

UILD M 2004: Un Bilancio Sociale

UILD M



UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

XLII MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILD

**Milano - Hotel Quark
26-28 Maggio 2005**



Sommario

Introduzione	4
Storia	5
La Direzione Nazionale UILDM	6
Relazione Consiglieri Nazionali UILDM	7
Programma lavori XLII Manifestazioni Nazionali UILDM	10
Relazione Presidente Nazionale UILDM	12
Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM	16
La UILDM e la ricerca scientifica	18
Verbale XLI Assemblea Nazionale Delegati UILDM Lignano 2004	20
Convocazione XLII Assemblea Ordinaria dei Delegati	30
Rinnovo Collegio Nazionale Revisori dei Conti UILDM	31
Commissione Medico-Scientifica UILDM	33
Sportello informativo e teche UILDM	35
La UILDM nella rete del Terzo Settore	36
Progetti internazionali	37
Centro per la Documentazione Legislativa e HandyLex	38
DM, la rivista nazionale UILDM	39
Newsletter UILDM	40
L'Ufficio Stampa	41
Servizio Civile Volontario	42
La UILDM e le Istituzioni	43
Le attività delle Sezioni	44
Bilancio UILDM al 31/12/2004	46
Nota integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2004	49
Bilancio Preventivo UILDM anno 2005	52
Allegati al Bilancio	54
Soci	55
Bilancio Sociale UILDM - Direzione Nazionale	58

Introduzione

Una fotografia dell'impegno, della capacità e della presenza della UILDM contro le distrofie muscolari: questo è quanto vogliamo condividere con tutti Voi, Soci, Amici e Lettori di questo documento.

Lo spirito di trasparenza e di rispetto nei Vostri confronti ci ha spinto a cambiare in modo radicale il nostro modo di comunicare - sia all'interno che all'esterno della nostra rete - l'operosità della Direzione Nazionale UILDM.

In questo senso l'utilizzo del Bilancio Sociale rende chiaro e percepibile da parte di chiunque si avvicini alla UILDM i risultati raggiunti nella dura lotta contro le distrofie muscolari e le altre malattie neuromuscolari nel corso del

2004, permettendo a chiunque di comprendere lo spirito di solidarietà che anima il senso di appartenenza alla nostra Associazione.

Ringrazio in questa introduzione la banca Monte dei Paschi di Siena, che con il proprio intervento finanziario ha permesso la stampa di questo documento.

Mi permetto infine di ringraziare anticipatamente quelle Sezioni UILDM che vorranno far propria per il prossimo anno questa modalità di comunicazione nel presentare le attività svolte.

*Il Presidente Nazionale UILDM
Alberto Fontana*

La UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - è stata fondata nell'agosto del 1961 da Federico Milcovich, con scopi e progetti ben precisi:

- promuovere con tutti i mezzi la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie muscolari progressive e sulle altre patologie neuromuscolari;
- promuovere e favorire l'integrazione sociale della persona disabile.

Essa è presente su tutto il territorio nazionale con 71 Sezioni Provinciali e 9 Comitati

Regionali: in essi parte degli iscritti prestano la loro opera a titolo di volontariato, in conformità alla propria professionalità, nei campi in cui l'ammalato richiede l'intervento.

Le Sezioni svolgono un lavoro sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, e alcune di esse gestiscono centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie di base.

Sono stati inoltre avviati diversi servizi di consulenza genetica aperti a tutte le famiglie.

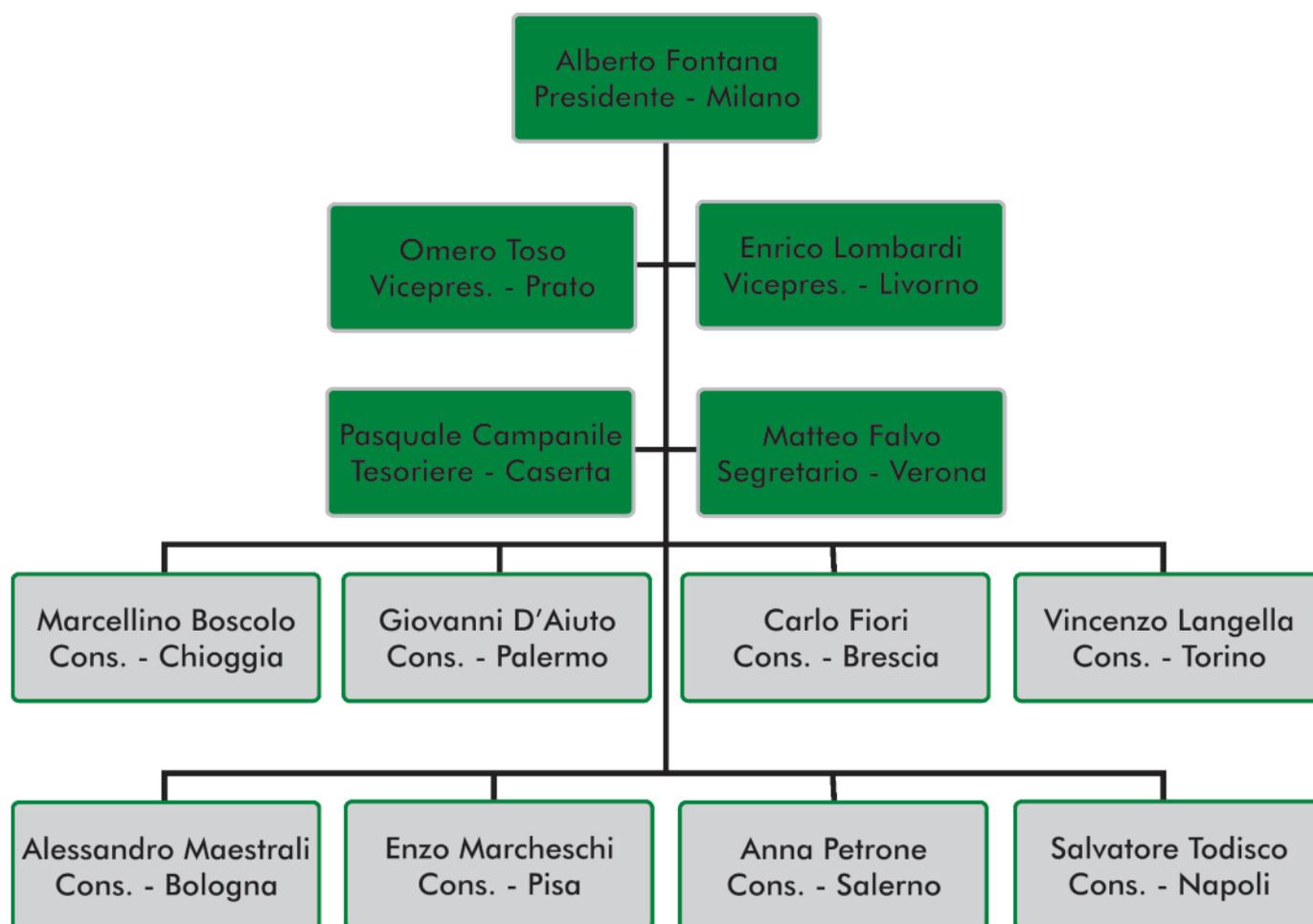


Federico Milcovich

La Direzione Nazionale UILDM

La Direzione Nazionale è l'organo di direzione dell'Associazione, dura in carica tre anni ed è composta da 13 membri eletti dall'Assemblea.

Nel 2004 sono state rinnovate le cariche. I 13 componenti che ne sono entrati a far parte e che sono attualmente all'interno sono:



Le riunioni tenute dalla Direzione Nazionale nel 2004 sono state 6 e precisamente: 21 febbraio, 2 aprile, 20 maggio, 12 giugno, 24 luglio e 5 novembre.

Relazioni Consiglieri Nazionali UILDM

Enrico Lombardi - DM, Informazione e Vita Indipendente

Dal luglio 2004 sono tornato a ricoprire il ruolo di responsabile del settore informazione e di direttore editoriale di DM. Come noto, già durante il precedente triennio, dove ricoprivo la carica di presidente nazionale, è stato avviato un processo di rinnovamento grafico e di impostazione del giornale. Processo che si sta concretizzando in questo periodo. La rivista ha senz'altro un aspetto grafico più gradevole e ha acquistato in leggibilità. Inoltre la nuova organizzazione della redazione di DM consente di affrontare in maniera più professionale, dettagliata e credibile argomenti importanti. Mi riferisco ai vari dossier: sul ponte di Venezia, sulla procreazione assistita, sulla vita indipendente. Temi di attualità su cui possiamo dire, grazie alla rivista, la UILDM ha fatto opinione.

Preziosa è stata anche la collaborazione del Comitato di Redazione (riunitosi tre volte: Lignano, Padova, Bologna). Utile per conoscere cosa avviene sul territorio e come trait-d'union con le realtà periferiche dell'associazione.

Fra le cose negative bisogna dire che le uscite del giornale sono state nettamente insufficienti. Soltanto due nel corso di un anno più lo speciale per la giornata nazionale. Causa principale di questo il poco personale dedicato. Si tratta di un tema che dobbiamo affrontare e risolvere con EOS.

A gennaio 2005 ho partecipato come delegato al congresso nazionale della FISH che si è tenuto a Paestum in provincia di Salerno.

Infine dovrei partecipare all'assemblea del Gruppo Giovani che si svolgerà a Roma.

Omero Toso - Rapporti Istituzionali

Prima di questa nuova Direzione Nazionale, ho partecipato agli incontri del Summit della Solidarietà in qualità di rappresentante UILDM.

Svolgo inoltre attività di coordinamento con il Telethon.

Svolgo le funzioni istituzionali in sostituzione del Presidente, vedi partecipazione Convegno di Ancona.

Anna Petrone - Rapporti con la FISH, con MIUR, Osservatorio permanente integrazione scolastica, Vita Indipendente e CND

Oltre ai consueti incontri di Direttivo FISH, ho partecipato a gennaio 2005 al congresso nazionale FISH che si è tenuto a Paestum, oltre agli incontri con il CND. Con la presenza UILDM all'interno della FISH abbiamo partecipato al progetto Empowernet che ci vede impegnati con una formazione di persone che gravitano all'interno del mondo associativo, con una ricerca sul territorio nazionale in merito ai temi della presa in carico dei livelli essenziali di assistenza.

Per quanto riguarda l'integrazione scolastica, durante le riunioni dei gruppi di lavoro dell'Osservatorio sono emersi dei temi urgenti che dovranno essere risolti con Circolari, con atti amministrativi o con norme legislative per tentare di fare chiarezza e precisamente:

● formazione iniziale ed in servizio dei docenti di sostegno, occorre aumentare la semestralità della didattica e della programmazione metodologica con particolare riguardo alla pedagogia cooperativa, la formazione iniziale ed in servizio dei Docenti curricolari deve essere prevista come obbligatoria;

● continuità didattica, la valutazione della qualità dell'integrazione, mancata assistenza igienica da parte dei collaboratori scolastici, dissidi fra Comuni e province circa la nomina di assistenti educativi nelle scuole superiori in quanto continuano i conflitti perché le province si rifiutano di attuare la norma se prima non ricevono dalle regioni i fondi sufficienti; valutazione di un'Intesa Stato-Regioni, per chiarire e risolvere definitivamente l'accesso ai corsi di formazione professionale per gli alunni con handicap intellettuale grave percorso fino ad ora vietato; valutazione degli apprendimenti per gli alunni con handicap intellettivi gravi, come artistici, cerebrolesi, con grave ritardo mentale.

