,40
<b>TOTALE</b>	<b>18.754,63</b>

I ratei attivi si riferiscono principalmente alle cedole da titoli ed ai rimborsi da spese condominiali. I risconti attivi misurano oneri la cui competenza è posticipata rispetto alla manifestazione numeraria e si riferiscono a costi relativi all'attività istituzionale, ad abbonamenti e canoni.

## Patrimonio netto

<b>Descrizione</b>	<b>31/12/2017</b>
Capitale	1.702.715,56
Avanzi esercizi precedenti	910.046,50
Avanzo di gestione	386.683,00
<b>Totale</b>	<b>2.999.445,06</b>

**Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato**

Saldo al 31/12/2016	Saldo al 31/12/2017
33.794,29	30.543,90

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31/12/2017 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR. Tra i crediti è presente il relativo importo versato all'assicurazione per il TFR, già menzionato.

**Fondi**

	Saldo al 31/12/2016	Saldo al 31/12/2017
Fondo rischi Trieste	396.839,71	
Fondo progetti Sezioni	163.735,11	150.856,00
<b>Totale</b>	<b>560.574,82</b>	<b>150.856,00</b>

Il fondo progetti Sezioni rappresenta il residuo ancora disponibile per il finanziamento dei progetti presentati dalle Sezioni per euro 117.178,00. Nel corso del 2017 sono stati utilizzati euro 46.600,00, i restanti 33.678,00 euro verranno utilizzati nel corso del 2018 per il progetto oggetto della Giornata Nazionale 2017.

**Debiti**

Debiti	Saldo al 31/12/2016	Saldo al 31/12/2017
Mutuo Monte dei Paschi di Siena	52.528,32	32.134,34
Depositi cauzionali passivi	9.300,00	7.500,00
Mutuo Banco Popolare Trieste	70.379,49	
Personale dipendente	9.147,00	21.670,30
Debiti per ritenute effettuate	8.071,94	11.875,95
Debiti verso istituti previdenziali ed assistenziali	7.350,61	13.399,95
Debiti tributari Ires/Irap	19.985,00	15.562,00
Finanziamenti Sezioni	254.976,54	143.743,53
Fornitori e fatture da ricevere	33.237,13	34.245,26
Debiti per spese condominiali		7.522,10
<b>TOTALE</b>	<b>464.976,03</b>	<b>287.653,33</b>

Evidenziamo che nel corso del 2017 abbiamo iniziato il rimborso dei finanziamenti ricevuti dalle Sezioni coinvolte. Il piano di rientro pianificato con le Sezioni terminerà a fine 2018 come terminerà anche il mutuo verso la Monte dei Paschi di Siena.

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 2017 sono stati versati i rispettivi acconti e nel 2018 verseremo il saldo.

**Ratei Passivi**

Ratei passivi per Euro 5.703,54 riferiti a spese per attività istituzionali e spese amministrative che verranno sostenute nel 2018 ma di parziale competenza 2017.

**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:

<b>Entrate</b>	<b>Saldo al 31/12/2017</b>
Quote sociali 2017 – Nr. 9.130	45.650,00
Rimborso materiale e varie	252,00
Contributo 3%	33.113,18
Contributi per Assemblea Nazionale	37.935,00
Servizio Civile Volontariato	52.980,00
Entrate diverse da Sezioni	99,83
<b>Totale</b>	<b>170.030,01</b>

Le quote sociali hanno subito un lieve calo da 9.395 a 9.130.

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

<b>Entrate</b>	<b>Saldo al 31/12/2016</b>	<b>Saldo al 31/12/2017</b>
Donazioni private	50.492,58	52.641,07
5xmille	160.986,59	147.676,60
Giornata Nazionale	104.233,00	82.495,00
Aziende private/altri enti - contributo A.N.	10.560,70	11.336,75
Contributo Telethon		46.126,04
<b>Totale</b>	<b>326.272,87</b>	<b>340.275,46</b>

Dalla tabella sopra indicata emergono chiaramente incrementi e decrementi delle varie entrate.