Ho partecipato in rappresentanza della DN, insieme ad altri consiglieri all'incontro con le sezioni del Sud dello scorso 19 marzo a Caserta che aveva come punti all'odg: Giornata Nazionale UILDM, Centro Clinico e Assemblea Nazionale.

Marcellino Boscolo - Barriere Architettoniche, Mobilità

Progetto su barriere architettoniche e rapporti con le pubbliche amministrazioni sotto forma di seminario sperimentale rivolto ai giovani che lavorano nelle sezioni (comincerò dal Veneto per vedere come funziona, ed è

già finanziato dal comitato regionale).

Sto seguendo il programma presentato da Luigi Giuliani su patenti speciali e trasporto disabili.

Quanto sopra è stato presentato ed approvato dalla DN di fine luglio 2004.

Mi sto occupando di apparecchiature atm bancomat accessibili e a tale proposito ho rapporti diretti da settembre 2004 con il responsabile ABI per questo settore dottor Anzellotti, che tra l'altro in un suo articolo per la rivista "Bancaria", su mia sollecitazione, sottolinea che per i nuovi bancomat si terranno in considerazione anche le problematiche relative alle disabilità neuromuscolari. Conto di avere presto un incontro con lui.

Con l'obiettivo politico che la UILDM abbia i suoi rappresentanti nelle sedi e nei tavoli dove si decide anche per noi, ho cercato e sto cercando di accreditare direttamente la UILDM presso il ministero delle infrastrutture per quanto riguarda i tavoli tecnici su barriere architettoniche, trasporto e patenti disabili. Spero che le lettere inviate al Direttore Generale Lops (barriere) e all'ing. Fumero (trasporti e guida) abbiano esito positivo. Attualmente ho il consenso verbale di Lops.

Parallelamente e in alternativa ho cercato di perseguire gli stessi obiettivi anche con la FISH, che sui tavoli tecnici del ministero è già presente. Pensavo che potesse essere una scorciatoia per arrivare allo scopo, ma per il momento non ho avuto alcun riscontro.

In conclusione posso solo al momento esprimere la speranza di avere presto dei risultati concreti, perché di fatto ho ancora tutti "cantieri aperti".

Enzo Marcheschi - Rapporti con le Sezioni e rapporti Sezioni/Telethon

Fino a maggio 2004 ho organizzato l'Assemblea dei Delegati UILDM, da quest'anno collaboro all'organizzazione.

In quanto responsabile dei rapporti con le Sezioni, sono a disposizione per rispondere ai vari quesiti posti sia dalle Sezioni/Comitati Regionali, dei Soci e di coloro che chiedono informazioni per la costituzione di nuove Sezioni; sono tuttora aperte nuove pratiche per possibili nuove sezioni UILDM a Viterbo e in Basilicata.

Ho partecipato assieme ad altri Consiglieri all'incontro con le Sezioni del Centro Italia tenutosi il 19 marzo che aveva come punti in discussione: la Giornata Nazionale UILDM, il Centro Clinico, l'Assemblea Nazionale.

Giovanni D'Aiuto - Sport e Hockey

In riferimento alla richiesta del Presidente ed all'incarico conferitomi nell'ambito della D.N., riguardante il settore attività sportive, in particolare hockey su carrozzina elettrica, ritengo che il programma delle attività sia stato attuato almeno per quanto riguarda l'auspicata collaborazione con il Centro Sportivo Italiano, soprattutto per il diretto ed autorevole intervento del Presidente ed in misura molto minore del sottoscritto.

Molto interessante è la prospettiva di organizzare un campionato nazionale di wheelchair sotto l'egida della UILDM, da attuare con una stretta collaborazione e partecipazione del C.S.I., anche nella stagione in corso,

nell'ambito del Progetto "Oltre la Siepe" del C.S.I., finanziato dal Ministero del Welfare, che consentirà di usufruire di parte dei fondi previsti dal medesimo progetto, per la copertura almeno parziale dei costi per le trasferte delle squadre che hanno aderito.

Per la prossima stagione è prevista la partecipazione di un numero maggiore di squadre che fanno diretto riferimento alle Sezioni UILDM.

E anche da rilevare positivamente il raggiungimento di un accordo di collaborazione per la raccolta fondi nel contesto della Giornata Nazionale UILDM, che, soprattutto in prospettiva futura (quando sarà meglio metabolizzata in alcune realtà territoriali nazionali), potrebbe garantire dei buonissimi risultati.

Proprio con tali prospettive ho partecipato ad un incontro, svoltosi a Roma nel mese dicembre 2004, tra il Presidente della Direzione Nazionale UILDM e alcuni rappresentanti dell'Ente di promozione sportiva (Vice-Presidente e Responsabile Attività Sportive).

Ho partecipato in rappresentanza della D.N., insieme ad altri consiglieri, all'incontro con le Sezioni del Sud dello scorso 19/03/2005 a Caserta, che aveva come tematiche in discussione la Giornata Nazionale, il Centro Clinico UILDM e l'Assemblea Nazionale 2005.

Per quanto riguarda la precedente D.N., nella quale sono subentrato ad un consigliere dimissionario nell'ultimo anno del mandato, sempre nell'ambito delle attività sportive ho collaborato all'organizzazione del torneo di hockey, denominato Memorial "R. Bressanello", nell'ambito delle Manifestazioni Nazionali UILDM di Lignano Sabbiadoro del 2003 e 2004.

Programma lavori XLII Manifestazioni Nazionali UILDM Milano, Hotel Quark, 26-28 maggio 2005

Giovedì 26 maggio

Mattina:

- Arrivo dei Delegati.

Pomeriggio:

- ore 15.30, Sala Quasar: *Trucco e parrucco. Estetica e cura di sé*, a cura del Gruppo Donne UILDM.

Ospite: Diego Dalla Palma.

- ore 15.30, Sala Pegaso: *Servizio Civile UILDM: stato dell'arte e prospettive*, a cura dell'Ufficio Servizio Civile Direzione Nazionale UILDM.

- Proiezione alle ore 16 e alle ore 18 (in sala Mizar) del film *Uneasy Riders*.

Sera:

- ore 21.15, Sala Quasar: Incontro con **Jean-Pierre Sinapi** (regista) e **Nadia Kaci** (attrice) del film *Uneasy Riders*. A cura di **Stefano Andreoli**, della Redazione di DM.

- ore 21.15, Sala D: *I Comitati Regionali UILDM: una struttura da rivalutare?*, incontro di **Lina Chiaffoni**, presidente del Comitato Regionale Veneto UILDM con i Comitati Regionali.

Venerdì 27 maggio

Mattina:

- ore 9.30, Sala Quasar: *La Commissione Medico-Scientifica UILDM incontra i Delegati**
Relazioni di **Andrea Vianello** (pneumologo, presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM), **Massimo Gennarelli** (genetista), **Angela Berardinelli** (neuropsichiatra infantile), **Tiziana Mongini** (neurologa), **Antonella Pini** (neuropsichiatra infantile), **Gabriele Siciliano** (neurologo) e **Carlo Ventura** (cardiologo), tutti componenti della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Ospiti: **Simona Orcesi** (neuropsichiatra infantile, Pavia) - presentazione del progetto approvato nell'ambito del bando "Telethon-UILDM" per la ricerca clinica: *Il Questionario SOLE - un nuovo strumento per misurare la qualità della vita nei bambini e ragazzi affetti da malattie neuromuscolari*; **Grazia D'Angelo** (neurologa, Bosisio Parini) - presentazione del progetto approvato nell'ambito del bando "Telethon-UILDM" per la ricerca clinica: *Problemi di linguaggio e di lettura nella distrofia di Duchenne: evoluzione neuropsicologica*.

- ore 9.30, Sala Pegaso: *Aggiornamento legislativo* a cura di **Carlo Giacobini** e **Simonetta Amadelli**, Centro per la Documentazione Legislativa UILDM - a seguire *aggiornamento sulla vita indipendente delle persone con disabilità*, a cura di **Elisabetta Gasparini**.

Ospiti: Viaggi del Ventaglio, Sportello Vacanze AIAS Milano e La Casa della Fontana-Alloggi Solidali.

- **ore 10, Sala D: Assemblea Gruppo Giovani UILDM.**
Progettiamo insieme, a cura di **Emilia Martinelli** ed **Enrico Sperandio**.

Pomeriggio:

- **ore 15.30, in sala Pegaso: Trattamento del dolore acuto e cronico - Implicazioni nelle malattie neuromuscolari.**

Coordina: **Tiziana Mongini** (neurologa).

Partecipano: **Gabriele Siciliano** (neurologo), **Angela Berardinelli** (neuropsichiatra infantile), **Antonella Pini** (neuropsichiatra infantile) e **Manuela Lodesani** (fisiatra), tutti componenti della Commissione Medico-Scientifica UILDM.

- **ore 15.30, Sala Quasar: Sport e disabilità: le prospettive - Il caso del wheelchair hockey.**

Coordina: **Giulio Arrigoni**, redattore della "Gazzetta dello Sport", caposettore per lo sport e la disabilità.

Partecipano: **Paolo Conte**, presidente Comitato Regionale Lombardo del CIP (Comitato Italiano Paralimpico), **Riccardo Rutigliano**, vicepresidente della FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey), **Michele Marchetti**, Coordinatore Formazione CSI (Centro Sportivo Italiano), sul progetto *Oltre la siepe* e **Pietro D'Aiuto**, presidente Commissione Nazionale Wheelchair Hockey del CSI (Centro Sportivo Italiano).

- **ore 15.30, Sala D: Assemblea Gruppo Giovani UILDM: continuazione.**

Costruiamo un giornale: un'edizione straordinaria del "Quadrifoglio", a cura di **Manuel Tartaglia**, della redazione di "FinestrAperta".

- **ore 15.30, Sala Pegaso: Telethon incontra i Delegati**

Coordina: **Rosanna Binaghi**.

Partecipano: **Elisa Michetti** (Comitato Telethon), sul tema *Raccolta fondi UILDM 2004*; **Francesco Miotto** (Laboratorio Tecnothon), sul tema *Il lavoro di Tecnothon*; **Niccolò Contucci** (Direttore organizzativo Comitato Telethon), sul tema *Coordinatori Provinciali per la raccolta fondi*.

- **ore 18.30, Sala Mizar: Relazione del presidente nazionale UILDM.**

Sera:

- **ore 21.15, Sala Mizar: Concerto musicale del gruppo dei Ladri di Carrozzele*.**

Sabato 28 maggio

- **ore 9, Sala Mizar: Assemblea Nazionale UILDM** (sala da almeno 100 posti), con elezione Collegio Nazionale Revisori dei Conti.

*Eventi aperti al pubblico esterno.

Relazione Presidente Nazionale UILDM

Cari Soci, permettetemi di ringraziare tutti Voi per la vostra presenza all'Assemblea Nazionale e per il prezioso lavoro quotidiano che garantite alla nostra Associazione.

La cultura dei Diritti Umani ha trovato un autorevole fondamento nella Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo proclamata il 10 Dicembre del 1948 e nei documenti ad essa conseguenti. Questo è un quadro di valori condivisi a cui tutti facciamo riferimento e che riteniamo patrimonio acquisito dell'umanità.

Ma che cosa intendiamo per "diritti umani"? Concordiamo, certamente, sul fatto che li conosciamo come una serie di diritti inalienabili che ciascuno di noi acquisisce al momento della nascita. Tutti noi, ogni giorno, lottiamo affinché questi diritti, come la libertà personale, l'assistenza sanitaria, l'uguaglianza, siano messi al centro di ogni attività sociale.

La nostra riflessione però vuole essere più ampia di un generico elenco dei diritti comunemente riconosciuti, che di per sé, a volte, non trovano un'adeguata applicazione nella vita pratica.

Ognuno di noi può rendersi conto, alzando lo sguardo, degli innumerevoli abusi, grandi e piccoli, che l'uomo subisce e che, in pratica, affermazioni generiche non creano per nessuno veri doveri e obblighi. Le difficoltà aumentano in tutte quelle situazioni in cui le differenze socio-economiche e di accesso alle risorse sono ancora rilevanti.

Il nodo è questo: come rendere operativi ed efficaci questi diritti? La strada è ricolma di ostacoli; è indispensabile per noi la scelta di una politica che sia in grado di rendere concreti gli ideali della Carta dei Diritti

Fondamentali, sulla scia dell'individuazione di ulteriori criteri condivisi, che permettano di graduare il valore e l'importanza delle nostre azioni.

Questa regola superiore la troviamo nella Solidarietà, quasi fosse una regola costituzionale che sia alla base di tutto il nostro agire. Si tratta allora di portare avanti ciò che siamo, di sentirsi sempre "buttati in avanti" dal confronto quotidiano con la malattia, desiderosi di superarla in ogni momento. L'orizzonte inedito sarà una rinnovata responsabilità per l'altro, sulla scia del pensiero che tutti gli uomini sono ugualmente importanti, ma se v'è n'è uno più rilevante, è quell'uomo che si trova in condizioni di difficoltà fisica o psichica.

Proprio da Milano, da questa città spesso bersagliata, anche ingiustamente, da cronache quotidiane di solitudine ed indifferenza, voglio proporre questo messaggio di solidarietà. Non lo faccio casualmente, poiché questa città propone un Terzo Settore di alto livello, primariamente impegnato nella tutela dei diritti umani. Questa città sa anche ascoltare: è utile quindi ripensare ad un "umanesimo dell'altro", in altre parole un'etica dell'azione che ponga in primo piano la persona bisognosa, priva delle abilità comuni che rendono la vita più semplice.

In tutti noi c'è la consapevolezza che un programma "politico" equivale ad una scelta fra diverse opportunità, e che tale programma deve essere condiviso e poi necessariamente proposto e agito. La Direzione Nazionale ha inteso investire a fondo nelle attività di comunicazione, per condividere significativamente con tutti voi ciò che è proposto e attuato durante il suo mandato.

Questa dimensione pubblica e condivisa della comunicazione è un rimedio, potremmo definirlo un "antigene", contro il rischio di assolutizzare i comportamenti di chi governa, col conseguente rischio di irrigidire le dinamiche partecipative dell'associazione.

In ogni momento e attraverso diverse vie e possibilità, è stato possibile contattare la Direzione Nazionale ed il suo Presidente, per qualsiasi richiesta o bisogno. Questo dovere di informazione e partecipazione è alla base di ciò che è stato fatto, con l'intento di strutturare, attraverso lo strumento dell'Ufficio Stampa UILDM e della Segreteria Nazionale, un accesso continuo e partecipato alle attività.

L'Ufficio Stampa e la Segreteria Nazionale, oltre a gestire efficacemente i contatti e l'invio di documentazione agli operatori del mondo della comunicazione, dovrà divenire il centro di smistamento delle informazioni, che accordi le connessioni tra le Sezioni, la Direzione dell'Associazione e l'esterno.

Nel primo anno trascorso insieme ha preso avvio la diffusione della "Newsletter UILDM", uno strumento che garantisce l'acquisizione di informazioni e soprattutto delle diverse esperienze e progettualità delle sedi territoriali. L'Ufficio Stampa è stato anche il punto di riferimento che ha permesso, dopo molti anni, grazie al lavoro della nostra Commissione Medico-Scientifica, la stampa dei nuovi pieghevoli della Collana Blu e della Collana Rossa, che informeranno i medici di base sulla nostra patologia e presenteranno la nostra Associazione nelle differenti attività nazionali e territoriali.

La definizione del sito Web rientra nell'o-

biiettivo specifico di potenziare la nostra efficacia in ambito comunicativo. La nuova struttura prevede un'area riservata e dedicata a tutti i soci, in modo tale da rendere più veloci le informazioni fra i portatori di interesse dell'Associazione. Sarà possibile anche mettere in rete un numero considerevole di documenti, aumentando in questo modo il livello di comunicazione e, allo stesso tempo, diminuire i costi di gestione della struttura, un proposito che deve sempre essere presente nella nostra conduzione dell'Associazione.

Il nostro periodico trimestrale, DM, continua ad essere un giornale di dibattito e di servizio che informa e fa discutere sui principali temi sociali e scientifici.

La nuova veste editoriale è il segno di una volontà di rilancio della rivista, che, senza perdere la caratteristica di rivista associativa, sia in grado di strutturarsi come luogo di confronto per tutto il settore associazionistico, con dei contenuti innovativi, interventi autorevoli ed una grafica allettante.

Nella Storia della UILDM è manifesta la presenza di due temi, quello della "passione", ossia la dedizione alla causa, e quello della "responsabilità", nel modo in cui si attua la dedizione personale alla causa stessa. Voglio aggiungere, termine medio fra i due valori, l'importanza del confronto, della condivisione. Le idee e le opinioni altrui, in questo senso, non sono semplicemente accettate e tollerate, ma si dovrebbe cercare di comprenderle nella propria essenza, in maniera tale che sia possibile attuare una sintesi di livello superiore. Qualcuno potrebbe affermare che stiamo parlando di filosofia; forse sì, ma, nella pratica tutti abbiamo

sperimentato che solo i progetti condivisi sono quelli che procedono positivamente, dove tutti gli attori vi trovano una cittadinanza piena, partecipata, responsabile e paritaria.

L'importanza che la Direzione Nazionale conferisce alle condivisioni progettuali è fondamentale, a partire dalla collaborazione con il Comitato Telethon. Siamo molto orgogliosi di essere parte fondamentale delle attività che, anche quest'anno, hanno riscosso uno strepitoso successo.

E' appropriato per la nostra Associazione continuare la condivisione dei progetti di carattere medico-scientifico, soprattutto dopo l'istituzione del bando speciale UILDM/Telethon per progetti di ricerca clinica che hanno come obiettivo il miglioramento della nostra qualità della vita. In questo bando sono ammessi studi clinici mirati alla prevenzione, diagnosi, terapia e/o riabilitazione nel campo delle malattie neuromuscolari.

Il processo di revisione viene seguito, sempre secondo le regole del peer review, da un comitato scientifico misto, composto cioè da esperti clinici selezionati tra i membri più autorevoli presenti.

Nel corso del 2004 la UILDM ha operato in collaborazione con la Fondazione Telethon al reperimento delle risorse finanziarie per promuovere progetti scientifici rivolti esclusivamente alla Distrofia Muscolare, e ad oggi sono stati finanziati 16 progetti e altri lo saranno in futuro.

La condivisione dei progetti è rinnovata con impegno anche riguardo alla collaborazione con la Commissione Medico-Scientifica UILDM. La Commissione è soggetto attivo mai come oggi, nel dare informazioni relative

alle specifiche malattie e nel segnalare centri italiani di riferimento in cui è possibile effettuare la diagnosi.

La Commissione monitora continuamente lo stato di avanzamento della ricerca scientifica e si rende sempre disponibile per convegni medico-scientifici sia di ambito nazionale che locale. Dobbiamo lavorare per una sempre più stretta connessione tra le attività della Commissione e le progettualità che nascono da chi lavora sul campo, a stretto contatto con le problematiche quotidiane dei pazienti.

In questo ambito vorrei proporre una breve riflessione: stiamo vivendo un periodo in cui le innovazioni tecnologiche e le biotecnologie introducono delle forti novità anche nel campo delle applicazioni terapeutiche. Le decisioni dei medici, le sperimentazioni, le cure hanno ovviamente una diretta connessione con il campo dei diritti umani ed, in particolare, per noi, col campo dei diritti del paziente. La nostra Associazione, nei prossimi anni, sarà chiamata a valutare attentamente le decisioni e i discorsi in questo ambito, dal momento che siamo un punto di riferimento per migliaia di persone.

In attesa di un dibattito condiviso e aperto a più livelli (medici, familiari, intellettuali, politici), posso proporre da subito un principio orientativo che la nostra Associazione dovrebbe mantenere: la nostra responsabilità per le generazioni future.

Sin dalla fondazione della nostra bella realtà, lo sguardo di chi ha voluto la UILDM era diretto verso il futuro, mai ripiegato solo sul presente, sulla propria situazione: questa modalità deve essere uno dei sostegni del nostro fare. Saranno benaccette quindi tutte le prassi che mettano, come obiettivo primario,

il miglioramento della vita di ciascuno, con il rispetto dei principi che governano l'essenza della persona.

In particolare, dovrà essere curata con particolare attenzione l'autonomia della persona distrofica, ossia la constatazione che ognuno deve essere libero, una volta opportunamente informato, di sottoporsi a terapie o studi clinici, in stretta connessione col principio di beneficenza, che deve essere inteso non solo nel senso di fare il bene del paziente - certamente un dovere oramai riconosciuto da tutti - ma anche di promuovere e proporre azioni positive e concrete a favore del paziente e dei suoi familiari, con la loro stretta collaborazione e condivisione.

Un nuovo rapporto chiaro, diretto e paritario tra tutti gli attori in gioco (familiari, medici, politici, imprenditori, pazienti) può condurre ad un esito prezioso, in grado di garantire soluzioni che migliorino le condizioni di vita delle persone, rendendole più libere e capaci di scegliere ciò che le rende felici e ciò a cui legano il riconoscimento della loro individuale dignità.

La voglia di rilancio e di creazione del nuovo investe anche il Gruppo Giovani, che ha vissuto nel 2004 una vera e propria rinascita della propria attività, con lo sviluppo di apprezzati progetti e la pubblicazione della rivista "Il Quadrifoglio". Proprio loro sono l'inizio di quelle "generazioni future" a cui dobbiamo tendere, per costruire assieme una società più solidale. Questi ragazzi sono la dimostrazione che i giovani non sono egoisti, a dispetto delle opinioni superficiali che a volte ruotano nell'ambito dei mass-media; anzi garantiscono, con la loro presenza, un importante collegamento tra le generazioni.

Voglio chiudere questa relazione ricordando l'iniziativa dell'aprile scorso, la Giornata Nazionale UILDM. E' stato senza dubbio un momento rilevante per la nostra Associazione che, finalmente, si è presentata su tutto il territorio nazionale, come si conviene ad un importante ente morale come il nostro. Vogliamo con ciò iniziare una fase di crescita di visibilità e di notorietà per la UILDM; è importante che sempre più persone siano informate su ciò che facciamo e su ciò che siamo.

La farfalla tricolore, che ci ha accompagnato durante la manifestazione, rappresenta la nostra volontà di crescere, di rinnovare e, allo stesso modo, essa richiama, nei colori, il logo classico della UILDM, in continuità con la nostra importante Storia.