Le entrate diverse da Sezioni si riferiscono a:

- Fitti attivi per Euro 48.600,00 per locazione parziale dell'immobile di Trieste e per locazione dell'interno 1 dell'immobile della Direzione Nazionale di Padova a GECA ONLUS
- Rimborsi spese condominiali: Euro 4.688,25
- Eredità da Sezioni per la quota del 10%: Euro 61.453,82 (Bologna, Torino, Pietrasanta, Como e Modena)
- Eredità e lasciti alla DN: Euro 682.561,72

È stato venduto un immobile a Trieste e la parte del campo sportivo. Viene rilevata una plusvalenza di Euro 74.802,52.

Come già rilevato in precedenza, la sopravvenienza attiva di Euro 43.608,00 si riferisce sostanzialmente all'allineamento contabile dell'accantonamento assicurativo del TFR dipendenti.

## Uscite

	<b>Saldo al 31/12/2016</b>	<b>Saldo al 31/12/2017</b>
Acquisti e spese da attività istituzionali	252.976,19	307.422,28
Acquisti e spese da attività di gestione	129.963,16	132.055,71
Servizi da attività tipiche (progetti e contributi)	122.691,42	99.235,87
Servizio civile volontario	63.334,71	67.911,00
Accantonamento Fondo rischi	3.625,62	
Informazione e comunicazione	25.128,02	71.283,68
Servizi E-net	24.000,00	24.000,00
Stampa Giornale DM	58.130,69	55.907,65
Altri oneri di gestione	118.746,70	38.610,74
Costi, Salari e stipendi, co co pro e Oneri sociali	210.825,06	214.073,49
Oneri finanziari e commissioni	9.021,90	6.605,17
Imposte dell'esercizio	22.288,00	15.562,00
<b>TOTALE</b>	<b>1.040.731,47</b>	<b>1.038.390,46</b>

Le spese relative all'attività istituzionale comprendono:

- spese per attività Consiglieri e Presidente – Direzione Nazionale – Consiglio Nazionale – C.M.S. Euro 26.272,01
- spese per Assemblea Nazionale Euro 75.519,84
- spese quote associative e altri contributi Euro 158.370,24
- spese per Giornata Nazionale Euro 47.260,19

Il costo per servizi ad E-net si riferisce al contributo volontario per la manutenzione e gestione del sito HandyLex. Il contributo è stato riconfermato per l'anno 2018.

Gli oneri diversi di gestione si riferiscono sostanzialmente alle imposte Imu e Tasi e alle manutenzioni di immobili locati.

#### Ammortamenti dell'esercizio

Vengono contabilizzati ammortamenti relativi ad:

- Imm. immateriali per Euro 54,90
- Imm. materiali per Euro 4.023,21

### Proventi e oneri finanziari

Proventi		Oneri	
Interessi Attivi	3.092,06	Interessi passivi c/c bancari	186,70
		Interessi pass. su mutuo ipotecario	2.827,72
		Altri oneri	3.590,75
<b>Totale</b>	<b>3.092,06</b>	<b>Totale</b>	<b>6.605,17</b>

#### Imposte dell'esercizio

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

- IRES Euro 8.664,00
- IRAP Euro 6.898,00

Per l'esercizio 2017 sono stati già versati acconti pari a:

- IRES Euro 6.518,75
- IRAP Euro 8.390,00

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

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

Il Presidente  
Marco Rasconi

## SITUAZIONE PATRIMONIALE COMPARATA AL 31/12/2017

ATTIVITÀ	SALDO AL 31/12/2015	SALDO AL 31/12/2016	SALDO AL 31/12/2017
PROGRAMMI SOFTWARE	-	-	274,50
ALTRE IMMOB.ZIONI IMMATERIALI	-	-	-
<b>IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>274,50</b>
TERRENI E FABBRICATI	2.278.126,38	2.278.126,38	1.992.033,90
IMPIANTI E MACCHINARIO	16.081,46	16.081,46	16.081,46
ATTREZZATURE IND.LI E COMM.LI	228,00	628,00	1.002,99
MOBILI E MACC.D'UFF.(ALTRI BENI)	28.275,60	31.011,77	31.798,67
AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	14.600,00	14.600,00	14.600,00
<b>IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>	<b>2.337.311,44</b>	<b>2.340.447,61</b>	<b>2.055.517,02</b>
CREDITI IMMOBILIZZATI	1.040,87	1.040,87	1.040,87
<b>IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE</b>	<b>1.040,87</b>	<b>1.040,87</b>	<b>1.040,87</b>
CREDITI V/CLIENTI	-	1.355,02	148,23
CREDITI V/COMUNI	6.200,00	3.230,00	-
CREDITI V/SEZIONI	444.744,62	542.700,44	134.913,89
<b>CREDITI V/CLIENTI</b>	<b>450.944,62</b>	<b>547.285,46</b>	<b>135.062,12</b>
CREDITI DIVERSI	87.568,75	15.692,44	66.740,20
CREDITI TRIBUTARI	26.445,98	19.288,30	15.623,78
CREDITI V/ISTITUTI PREVIDENZIALI	-	1.845,72	-
CREDITI V/FORNITORI	27.854,61	29.058,64	-
CREDITI VARI	-	-	-
<b>ALTRI CREDITI</b>	<b>141.869,34</b>	<b>65.885,10</b>	<b>82.363,98</b>
ALTRE PARTECIPAZIONI	452.418,00	452.418,00	802.418,00
<b>ATT. FINANZ. CHE NON COST. IMMOB</b>	<b>452.418,00</b>	<b>452.418,00</b>	<b>802.418,00</b>
DEPOSITI BANCARI E POSTALI	405.903,71	599.648,12	410.672,35
DENARO E VALORI IN CASSA	470,94	735,51	955,68
<b>DISPONIBILITA' LIQUIDE</b>	<b>406.374,65</b>	<b>600.383,63</b>	<b>411.628,03</b>
RATEI ATTIVI	160,45	2.091,08	5.170,23
RISCONTI ATTIVI	13.174,27	5.129,93	13.584,40
<b>RATEI E RISCONTI ATTIVI</b>	<b>13.334,72</b>	<b>7.221,01</b>	<b>18.754,63</b>
DEBITI TRIBUTARI	-	-	-
<b>DEBITI TRIBUTARI</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>TOTALE ATTIVITÀ</b>	<b>3.803.293,64</b>	<b>4.014.681,68</b>	<b>3.507.059,15</b>