L'esito fruttuoso di questa nostra iniziativa è soprattutto merito della vostra fiducia che, in questi mesi, ha accompagnato, incondizionatamente, ogni attività dell'Associazione. Questo significa anche che siamo armati di uno splendido ottimismo che ci aiuterà nelle situazioni difficili.

L'anno scorso ho avuto la fortuna di ricevere la fiducia dei delegati all'Assemblea e di assumere la carica di Presidente Nazionale UILDM, un ruolo che ho accettato con molta gioia e che mi circonda, ogni giorno, di amici cari.

Un infinito abbraccio, poi, a tutti i genitori della nostra Associazione: sono le colonne portanti della nostra vita. Ci amano, questo è ciò che fanno.

Grazie.

*Il Presidente Nazionale
Alberto Fontana*

Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM

Un recente studio condotto in Danimarca su una popolazione di soggetti adulti portatori di distrofia muscolare di Duchenne (DMD) si è concluso rilevando che “abitualmente il paziente affetto da DMD non appare preoccupato della sua malattia, né del suo futuro e giudica la sua qualità di vita soddisfacente”.

È questa la sintesi più chiara e significativa dei risultati a cui hanno condotto i più recenti sviluppi della ricerca clinica in ambito neuromuscolare. Si tratta, come sappiamo, di un tipo di ricerca diretta alla realizzazione di progetti medico-scientifici che possano avere riscontri pratici immediati, contribuendo a rispondere alle esigenze più urgenti delle persone affette da malattie neuromuscolari, in termini di aspettativa e di qualità della vita.

Nell'ultimo anno, in particolare, i settori nei quali si è maggiormente distinto l'impegno della ricerca clinica sono stati la diagnosi e il trattamento delle complicanze respiratorie, di quelle cardiache e operatorie, nonché la valutazione dell'effetto della terapia steroidea.

In ambito pneumologico, si è giunti a dimostrare con certezza l'efficacia di un nuovo approccio non-invasivo al problema della compromissione del meccanismo della tosse e dell'ingombro secretivo bronchiale: l'assistenza meccanica alla tosse, attuata mediante l'apparecchio insufflatore-esufflatore (In-Exsufflator), migliora la capacità di espettorazione e riduce la necessità di ricorrere all'intubazione tracheale e alla tracheotomia, in caso di infezione respiratoria acuta.

È stato inoltre possibile concordare a livello internazionale un approccio standardizzato e comune ai diversi aspetti che riguardano la prevenzione e il trattamento dell'insufficienza ventilatoria.

In ambito cardiologico, si è arrivati ad evidenziare che l'utilizzo in fase precoce di farmaci antipertensivi della classe degli ACE-inibitori, assunti prima che compaiano i segni dell'insufficienza cardiaca, è in grado di rallentare l'insorgenza e la progressione del deficit di contrattilità del miocardio nei giovani portatori di distrofia di Duchenne.

Gli studi clinici nel campo dell'anestesiologia hanno finalmente affrontato con maggiore attenzione e sistematicità il problema della valutazione del rischio operatorio: ciò ha consentito di verificare che, a differenza di quanto si riteneva in passato, pazienti neuromuscolari portatori di scoliosi possono essere avviati ad interventi di stabilizzazione della colonna vertebrale anche in stadio avanzato, senza essere esposti ad un rischio troppo elevato di complicanze respiratorie nel periodo post-operatorio.

Infine, vi sono state nuove dimostrazioni del favorevole effetto della terapia steroidea sul mantenimento della deambulazione e sul rallentamento della scoliosi nella distrofia di Duchenne: tali conferme hanno rappresentato un ulteriore stimolo all'avvio di un grande studio multicentrico europeo (al quale prenderanno parte numerosi centri italiani), i cui risultati potranno dare una risposta chiara e definitiva sull'efficacia degli steroidi nelle fasi iniziali della Duchenne.

I nuovi risultati raggiunti dalla ricerca clinica ripropongono un rischio già noto: che cresca la distanza tra ciò che sappiamo sulle malattie neuromuscolari e ciò che effettivamente facciamo per curarle. A conferma di ciò, una recente indagine condotta in Italia dal Gruppo Cochrane ha rilevato che - tra i clinici che hanno in cura malati neuromuscolari - l'approccio diagnostico-terapeutico nei riguardi delle principali complicanze delle neuromiopatie è spesso disomogeneo:

sono differenti, ad esempio, le scelte che riguardano l'applicazione delle ortesi notturne, la ventilazione per via tracheostomica o ancora l'utilizzo di alcune classi di farmaci antiscompenso cardiaco.

Tali differenze si spiegano soprattutto con la difficoltà di far conoscere in maniera estesa i risultati dei progressi medici e di poterne quindi pretendere l'applicazione: esse rappresentano la premessa a cui spesso fa seguito l'impossibilità per alcuni malati di accedere tempestivamente alle cure più appropriate.

Proprio allo scopo di evitare il rischio "translazionale" (ovvero la mancata tradu-

zione dei risultati della ricerca nella pratica clinica) nasce a Milano il "Centro Clinico" per le Distrofie Muscolari. Tale Centro, disponendo di risorse multiprofessionali e multidisciplinari, potrà consentire di identificare i profili di cura più adeguati per ogni singolo paziente, assicurandone la prosecuzione a livello territoriale.

Ed è con entusiasmo che la Commissione Medico-Scientifica si impegnerà a contribuire allo sviluppo ed alla affermazione del "Centro Clinico".

Andrea Vianello

Presidente Commissione
Medico-Scientifica UILDM

La UILDM e la ricerca scientifica

La UILDM (Unione Italiana per la Lotta alla Distrofia Muscolare) ha due obiettivi principali:

- promuovere con tutti i mezzi la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulla distrofia muscolare;
- promuovere e favorire l'integrazione sociale della persona disabile.

A partire dal bando autunnale del 2001, UILDM e Telethon hanno deciso di dedicare i fondi raccolti dai volontari UILDM durante la maratona Telethon per un bando speciale per progetti di ricerca clinica che abbiano come obiettivo il miglioramento della qualità della vita dei malati di oggi. Sono ammessi studi clinici mirati alla prevenzione, diagnosi, terapia e/o riabilitazione nel campo delle malattie neuromuscolari (aree della cardiologia, gastroenterologia, medicina interna, neurologia, ortopedia, psicologia e pneumologia).

Il processo di revisione viene seguito, sempre secondo le regole del peer review, da un comitato scientifico misto, composto cioè da esperti clinici selezionati tra i membri della Commissione Scientifica di Telethon e da esperti clinici scelti dalla Commissione Scientifica di UILDM.

Nel corso del 2004 la UILDM ha operato in collaborazione con la Fondazione Telethon al reperimento delle risorse finanziarie per promuovere progetti scientifici rivolti esclusivamente alla Distrofia Muscolare.

Sinora sono stati finanziati grazie all'attività UILDM 16 progetti, monitorati anche alla nostra organizzazione:

1. Fulvio Bellocchi

Valutazione del rischio aritmico nella distrofia miotonica di tipo 1.

2. **Luca Padua** - La qualità della vita e la disabilità nei pazienti affetti da Charcot-Marie-Tooth.

3. **Andrea Martinuzzi** - Studio pilota con ACE inibitori nella miopatia da difetto di miofosforilasi.

4. **Marina Fanin** - Un migliore approccio genetico-biochimico alla diagnosi precoce di LGMD2A: nuovo test della funzione proteica e rapida analisi di mutazioni.

5. **Enrico Bertini** - Validazione di misure di valutazione sull'atrofia muscolare spinale utilizzando la scala funzionale motoria per bambini Hammersmith e studio dell'ampiezza ed area del potenziale motorio composto evocato dall'abduzione del mignolo.

6. **Bruno Grassi** - Nuovi metodi di valutazione funzionale di pazienti con miopatie metaboliche.

7. **Maria Luisa Bianchi** - Massa ossea e metabolismo osseo nei bambini affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne.

8. **Carlo Minetti** - Validazione della Gait analysis come metodo per quantificare la forza residua nei pazienti con distrofia muscolare.

9. **Giovanni Lanzi** - Questionario SOLE: sviluppo e validazione di un nuovo strumento per misurare la qualità della vita nei bambini con malattie neuromuscolari.

10. **Eugenio Mercuri** - Aspetti clinici istochimici e genetici delle distrofie muscolari congenite con ritardo mentale.

11. Vincenzo Giglio - Impiego della caratterizzazione acustica tessutale per per la definizione preclinica di alterazioni strutturali miocardiche, in pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

12. Donatella Mattia - ASPICE (Assistive System for Patient's Increase of Communication, ambient control and mobility in absence of muscular Effort) - Sistema di Ausilio per il Miglioramento della Comunicazione, del Controllo Ambientale e della Mobilità in Assenza di Sforzo Muscolare.

13. Anna Carla Turconi - Difficoltà di linguaggio e di lettura nella Distrofia Muscolare di Duchenne: valutazione neuropsicologica.

14. Davide Pareyson - Trial randomizzato controllato multicentrico in doppio cieco con acido ascorbico verso placebo nel trattamento della malattia di Charcot-Marie-Tooth tipo 1A (CMT1A).

15. Vincenzo Nigro - Un servizio ad alta processività per la diagnosi molecolare delle mutazioni "nascoste" del gene della distrofina.

16. Franco Taroni - Malattia di Charcot-Marie-Tooth e neuropatie ereditarie correlate: una rete collaborativa Italiana per l'analisi molecolare delle forme rare e dei nuovi geni associati.



Un ricercatore al lavoro

Verbale XLI Assemblea Nazionale Delegati UILDM Lignano Sabbiadoro (Udine) - 22 maggio 2004

Adempimenti preliminari

Alle ore 9,56 il Presidente Nazionale della UILDM, Enrico Lombardi, apre la XLI ^ Assemblea Nazionale, in seconda convocazione, dopo che la prima convocazione non aveva ottenuto la presenza di delegati prevista dallo Statuto.

Lavori assembleari

Il Presidente Nazionale Lombardi porge il proprio saluto ai Delegati presenti e passa all'esposizione dell'Ordine del giorno che prevede:

- 1) elezione del Presidente, del Vicepresidente e del segretario dell'Assemblea;
- 2) elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione della Direzione Nazionale;
- 3) approvazione Verbale precedente Assemblea dei Delegati di Lignano 2003
- 4) relazione del Presidente Nazionale UILDM;
- 5) relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su: Bilancio Consuntivo 2003; Stato Patrimoniale e Conto Economico al 31-12-2003; Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti; Bilancio Preventivo 2004;
- 6) ratifica dei bilanci;
- 7) presentazione dei candidati all'elezione della Direzione Nazionale;
- 8) discussione sulla relazione del Presidente e presentazione di eventuali mozioni;
- 9) elezione della Direzione Nazionale;
- 10) proclamazione degli eletti
- 11) varie ed eventuali.

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

Lombardi propone alla Assemblea la nomina dei Delegati sotto indicati:

Lessio Ugo, Sezione di Padova quale Presidente;
Marcello Domenica, Sezione di Vibo Valentia quale Vice Presidente;
Chiodi De Ascentiis Doriana, Sezione di Castelli (TE) quale Segretario.

L'Assemblea approva la proposta per unanime

acclamazione.

2) Elezione della Commissione degli Scrutatori per l'elezione della Direzione Nazionale.