PASSIVITÀ	SALDO AL 31/12/2015	SALDO AL 31/12/2016	SALDO AL 31/12/2017
F/AMM DIRITTI DI BREV. E UT. OP.	-	-	54,90
<b>F/AMM IMMOB. IMMAT.</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>54,90</b>
F/AMM IMPIANTI E MACCHINARIO	2.818,77	4.024,88	5.230,99
F/AMM ATTREZ. IND.LI E COMM.LI	228,00	628,00	1.002,99
F/AMM. MOBILI E MACCH. D'UFFICIO	21.584,68	24.126,33	26.568,44
F/AMM. AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	-	-	-
F/AMM. ALTRI BENI	-	-	-
<b>F/AMM IMMOB. MATERIALI</b>	<b>24.631,45</b>	<b>28.779,21</b>	<b>32.802,42</b>
F.DO VINCOLATO	493.214,09	5 60.574,82	150.856,00
<b>F.DO VINCOLATO</b>	<b>493.214,09</b>	<b>560.574,82</b>	<b>150.856,00</b>
MONTE PASCHI SIENA 44457.01	28.954,58	-	-
BANCA PROSSIMA C/C ANTICIPI	-	-	-
BANCO POPOLARE DI VERONA	1,25	-	-
<b>DISPONIBILITÀ LIQUIDE</b>	<b>28.955,83</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
CAPITALE SOCIALE	2.081.320,28	1.982.610,56	1.702.715,56
CAPITALE	2.081.320,28	1.982.610,56	1.702.715,56
AVANZO ESERCIZI PRECEDENTI	601.583,58	622.750,91	910.046,50
UTILI (PERDITE) PORTATI A NUOVO	6 01.583,58	622.750,91	910.046,50
<b>PATRIMONIO NETTO</b>	<b>2.682.903,86</b>	<b>2.605.361,47</b>	<b>2.612.762,06</b>
TFR LAVORO SUBORDINATO	25.532,83	33.794,29	30.543,90
<b>TFR LAVORO SUBORDINATO</b>	<b>25.532,83</b>	<b>33.794,29</b>	<b>30.543,90</b>
MUTUO MONTE PASCHI DI SIENA	62.428,58	52.528,32	32.134,34
MUTUO TRIESTE BANCO POPOLARE	-	70.379,49	-
<b>DEBITI V/BANCHE</b>	<b>62.428,58</b>	<b>122.907,81</b>	<b>32.134,34</b>
DEBITI V/FORNITORI	20.868,27	24.541,26	23.003,02
DEBITI V/SEZIONI	328.093,37	2 54.976,54	143.743,53
FATTURE DA RICEVERE	11.008,68	8.695,87	11.242,24
<b>DEBITI V/FORNITORI E SEZIONI</b>	<b>359.970,32</b>	<b>288.213,67</b>	<b>177.988,79</b>
DEBITI TRIBUTARI	29.926,77	28.056,94	27.437,95
<b>DEBITI TRIBUTARI</b>	<b>29.926,77</b>	<b>28.056,94</b>	<b>27.437,95</b>
DEBITI V/IST.PREV.E SICUR.SOC.	7.797,49	7.350,61	13.399,85
<b>DEBITI V/IST.PREV.E SICUR.SOC.</b>	<b>7.797,49</b>	<b>7.350,61</b>	<b>13.399,85</b>
ALTRI DEBITI	18.424,51	18.447,00	36.692,40
<b>ALTRI DEBITI</b>	<b>18.424,51</b>	<b>18.447,00</b>	<b>36.692,40</b>
RATEI PASSIVI	48.340,58	33.277,66	5.703,54
RISCONTI PASSIVI	-	622,61	-
<b>RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>	<b>48.340,58</b>	<b>33.900,27</b>	<b>5.703,54</b>
<b>TOTALE PASSIVITÀ</b>	<b>3.782.126,31</b>	<b>3.727.386,09</b>	<b>3.120.376,15</b>
<b>RISULTATO D'ESERCIZIO</b>	<b>21.167,33</b>	<b>287.295,59</b>	<b>386.683,00</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>3.803.293,64</b>	<b>4.014.681,68</b>	<b>3.507.059,15</b>

## RENDICONTO GESTIONALE COMPARATO AL 31/12/2017

ONERI	SALDO AL 31/12/2015	SALDO AL 31/12/2016	SALDO AL 31/12/2017
ATTIVITÀ ISTITUZIONALE	117.544,97	2 52.976,19	307.422,28
<b>ATTIVITA' ISTITUZIONALE</b>	<b>117.544,97</b>	<b>2 52.976,19</b>	<b>307.422,28</b>
COSTI PER SERVIZI	234.473,74	129.963,16	132.055,71
<b>SPESE DI GESTIONE</b>	<b>234.473,74</b>	<b>129.963,16</b>	<b>132.055,71</b>
STIPENDI	159.075,86	167.439,10	165.069,78
ONERI SOCIALI COLLABORATORI	39.424,97	33.431,66	38.227,45
TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	7.127,24	9.954,30	10.776,26
<b>STIPENDI</b>	<b>205.628,07</b>	<b>210.825,06</b>	<b>214.073,49</b>
AMM.TO DIR.BREV.E UT.OP.ING.	4.102,00	-	54,90
AMM.TO CONCESS.,LICENZE,MARCHI	-	-	-
<b>AMM.TI IMM. IMMATERIALI</b>	<b>4.102,00</b>	<b>-</b>	<b>54,90</b>
AMM.TO IMPIANTI E MACCHINARI	1.206,11	1.206,11	1.206,11
AMM.TO ATTREZ.IND.LI E COMM.LI	-	400,00	374,99
AMM.TO MOBILI E MACCHINE D'UFF.	2.622,67	2.541,65	2.442,11
AMM.TO AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	-	-	-
<b>AMM.TO IMM. MAT. ORDINARIO</b>	<b>3.828,78</b>	<b>4.147,76</b>	<b>4.023,21</b>
PROGETTAZIONE E SERVIZI	217.740,09	186.026,13	167.146,87
<b>PROGETTAZIONE E SERVIZI</b>	<b>217.740,09</b>	<b>186.026,13</b>	<b>167.146,87</b>
ACCANTONAMENTI PER RISCHI	273.214,09	3.625,62	-
<b>ACCANTONAMENTI PER RISCHI</b>	<b>273.214,09</b>	<b>3.625,62</b>	<b>-</b>
INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE	118.700,68	107.258,71	151.191,33
<b>INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE</b>	<b>118.700,68</b>	<b>107.258,71</b>	<b>151.191,33</b>
IMPOSTE E TASSE	9.340,82	15.357,12	13.994,52
ALTRI ONERI DIVERSI DI GESTIONE	9.239,40	1 03.389,58	30.339,09
<b>ONERI DIVERSI DI GESTIONE</b>	<b>18.580,22</b>	<b>118.746,70</b>	<b>44.333,61</b>
ONERI FINANZIARI	1.437,96	1.614,99	3.590,75
VERSO ALTRI (ONERI FINANZIARI)	5.802,69	7.406,91	3.014,42
<b>ONERI FINANZIARI</b>	<b>7.240,65</b>	<b>9.021,90</b>	<b>6.605,17</b>
IMPOSTE ESERCIZI PRECEDENTI	-	117,00	-
<b>IMPOSTE ESERCIZI PRECEDENTI</b>	<b>-</b>	<b>117,00</b>	<b>-</b>
IMPOSTE CORRENTI	20.997,00	22.288,00	15.562,00
<b>IMPOSTE SUL REDDITO DELL'ESERC.</b>	<b>20.997,00</b>	<b>22.288,00</b>	<b>15.562,00</b>
<b>TOTALE ONERI</b>	<b>1.222.050,29</b>	<b>1.044.996,23</b>	<b>1.042.468,57</b>
<b>RISULTATO D'ESERCIZIO</b>	<b>21.167,33</b>	<b>287.295,59</b>	<b>386.683,00</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>1.243.217,62</b>	<b>1.332.291,82</b>	<b>1.429.151,57</b>

PROVENTI E RICAVI	SALDO AL 31/12/2015	SALDO AL 31/12/2016	SALDO AL 31/12/2017
ENTRATE DA SEZIONI	374.955,91	305.727,57	170.030,01
<b>ENTRATE DA SEZIONI</b>	<b>374.955,91</b>	<b>305.727,57</b>	<b>170.030,01</b>
ENTRATE DA PRIVATI	434.964,08	326.272,87	340.275,46
<b>ENTRATE DA PRIVATI</b>	<b>434.964,08</b>	<b>326.272,87</b>	<b>340.275,46</b>
ENTRATE DA ENTI PUBBLICI	27.854,61	28.068,11	-
<b>ENTRATE DA ENTI PUBBLICI</b>	<b>27.854,61</b>	<b>28.068,11</b>	<b>-</b>
ALTRE ENTRATE	405.418,41	672.192,21	915.754,04
<b>ALTRE ENTRATE</b>	<b>405.418,41</b>	<b>672.192,21</b>	<b>915.754,04</b>
PROV. DIVERSI DAI PRECEDENTI	24,61	31,06	3.092,06
<b>ALTRI PROVENTI FINANZIARI</b>	<b>24,61</b>	<b>31,06</b>	<b>3.092,06</b>
<b>TOTALE RICAVI</b>	<b>1.243.217,62</b>	<b>1.332.291,82</b>	<b>1.429.151,57</b>
<b>RISULTATO D'ESERCIZIO</b>			
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>1.243.217,62</b>	<b>1.332.291,82</b>	<b>1.429.151,57</b>