Assunta la presidenza, Lessio legge i nominativi dei Delegati che si sono resi disponibili per scrutinare. Essi sono:

Garini Liana	<i>Sezione Milano</i>
Tirabassi Miria	<i>Sezione Modena</i>
Reggiani Fulvia	<i>Sezione Modena</i>
Russo Vittoria	<i>Sezione Vibo Valentia</i>
Bacchiaga Ubaldo	<i>Sezione Bolzano</i>
Rizzo Elvira	<i>Sezione Salerno</i>
Cavalleri Giovanni	<i>Sezione Legnano.</i>

La proposta viene approvata all'unanimità per acclamazione.

Il Presidente Lessio, informato dalla Commissione Verifica Poteri, invita le Sezioni che non l'hanno ancora fatto, a registrare urgentemente la loro presenza all'assemblea presso la Commissione stessa.

3) Approvazione Verbale precedente Assemblea dei Delegati di Lignano 2003.

Il Presidente Lessio dà la parola ai Delegati presenti per eventuali interventi sul verbale.

In assenza di osservazioni, Lessio pone in votazione il Verbale che viene approvato all'unanimità.

4) Relazione del Presidente Nazionale UILDM. Interventi.

Lessio ricorda che la relazione del Presidente Lombardi è stata letta e commentata il giorno precedente e sulla medesima apre quindi il dibattito.

Il Presidente Nazionale Lombardi prende la parola per fare una precisazione sulla nomina della Segretaria dell'Assemblea Nazionale, nella persona di Chiodi De Ascentiis Doriana, specificando che trattasi della Vicepresidente della Sezione di Castelli (TE) e non della Presidente della stessa Sezione come erroneamente comunicato ai presenti.

Di seguito prende la parola Marella (Venezia) il

quale con riferimento alla Relazione del Presidente Nazionale, esprime perplessità e preoccupazione sulla costituzione della società EOS s.r.l. e chiede di conoscere quali saranno i compiti della stessa società e quale beneficio ne trarrà la UILDM.

Il Presidente Nazionale Lombardi fa presente che la decisione di costituire la società di servizi EOS s.r.l. è stata approvata dal Consiglio Nazionale circa un anno fa ed è stata certamente una decisione sofferta perché l'Associazione tutta si mette in gioco in una nuova strategia di efficienza e di sviluppo. La società EOS ha lo scopo di mantenere e migliorare i servizi che fino ad oggi la UILDM ha fornito agli associati e contemporaneamente sollevare l'Associazione da sempre più pesanti condizioni economiche salvaguardandone l'equilibrio finanziario.

Il Presidente Nazionale Lombardi prosegue facendo delle riflessioni sulla situazione UILDM di 3 anni fa. Si richiama ai precedenti Consigli Nazionali nei quali emergeva con forza lo stato di difficoltà nel quale si veniva a trovare costantemente la Direzione Nazionale. Con la costituzione della società EOS s.r.l., il Consiglio Nazionale ha esplicitamente voluto garantire la Direzione Nazionale nella sua autonomia e nella sua continuità. Con la EOS srl si vuole razionalizzare i servizi necessari e portare beneficio alla UILDM. In un lasso di tempo di circa 7/8 mesi si dovrebbero constatare tali benefici.

Trattasi di un cambiamento in seno all'Associazione, forte ed importante. Nel corso della giornata ci sarà una presentazione di quanto la società EOS s.r.l. sta mettendo in atto.

E' stato importante portare il giornale DM per rendersi conto di quanto si sta facendo.

La redazione dello stesso ha portato via molto tempo e tanta energia. Si è trattato di decidere in merito ad alcuni impegni per i quali si prenderà carico la EOS s.r.l., sgravando il peso alla UILDM, facendo quindi in modo che la stessa UILDM, stia ad impiegare del tempo su dei temi che presi in carico dalla EOS srl lasceranno dei tempi che la stessa UILDM potrà utilizzare in altri termini.

Si tratta, afferma il Presidente Lombardi, di raccogliere la sfida: sta a noi vincerla.

Chiede e prende la parola il vicepresidente Toso (Scandicci/Prato) il quale ribadisce che si è trattato di una decisione sofferta e che, egli stesso, per qualche tempo ha contrastato. Per qualche tempo infatti erano due le correnti di pensiero in proposito: continuare con il vecchio sistema oppure modificarlo profondamente.

Nel primo caso si auspicava l'impegno a trovare un finanziamento che avrebbe permesso alla UILDM di andare avanti con la consueta "buona stella" del vecchio sistema (eventi occasionali e straordinari). Nel secondo caso si trattava di intervenire, con una decisione innovativa, in modo strutturale sulle modalità di autosufficienza finanziaria della Direzione Nazionale.

Toso continua nel suo intervento, dichiarando di essere stato, in sede di decisione ultima, fra coloro che hanno appoggiato la costituzione della società EOS s.r.l. Aggiunge inoltre che ad oggi si stanno già riscontrando dei benefici. Rileva come, infatti, attualmente la situazione finanziaria, molto appesantita da alcune scelte adottate negli anni precedenti (fa riferimento alla campagna pubblicitaria "Muscoli di Cartone" e la conseguente gravosa incidenza finanziaria nota ai Delegati), sta via via migliorando essendo alcuni costi di gestione già diminuiti in quanto servizi che in precedenza facevano capo a bilancio della D.N., sono ora sostenuti dalla EOS s.r.l.

Il Presidente Nazionale Lombardi riprende la parola per precisare che il "buco" finanziario al quale Toso ha fatto riferimento non è da addebitare al già Presidente Nazionale Bomprezzi, come sembrerebbe dalle dichiarazioni dello stesso Toso. Quest'ultimo riprende la parola per chiarire che non ha inteso attribuire responsabilità a Bomprezzi. Intendeva, invece, riferirsi a spese fatte negli anni precedenti senza che ne fosse stata preventivamente accertata l'adeguata copertura finanziaria.

Chiede e prende la parola Anelli (Brescia) il

quale non condivide lo "stile aziendale" adottato negli ultimi anni dalla UILDM. Eccepisce che non si può rimanere legati al passato solo con i sentimenti. Devono invece essere promossi sistemi di gestione associativa nuovi allo scopo di rimanere al passo con i tempi in termini efficienza e di qualità. Chiede, quindi, ai candidati al nuovo Consiglio Nazionale, di esprimersi in merito agli obiettivi e ai mezzi che pensano di perseguire ed utilizzare nel loro mandato.

Chiede e prende la parola Marella (Venezia) il quale dichiara di prendere atto di quanto è stato sino a qui precisato rispetto al nuovo assetto amministrativo della Associazione. Insiste, però, nell'interesse dell'intera Assemblea, affinché siano date informazioni sui benefici finanziari che deriveranno dai servizi della EOS s.r.l.

A questo punto, non essendoci ulteriori interventi sulla relazione del Presidente Nazionale, il Presidente dell'Assemblea invita il Tesoriere Nazionale ad esporre i bilanci.

5) Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su: Bilancio Consuntivo 2003; Bilancio Preventivo 2004; Stato Patrimoniale e Conto Economico al 31/12/2003; Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti.

Il Tesoriere Pasquale Campanile legge la relazione predisposta nella quale mette in evidenza i fatti più salienti della gestione 2003.

Riferisce che la situazione dell'Associazione si presenta non deficitaria sotto il profilo patrimoniale, economico e finanziario. Essa, tuttavia, non è da considerarsi neppure soddisfacente.

Nell'esercizio appena trascorso l'Associazione ha sostenuto elevati costi di gestione, principalmente imputabili al fatto che, per la natura non lucrativa della associazione, i servizi agli associati non sono remunerati per la loro effettiva valenza economica. Di contro i ricavi sono rappresentati solo dalle quote associative e soprattutto da lasciti e legati.

Sottolinea l'impegno e lo sforzo costanti della Direzione Nazionale per prevenire situazioni critiche adottando provvedimenti non facili con senso di

responsabilità. Sottolinea, in primo luogo, la ragionata decisione, di costituire la società EOS che avrà il compito di svolgere tutte le attività di carattere commerciale che l'UILDM, per la sua natura associativa, non può esercitare con efficacia e utilità. Il nuovo assetto gestionale ridurrà sensibilmente il costo del personale per l'anno 2004 e altre spese correlate alla gestione della UILDM, sia dirette che indirette. Valuta che per fine anno 2004 potranno già aversi i primi risultati positivi dalla separazione delle attività commerciali (in capo alla EOS) da quelle istituzionali (in capo alla UILDM). L'anno 2005 sarà l'anno del consolidamento e dell'espansione delle attività della società EOS e, si spera, del definitivo equilibrio finanziario.

Il Tesoriere espone, quindi, le linee fondamentali della gestione della D.N. nell'esercizio 2004 segnalando lo sforzo sostenuto per il contenimento e la riduzione dei costi del personale e dei costi di gestione. Il Tesoriere Nazionale termina la sua relazione auspicando la forte coesione degli associati affinché le iniziative intraprese per il riassetto organizzativo ed economico della UILDM abbiano successo e il convinto sostegno di tutti. A questo punto, essendo le ore 10.45, il Presidente Lessio dichiara chiusa la verifica dei poteri e invita l'apposita Commissione a comunicare alla presidenza i dati di accreditamento delle Delegati alla assemblea.

Lessio invita, quindi, il Tesoriere Campanile e dare lettura del Bilancio chiuso al 31/12/2003.

Il Tesoriere Nazionale procede alla lettura dei dati della Situazione Patrimoniale, del Conto Economico nonché della Nota Integrativa al bilancio al 31/12/2003.

Il Presidente Lessio, preso atto che il bilancio al 31/12/2003 è accompagnato dalla Relazione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti, nel mentre fa rilevare che non è presente alcuno dei Revisori, riassume egli stesso la Relazione, nella quale si dichiara che la contabilità è stata tenuta in conformità alle disposizioni di legge e conclude con il parere favorevole del Collegio all'approvazione del Bilancio dell'esercizio 2003.

Il Presidente Lessio apre la discussione sul bilancio 2003.

Marella (Venezia) chiede di poter salire sul palco e leggere il suo intervento. Il Presidente accoglie la richiesta. Marella dà lettura del suo intervento nel quale manifesta apprezzamento per il buon risultato economico dell'esercizio 2003 ma non altrettanto può dirsi degli esercizi precedenti, dal 1999 al 2002 durante i quali si è formato, a suo dire, un "vertiginoso" disavanzo. Espone dati contabili, valutazioni di merito, provvedimenti della Direzione Nazionale e richiami a suoi ripetuti interventi nelle precedenti assemblee, con lo scopo di evidenziare una gestione della UILDM spesso non rigorosa e attenta agli equilibri economici. Tutto ciò, afferma Marella, per non dimenticare e per evitare il ripetersi di simili difficili situazioni (l'intervento è acquisito agli atti della assemblea).

Il Presidente, alle ore 11.30, visto il protrarsi della discussione, chiede all'Assemblea di sospendere e rinviare la trattazione dei punti 5) e 6) per affrontare il punto 7) dell'ordine del giorno "Presentazione dei candidati alla Direzione Nazionale". Ciò per consentire ai delegati di conoscere i candidati stessi, in vista delle elezioni che avranno luogo nel pomeriggio di oggi.

L'Assemblea approva per unanime acclamazione.