## RELAZIONE DEL REVISORE LEGALE UILDM AL BILANCIO AL 31/12/2017

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

1. Ho svolto la revisione contabile del bilancio della UILDM al 31 dicembre 2017.

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 23/04/2017.

3. A mio giudizio, il bilancio della UILDM al 31 dicembre 2017 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.

## I NOSTRI SOCI

	2015	2016	2017
ALBENGA	118	96	149
ANCONA	225	217	234
AREZZO	42	40	107
AVELLINO	60	40	42
BAREGGIO (MI)	90	95	111
BARI	68	66	69
BERGAMO	403	409	396
BOLOGNA	227	188	172
BOLZANO	110	59	65
BRESCIA	240	228	218
CAPO DI LEUCA (LE)	15	CHIUSA	CHIUSA
CASERTA	143	118	115
CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)	28	25	19
CATANIA	100	96	96
CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)	50	29	57
CHIOGGIA (VE)	78	89	105
CHIVASSO (TO)	100	100	126
CICCIANO (NA)	42	43	46
CITTANOVA (RC)	50	50	50
COMO	383	386	379
FIRENZE	226	228	219
FORLÌ	30	15	15
GENOVA	280	255	240
GORIZIA	53	65	53
IMPERIA	27	45	43
LECCO	171	165	143
LEGNANO (MI)	147	133	135
MANTOVA	51	51	67
MARTINA FRANCA	149	142	141
MAZARA DEL VALLO (TP)	111	114	104
MESSINA	31	29	29
MILANO	165	159	120
MODENA	313	310	301
MONTALTO UFFUGO (CS)	127	125	125
MONZA (MB)	226	258	216
NAPOLI	153	156	130
OMEGNA	166	149	139

	2015	2016	2017
OTTAVIANO (NA)	59	70	83
PADOVA	201	200	186
PALERMO	86	60	60
PAVIA	76	54	47
PESARO URBINO	163	153	148
PESCARA	99	99	96
PIETRASANTA (VERSILIA)	262	268	280
PISA	198	193	195
PORDENONE	227	198	185
RAVENNA	50	45	48
REGGIO EMILIA	41	23	20
RIMINI	107	120	71
ROMA	221	183	189
ROVIGO	20	18	19
SALERNO	90	90	90
SALSOMAGGIORE	215	187	167
SASSARI	86	113	96
SAVIANO (NA)	48	47	50
SCANDICCI (FI)	121	110	103
SIDERNO MARINA (RC)	31	30	40
SONDRIO	94	100	124
TERAMO	79	80	63
TORINO	489	488	445
TRANI (BT)	180	179	168
TREVISO	42	36	44
TRIESTE	49	17	CHIUSA
UDINE	334	320	324
VARESE	104	114	116
VENEZIA	309	538	386
VERONA	426	422	446
VIBO VALENTIA	70	14	CHIUSA
VICENZA	58	53	65
	<b>9.642</b>	<b>9.395</b>	<b>9.130</b>



UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus - Direzione Nazionale  
Via Vergerio 19, 35126 Padova

049/8021001 - 757361  
direzionenazionale@uildm.it  
uildm.org