Il Presidente invita l'Assemblea a prendere conoscenza della biografia dei candidati per la nuova DIREZIONE NAZIONALE UILDM del triennio 2004-2007, alle pagg. 30-31-32 della brochure della odierna Manifestazione consegnata a tutti gli intervenuti. Il Presidente informa che il n° 14 (Ronsval Francesco) ha ritirato la propria candidatura.

Di seguito il Presidente invita i Candidati a presentarsi. Prendono la parola, alternandosi, i Candidati: Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, D'Aiuto Giovanni, D'Autilio Fabio, De Vito Giuseppina, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Langella Vincenzo, Lombardi Enrico, Petrone Anna, Trane Giuseppe, Zampieri Damiano e Zanella Andrea.

I suddetti si presentano all'Assemblea alla quale dichiarano la disponibilità a mettersi al servizio della UILDM, ognuno con la propria esperienza.

A questo punto la Commissione Verifica Poteri consegna il proprio verbale al Presidente Lessio che ne comunica il contenuto:

Delegati iscritti aventi diritto al voto	420
Delegati presenti	176
Deleghe	99
Delegati assenti	145
Totale votanti	275

Essendo la maggioranza richiesta pari a 211 soci, l'Assemblea risulta valida ed ha pieni poteri per tutte le deliberazioni da adottare relativamente agli argomenti iscritti all'ordine del giorno.

Il Presidente Lessio informa che le espressioni di voto si chiuderanno alle ore 16.00 di oggi.

Dopo di ciò il Presidente dell'Assemblea riprende la trattazione del punto 5) dell'O.d.G. "Bilancio 2003, etc."

6) Ratifica dei bilanci

a) Bilancio Consuntivo dell'esercizio 2003 (Stato Patrimoniale, Conto Economico).

Il Presidente Lessio chiede se ci sono interventi. Nessuno avendo chiesto parola, pone in approvazione il Bilancio Consuntivo al 31/12/2003 accompagnato dalla Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti.

La votazione fornisce il seguente risultato:

Contrari: nessuno

Astenuti: 1

Favorevoli: tutti gli altri delegati computati nel numero dei votanti sopra segnato

Il Bilancio Consuntivo dell'esercizio 2003 è approvato a maggioranza.

b) Bilancio Preventivo 2004

Il Presidente invita il Tesoriere Nazionale Campanile a presentare e riferire sulle previsioni delle entrate e delle spese per l'anno 2004.

Campanile espone le voci che compongono il Bilancio Preventivo del 2004 e fornisce le motivazioni della loro consistenza.

Il Presidente Lessio apre la discussione sull'argomento.

Interviene Pierotti Piero (Pietrasanta) che chiede se la spesa relativa alla stampa del giornale DM verrà sostenuta dalla società EOS s.r.l.

Campanile risponde che attualmente rimarrà a carico della UILDM. Il Presidente Nazionale Lombardi precisa che la società EOS è incaricata della redazione del giornale mentre la spesa farà carico al bilancio UILDM.

Violi Angelo (Reggio Emilia) chiede chiarimenti sulle voci di spesa dei servizi EOS e sulle voci relative al costo del personale.

Campanile risponde informando che la società EOS s.r.l. si è costituita nel maggio 2003 e che la voce di costo iscritta nel bilancio preventivo del 2004 "Servizi EOS s.r.l.", pari a euro 183.420,00 si riferisce ai servizi della EOS per il periodo novembre 2003-novembre 2004. In merito alle voci "costi del personale", pari a complessivi euro 77.522,00, Campanile evidenzia un decremento rispetto al Consuntivo 2003 di euro 95.947,71. Ciò perché parte del personale è transitato dalla UILDM alla società EOS s.r.l.

Bertoldi Franco (Reggio Emilia) chiede se c'è la possibilità di eliminare il contributo del 3% sulle entrate a carico delle Sezioni, tenuto conto delle difficoltà economiche in cui versano molte Sezioni.

Campanile risponde che il contributo straordinario del 3% è stato approvato con deliberazione del Consiglio Nazionale per far fronte alle necessità economiche della Direzione Nazionale.

Sperotto Maddalena (Verona) sollecita l'intervento di Luciano Favretto, Vicepresidente della società EOS s.r.l., per spiegare le attività e il bilancio della EOS.

Luciano Favretto, cui viene data la parola, informa l'assemblea sulla nascita, sul funzionamento e sulle attività della EOS s.r.l.

Come primo provvedimento la EOS, sin dal novembre 2003 data di inizio attività, ha assunto alcune persone già dipendenti della UILDM. L'operazione ha comportato una diminuzione dei costi per la UILDM stessa. Contestualmente, da tale data, la EOS ha iniziato a fornire servizi per

la UILDM. Ricorda che la EOS srl è a partecipazione maggioritaria UILDM. La compagine sociale della EOS è così rappresentata:

UILDM 51% del Capitale Sociale (socio di maggioranza)

TELETHON 19% del Capitale Sociale

DIEMME SERVICE (RM) 15% del Capitale Sociale

MOBILITA' (Firenze) 15% del Capitale Sociale

Il Consiglio di Amministrazione della EOS s.r.l. è composto di 7 persone di cui:

- 4 nominate dalla UILDM: Sandro Maestrali (Presi-dente), Luciano Favretto (Vice Presidente), Vigilio Marchesi, e Corrado Basile;
- 1 nominato da Telethon: Omero Toso;
- 1 nominata da Diemme Service: Marcello Tomassetti;
- 1 nominata da Mobilità: Carlo Giacobini.

Alla data odierna l'unico committente della Società è la Direzione Nazionale UILDM, con la quale la EOS ha stipulato un contratto di fornitura dei seguenti servizi per un importo complessivo di euro 183.420,00 per il periodo novembre 2003/novembre 2004:

Redazione della rivista DM. La rivista resta, però, di proprietà della Direzione Nazionale;

Ufficio Stampa DM (comunicati, conferenze quant'altro). Per tale servizio è stata assunta una impiegata di adeguati professionalità e livello;

Indirizzario. Favretto evidenzia che questo servizio è complesso e pieno di difficoltà e, inoltre, comporta notevoli costi.

Favretto esprime, quindi, le seguenti valutazioni:

- a) EOS, come società commerciale, deve proporsi sul mercato con proposte economicamente interessanti e qualitativamente valide;
- b) EOS ha, comunque, lo scopo primario di produrre servizi per la Direzione Nazionale e per le Sezioni UILDM;
- c) EOS e UILDM devono impegnarsi insieme per superare l'attuale sistema di gestione incentrato sull'autofinanziamento per passare ad un sistema di partenariato con uno o più sponsor. E' ovvio che lo sponsor avrà bisogno di vedersi attestare una grande utenza. È quindi su questo fronte che devo-

no confluire i nostri sforzi. Sin dal prossimo numero la Rivista DM avrà una nuova immagine;

d) Informa che la EOS s.r.l. sta concludendo un contratto con la FISH - di ca. 40.000,00 euro l'anno - per la gestione di un nuovo portale sui servizi alla disabilità;

e) Sottolinea che lo sviluppo della attività commerciale "esterna" della EOS s.r.l. comporterà nel tempo una generalizzata diminuzione dei costi per la Direzione Nazionale. In questo senso la EOS si impegnerà, già dai prossimi mesi, a ricercare sponsor per alleviare i costi di gestione della Direzione Nazionale.

Favretto conclude affermando che gli impegni della EOS nei confronti della UILDM giustificano abbondantemente la previsione di spesa prevista a bilancio 2004.

Bertoldi Franco (Reggio Emilia) chiede a Favretto di riferire sulla composizione della spesa a bilancio di previsione 2004 di euro 183.420,00 sotto la voce "Servizi EOS s.r.l."

Favretto informa che tale previsione si riferisce ai servizi esposti nelle sua precedente relazione e più in particolare: la redazione della Rivista DM (ca. 75.000 euro), prestazioni editoriali varie, sportello informativo (ca. 18.000 euro), la gestione della informazione scientifica (ca. 20.000 euro), l'indirizzario (ca. 28.000 euro), la raccolta fondi (ca. 25.000 euro) ed altri servizi accessori per il rimanente importo.

Zampieri Damiano (Padova) chiede se la società EOS s.r.l. può offrire la propria collaborazione e i propri servizi alle Sezioni per creazioni di siti internet, pubblicazioni e quant'altro. Chiede inoltre se è previsto che EOS s.r.l. possa sostenere le spese necessarie per il materiale diverso da utilizzare durante la maratona Telethon.

Favretto ricorda che per la EOS s.r.l. i clienti principali sono proprio la Direzione Nazionale e le Sezioni UILDM. Laddove quindi le Sezioni UILDM richiedessero servizi che la EOS è in grado di fornire, ciò sarà fatto senza indugio ovviamente contro pagamento di equo corrispettivo. Coglie l'oc-

casione per invitare le Sezioni ad utilizzare i servizi EOS.

Lombardi, Presidente Nazionale, sottolinea l'importanza delle questioni sollevate da Zampieri e fa notare quanto sarebbe importante l'interazione fra le Sezioni e la Società EOS s.r.l., per esempio per organizzare dei convegni, per collaborazioni sulla ricerca di sponsor, etc. La sinergia con EOS potrebbe consentire significativi risparmi per le Sezioni ed EOS stessa ne ricaverebbe vantaggi economici in particolare con il fund raising.

Favretto riprende la parola per precisare che EOS non intende "vendere" servizi alle Sezioni, ma fornire collaborazioni e prestazioni.

Il Presidente sospende brevemente la trattazione dell'argomento in discussione (la ratifica del bilancio di previsione 2004) perché è giunto in sala, alle ore 12,46, il Vice Presidente del C.S.I. (Centro Sportivo Italiano) sig. Riccardo Armellino il quale dichiara di intervenire quale incaricato del Presidente Nazionale del CSI per informare sulle iniziative che la Sua organizzazione svolgerà nell'anno 2004/2005. Annuncia quindi:

- la formazione di una Commissione di Studio per la diffusione, il sostegno e lo sviluppo del "Wheelchair hockey" in carrozzina;
- un corso di formazione di preparatori e di arbitri di sport per disabili;
- un ampio monitoraggio di tutte le attività sportive dell'area della disabilità in vista di programmi specifici.

Comunica inoltre l'intenzione del CSI di consolidare sempre di più il rapporto con UILDM e l'intendimento della Sua organizzazione di portare lo sport del Wheelchair-hockey in carrozzina a livelli internazionali. Il Presidente ringrazia il sig. Riccardo Armellino per l'intervento e per la simpatia, il sostegno e l'impegno del CSI a favore dei disabili e della UILDM in particolare. L'Assemblea saluta l'Ospite con un caloroso applauso.

Alle ore 12.55 il Presidente Lessio riprende lo svolgimento della assemblea con la continuazione della discussione sul Bilancio Preventivo dell'anno 2004.

Sperotto Maddalena (Verona) chiede se la voce di costo "Centro Documentazione Legislativa" sia una spesa sostenuta interamente da Telethon.

Campanile informa che per l'anno 2003 l'importo indicato nelle voci di costo rappresenta quanto effettivamente sostenuto dalla UILDM e fa notare che per l'anno 2003, nelle voci dei ricavi, di contro, è compreso il contributo ricevuto da Telethon. In futuro tale costo sarà a carico della EOS s.r.l.

Nessun altro avendo chiesto di intervenire, il Presidente Lessio pone ai voti il Bilancio Preventivo 2004. La votazione fornisce il seguente risultato:

Contrari: nessuno

Astenuti 1: Bertoldi Franco (Reggio Emilia)

Favorevoli: tutti gli altri delegati computati nel numero dei votanti sopra segnato.

Il Bilancio Preventivo dell'esercizio 2004 è approvato a maggioranza

Il Presidente dell'Assemblea Lessio dichiara sospesi i lavori assembleari alle 13.10, per la sosta pranzo, comunicando che gli stessi saranno ripresi alle 15.30.

Alle 15.57 il Presidente Lessio riapre l'Assemblea con la trattazione dell'oggetto iscritto al punto 8 dell'O.d.G.

8) Discussione sulla Relazione del Presidente e presentazione di eventuali mozioni

a) Lessio ricorda ai Delegati che la Relazione del Presidente Nazionale Enrico Lombardi è già stata oggetto di interventi nella parte iniziale dei lavori dell'assemblea. Chiede se altri presenti intendano intervenire. Il Presidente Lessio prende atto che non ci sono richieste di interventi.

La relazione quindi, considerata l'assenza di esplicite opposizioni di delegati presenti, si ritiene approvata all'unanimità.

b) Il Presidente dell'Assemblea Lessio informa che sono pervenute alla presidenza n° 4 mozioni. Invita i proponenti a darne lettura e illustrarne il contenuto alla assemblea.

Mozione n°1: Gruppo Lavoro Seminario Legge 40/04.

Legge ed illustra la mozione Riccardo Rutigliano di Milano.

"Alla luce della recente approvazione della legge 40/04 (Procreazione medicalmente assistita) si chiede all'assemblea di aderire ai seguenti indirizzi:

1. conferma del rispetto delle libertà civili e di scelta personale;
2. sostegno della ricerca scientifica nel rispetto degli obiettivi statutari.

Conseguentemente si impegna la Direzione Nazionale ad appoggiare ufficialmente la campagna referendaria in corso sia in proprio, sia tramite le associazioni/federazioni a cui aderisce."

Il Presidente chiede all'assemblea se ci sono interventi pro e contro la mozione.

Violi Angelo (Reggio Emilia) domanda chiarimenti sul primo punto della mozione.

Alberto Fontana (Milano) in merito alla legge 40/04 (procreazione medicalmente assistita) ribadisce la necessità del pieno sostegno alla ricerca scientifica.

Lancioni Simona (Livorno) eccepisce che la legge ha ignorato la volontà delle donne.

Il Presidente Nazionale Lombardi afferma che la materia è estremamente delicata. La Direzione Nazionale può esporre un proprio pensiero che rimane, tuttavia, un mero punto di vista. Sollecita l'Assemblea ad esprimere un parere sul referendum sul quale si sta molto discutendo in questo periodo. Spiega che la Direzione Nazionale UILDM con il convegno che si è tenuto sull'argomento ha inteso sensibilizzare sul tema e si appella alla coscienza di ognuno in merito allo stesso argomento.

Chiaffoni Marazzi Lina (Presidente del Comitato Regionale Veneto) ricorda che statutariamente la UILDM deve rimanere fuori da interessi politici.

Gasparini Elisabetta (Venezia) ribadisce che è uno scopo primario per la UILDM incentivare la ricerca scientifica.

Zampieri Damiano (Padova) chiede all'Assemblea di esprimere comunque il proprio parere, che sia pro o contro la legge 40/04.

Lancioni Simona (Livorno) riprende la parola per ribadire che la donna non è tutelata dalla legge in quanto la stessa non consente alla donna di poter decidere se o non portare a termine una maternità a rischio.

Petrone Anna (Salerno) auspica che possa emergere un indirizzo comune.

Pierotti Piero (Pietrasanta) è favorevole a che l'Assemblea esprima un parere senza però schierarsi politicamente.

Angeli Stefano (Pietrasanta) si dichiara favorevole al referendum sulla legge 40/04.

Il Presidente Lessio rilegge la mozione e la pone in votazione.

La mozione n°1 ottiene il seguente risultato controllato dagli scrutatori:

contrari: 32

astenuti: 9

Favorevoli: tutti gli altri delegati computati nel numero dei votanti sopra segnato.

La mozione viene approvata a maggioranza.

Mozione n°2. Presentata dalle Sezioni UILDM di Napoli e Palermo per il ripristino del Gruppo Giovani Nazionale.

Legge e illustra la mozione D'Aiuto Giovanni di Palermo.

"- Per continuare il lavoro portato avanti da Puccio Maccione, e nel rispetto della sua persona e per la sicura continuità chiediamo il ripristino del Gruppo Giovani Nazionale, con l'aiuto di un supervisore membro della Direzione Nazionale;

- Per imparare a gestire autonomamente e prepararsi a partecipare alla gestione delle proprie Sezioni e mirare a una collaborazione nazionale;

- Per il Sociale Rapporto Umano chiediamo:

- a) di ripristinare il concorso "Lumaca D'Oro";
- b) contatti attraverso Internet, chat, e-mail e guestbook;

- c) Tornei di scacchi e dama, sia incontri multimediali e sia incontri nelle assemblee;
- d) Rappresentazioni teatrali;
- e) Varie ed eventuali".

Il Presidente Nazionale Lombardi precisa che la Direzione Nazionale in alcun modo è intervenuta per decidere che si ponesse termine all'opera portata avanti dal Gruppo Giovani Nazionale. Anzi ne auspica la ripresa e lo sviluppo.

Posta in votazione la mozione n°2 ottiene il seguente risultato:

contrari: 0

astenuti: 5

Favorevoli: tutti gli altri delegati computati nel numero dei votanti sopra segnato.

La mozione viene approvata a maggioranza.

Mozione n°3 - Sezione di Modena sulla necessità di maggiore scambi di conoscenza e di esperienze tra soci.

Legge e illustra la mozione Lugli Maria di Modena.

"Chiediamo alla Direzione Nazionale l'impegno che nella programmazione delle manifestazioni della prossima Assemblea Nazionale venga riservata una mezza giornata per un incontro, libero e informale, tra le Sezioni.

C'è bisogno di conoscersi di più, di scambiarsi informazioni sulle esperienze maturate, di ritrovare quello spirito unitario che è stato uno dei valori fondanti della nostra Associazione, oggi più che mai da salvaguardare e testimoniare."

Chiaffoni Marazzi Lina (Presidente del Comitato Regionale Veneto) si dichiara molto favorevole a tale mozione.

Il Presidente Nazionale Lombardi ipotizza la possibilità di incontri protratti anche in un lasso di tempo maggiore, al fine di soddisfare maggiormente le esigenze delle varie Sezioni. Esprime la personale soddisfazione per gli incontri nei seminari organizzati dalle Sezioni durante le giornate della Manifestazione Nazionale UILDM che stanno per concludersi.

Violi Angelo (Reggio Emilia) auspica per il futuro incontri anche per le elezioni dei rappresentanti nazionali.

Giuntinelli Angelo (Pisa) chiede per il futuro incontri fra le Sezioni.

Turci Graziella (Reggio Emilia) nel dichiarare il proprio parere favorevole alla mozione sottolinea l'esigenza degli incontri.

La mozione n°3 posta in votazione viene approvata all'unanimità.

Mozione n°4: sulla Vita indipendente e l'Assistenza personale.

La mozione è sottoscritta dalle Sezioni di: Verona, Napoli, Montalto Uffugo, Bergamo, Ancona, Comitato Campano, Chioggia, Padova, Palermo, Modena, Bareggio, Milano, Legnano, Mantova, Pisa, Alberga, Venezia, Udine, Pisa, Genova, Teramo, Bologna e Salerno.

Legge e illustra la mozione Proietti Nunzia di Pisa.

" Si chiede alla Direzione Nazionale di rinnovare il suo impegno a favore della Vita Indipendente attraverso il consolidamento di un Gruppo di lavoro permanente, la pubblicazione delle diverse modalità attuative esistenti e di suggerimenti operativi da dare alle sezioni e loro tramite ai soci.

Si chiede inoltre alla Direzione Nazionale di fare immediate e adeguate pressioni ad ogni livello amministrativo e politico al fine di ottenere l'attivazione del servizio di assistenza personale con i "pagamenti indiretti", sia in proprio sia tramite le associazioni/federazioni cui aderisce la UILDM."

Nunzia Proietti (Pisa), sottolinea il diritto della persona disabile di vivere una vita in autonomia con l'assistenza personale che liberamente si sceglie.

Marella (Venezia) esorta la Direzione Nazionale perché si batta per realizzare quanto viene chiesto con la mozione.

Langella Vincenzo (Torino) esorta la Direzione Nazionale a impegnarsi per la Vita Indipendente.

Posta in votazione la mozione n°4 ottiene il

seguito risultato:

contrari: 0

astenuti: 1

Favorevoli: tutti gli altri delegati computati nel numero dei votanti sopra segnato.

La mozione viene approvata a maggioranza.

A questo punto il Presidente dà la parola a Lina Chiaffoni Marazzi, Presidente del Comitato Regionale Veneto, che l'ha chiesta. Dà lettura di un documento ricco di ricordi e di richiami, a tutti e soprattutto alle nuove generazioni, ai valori fondanti dello stare in UILDM: amicizia, solidarietà e servizi. Esprime altresì riconoscenza ai componenti della Direzione Nazionale uscente per gli sforzi compiuti nell'interesse e a beneficio dell'Associazione. Il documento viene acquisito agli atti della presente assemblea.

Chiede e prende parola Lugli Maria (Modena) che invita la Direzione Nazionale a sviluppare progettualità che ricordino la persona di Enzo Ferrari.

Chiede e prende la parola Zampieri Damiano (Padova) il quale sollecita la formazione di un gruppo di lavoro per la rivisitazione dello Statuto dell'Associazione.

Chiede e prende la parola la Vicepresidente dell'Assemblea Nazionale Domenica Marcello la quale propone all'Assemblea di dare una diversa definizione ai "Diversamente abili".

Il Presidente Nazionale Lombardi dichiara di considerare ipocrita la definizione "Diversamente abili"

Benfenati Carlo Ezio (Legnano) esterna il proprio timore per il ritorno alle scuole differenziate per i bambini disabili.

Alle 17.17 il Presidente dell'Assemblea prende atto che non ci sono richieste di ulteriori interventi e poiché non sono ancora concluse le operazioni di scrutinio per la elezione della nuova Direzione Nazionale dichiara sospesi i lavori dell'assemblea fino al completamento dello scrutinio.

Alle ore 18.07 il Presidente Lessio, preso atto che

la Commissione di Scrutinio ha concluso le sue operazioni, dichiara riaperta l'assemblea con l'argomento che segue.

9) Elezione della Direzione Nazionale per il triennio 2004-2007.

La Commissione di Scrutinio consegna al Presidente dell'Assemblea il verbale dello scrutinio delle schede per la elezione sopra segnata che viene allegato al presente verbale di assemblea. Il Presidente dell'Assemblea dà lettura dei risultati dello scrutinio:

Delegati iscritti-aventi diritto al voto	420
Presenti	176
Delegati	99
Assenti	145
Totale votanti	275
Schede votate	275
Schede nulle	2
Schede bianche	0
Schede valide	273

Hanno ottenuto voti:

1 Fontana Alberto	142
2 Falvo Matteo	104
3 Campanile Pasquale	87
4 Toso Omero	78
5 Lombardi Enrico	68
6 Boscolo Marcellino	64
7 Petrone Anna	64
8 Marcheschi Enzo	63
9 Fiori Carlo	54
10 Zampieri Damiano	46
11 D'Aiuto Giovanni	44
12 Maestrali Alessandro	43
13 Todisco Salvatore	32
14 De Vito Giuseppina	30
15 Langella Vincenzo	30
16 Trane Giuseppe	25
17 D'Autilio Fabio	11
18 Schiavolin Nicola	11
19 Zanella Andrea	4

10) Proclamazione degli eletti

Sulla base dei risultati sopra riportati il Presidente dell'Assemblea Lessio proclama eletti componenti della Direzione Nazionale della UILDM per il triennio 2004-2007 i primi 13 candidati e precisamente: Fontana Alberto, Falvo Matteo, Campanile Pasquale, Toso Omero, Lombardi Enrico, Boscolo Marcellino, Petrone Anna, Marcheschi Enzo, Fiori Carlo, Zampieri Damiano, D'Aiuto Giovanni, Maestrali Alessandro, Todisco Salvatore.

11) Varie ed eventuali

In assenza di interventi, il Presidente dell'Assemblea Lessio alle ore 19.10 dichiara chiusi i lavori della XLI ^ Assemblea Nazionale della UILDM.

Ringrazia tutti i Delegati e tutti coloro che hanno contribuito a rendere l'Assemblea occasione straordinaria di partecipazione e di crescita.

Il Presidente Nazionale Lombardi ringrazia Lessio, Marcello e Chiodi De Ascentiis per l'impegno profuso che ha consentito il positivo svolgimento della Assemblea. Porge inoltre i suoi ringraziamenti ai Delegati per i temi affrontati con molta partecipazione, ai Consiglieri per il rinnovato sostegno e non per ultimi a tutti coloro che sono parte silenziosa, ma molto attiva e che si adoperano affinché lo svolgimento dei lavori sia sempre contenuto in un clima di serenità, distensione e soprattutto condotto con laboriosità ed efficienza.

** Il presente verbale dovrà essere approvato in occasione dell'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM 2005.*

Convocazione XLII Assemblea Ordinaria dei Delegati

Padova, 26 aprile 2005

Convocazione XLII Assemblea Ordinaria dei Delegati Milano

In base agli articoli 12, 13, 14, 15 e 16 dello Statuto Sociale UILDM, ho l'incarico di convocarla all'Assemblea dei Delegati che si terrà a Milano, in prima convocazione giovedì 26 maggio 2005 alle ore 24 e in seconda convocazione sabato 28 maggio 2005 con inizio alle ore 9.30 presso il Quark Hotel, Via Lampedusa n. 11/A

Venerdì 27 maggio

Ore 18.30

Apertura ufficiale manifestazioni annuali UILDM

Saluto delle Autorità

Lettura Relazione Presidente Nazionale

Sabato 28 maggio

Apertura Assemblea in seconda convocazione con inizio alle ore 9.30

ORDINE DEL GIORNO:

1. elezione del Presidente, del Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea;
2. elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti;
3. approvazione verbale precedente Assemblea dei Delegati di Lignano 2004 (che si allega)
4. relazione del Presidente Nazionale UILDM;
5. relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2004, preventivo 2005 stato patrimoniale al 31.12.2004; e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti;
6. ratifica dei bilanci;
7. presentazione dei candidati all'elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti;
8. discussione sulla relazione del Presidente e presentazione di eventuali mozioni;
9. elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti;
10. proclamazione degli eletti;
11. varie ed eventuali.

Presidente Nazionale UILDM
Alberto Fontana

Rinnovo Collegio Nazionale Revisori dei Conti UILDM - Triennio 2005-2008

Sezione VII: Il Collegio dei Revisori

Art. 31: *Composizione e durata*

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

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

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

Art. 32: *Organizzazione e competenze*

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

2 - I membri del Collegio possono partecipare,

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

3 - Il Collegio:

a) controlla la gestione economico-finanziaria dell'associazione e verifica che essa corrisponda ai fini sociali indicati nel presente Statuto;

b) procede a verifiche di cassa almeno trimestralmente, controllando documenti e registrazioni contabili e redigendone verbale da sottoporre alla Direzione Nazionale;

c) controlla la regolare tenuta delle scritture e documentazioni contabili e di quanto altro previsto dalla legge;

d) presenta relazione annuale sui bilanci all'Assemblea dei Delegati;

e) può presentare relazioni e raccomandazioni, collegiali o di singoli membri, agli organi sociali.

Può porre il veto alle delibere degli organi amministrativi che ritenga non conformi alla buona gestione economico-finanziaria.

Composizione attuale Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti

Biasiolo dr.ssa Elisabetta	Membro
Buso dr. Andrea	Membro
Iannotta rag. Modestino	Presidente

Biografia dei candidati

BIASIOLO Elisabetta

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

BUSO Andrea

Nato a Padova il 19 gennaio 1971
Residente a Saonara (Padova)
Laurea in Economia e Commercio
Dottore Commercialista

IANNOTTA Modestino

Nato a Casagiove CE il 10 aprile 1961
Residente a Casagiove CE
Ragioniere - Commercialista
Attuale Presidente Collegio dei Revisori

Commissione Medico-Scientifica UILDM

Per quanto riguarda gli aspetti medico-scientifici informativi, il primo contatto del paziente o del familiare con la UILDM avviene normalmente al momento della diagnosi o in fase di ricerca di questa. Oltre a dare informazioni relative alle specifiche malattie (attraverso schede tecniche realizzate da personale medico volontario), vengono segnalati i centri italiani di riferimento in cui è possibile effettuare la diagnosi. Una volta avuta la diagnosi, il contatto con la UILDM rimane mediamente stretto: vengono fornite informazioni e aggiornamenti continui sullo stato di avanzamento della ricerca scientifica. Vengono inoltre organizzati convegni medico-scientifici sia di ambito nazionale che locale.

La UILDM si avvale della consulenza di una propria Commissione Medico-Scientifica. La Commissione è composta da nove membri, tutti professionisti di provata esperienza in discipline interessanti le distrofie muscolari e le altre malattie neuromuscolari (neurologia, neuropsichiatria infantile, genetica, cardiologia, pneumologia, fisiatria, anesthesiologia, ortopedia, odontostomatologia e medicina legale). Attualmente e nel corso del 2004 la Commissione Medico-Scientifica è così composta:

Dott. Andrea VIANELLO

Presidente

Padova

Fisiopatologia respiratoria

Prof. Massimo GENNARELLI

Vicepresidente

Brescia

Genetica

Dott.ssa Antonella PINI

Segretario

Bologna

Neuropsichiatria infantile

Dott.ssa Angela BERARDINELLI

Pavia

Neuropsichiatria infantile

Dr.ssa Manuela LODESANI

Reggio Emilia

Fisiatria

Dott.ssa Tiziana MONGINI

Torino

Neurologia

Dr.ssa Elena PEGORARO

Padova

Neurologia

Prof. Gabriele SICILIANO

Pisa

Neurologia

Prof. Carlo VENTURA

Bologna

Cardiologia

La Commissione Medico-Scientifica si è riunita nel corso del 2004 nelle seguenti date:

16 febbraio a Bologna

23 luglio a Milano

20 dicembre a Milano.

Nel corso dell'anno sono state fornite circa 2.000 risposte a carattere medico così riassunte percentualmente:

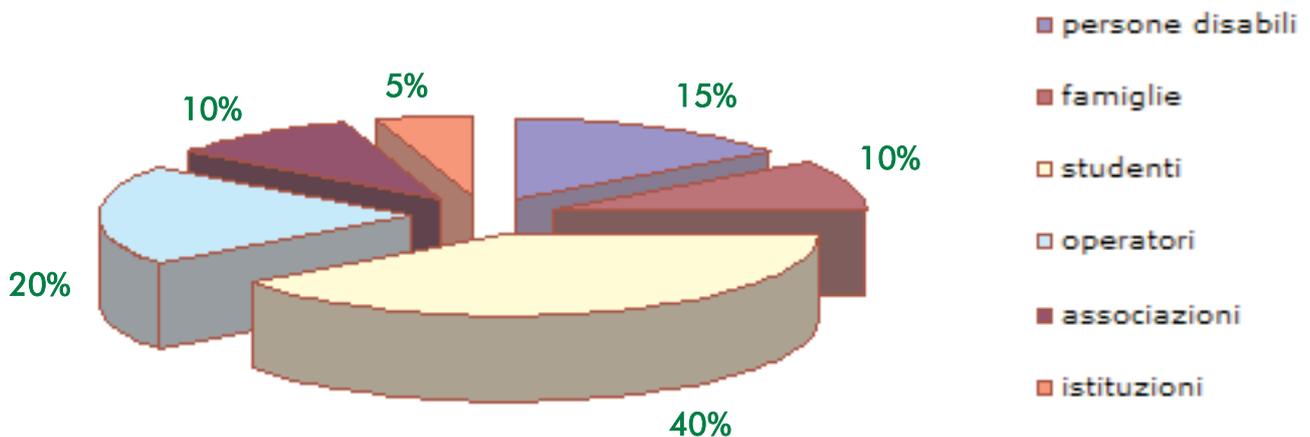
Malattie diverse da quelle neuromuscolari: acondroplasia, angioedema ereditario, aracnoidite, atassie, atrofia cerebellare, celiachia, cerebrolesioni, emocromatosi genetica, encefalite postmorbillo, encefalopatia mitocondriale, leucodistrofia metacromatica, lupus eritematoso sistemico, mastocitosi sistemica, morbo di Behçet, neurofibromatosi, paralisi cerebrale infantile, paraparesi spastica, polineuropatia demielinizzante, retinite pigmentosa, ring 14, sclerosi laterale amiotrofica (SLA), sclerosi multipla, sindrome di Angelman, sindrome di Cornelia de Lange, sindrome di Williams, tetraplegia spastica	23,5 % (del quale circa il 50% sclerosi laterale amiotrofica)
Informazioni generali su malattie neuromuscolari e/o su terapia genica, cellule staminali e altre nuove ricerche in corso	12,8%
Risposte con cui si indirizza a specialisti della Commissione Medico-Scientifica (o loro consulenti) o ad altri Centri specializzati sul territorio	11,1%
Distrofinopatie (distrofia di Duchenne e di Becker)	9,2%
Problemi ortopedici (scoliosi, retrazioni ecc.) e/o fisiatrici e fisioterapia (anche elettrostimolazione)	5,3%
Quesiti su singoli casi di malattie neuromuscolari (talora con supporto di dati clinici)	5,3%
Distrofia miotonica di Steinert e altre miotonie	4,8%
Miopatie infiammatorie (polimiosite, dermatomiosite, miosite a corpi inclusi)	3,7%
Quesiti genetici	3,7%
Amiotrofie spinali	2,7%
Miopatie congenite (miopatia central core, nemalinica, centronucleare, distale, Miyoshi, Nonaka ecc.)	2,7%
Problemi respiratori e malattie neuromuscolari	2,3%
Distrofia facio-scapolo-omerale (FSH), facio-scapolo-peroneale e oculo-faringea	2,1%
Distrofie dei cingoli	2,1%
Miastenia grave	1,8%
Distrofie congenite	1,2%
Distrofia di Emery-Dreifuss	1%
Malattia di Charcot-Marie-Tooth	1%
Malattie mitocondriali	1%
Problemi odontoiatrici e malattie neuromuscolari	1%
Problemi gastrointestinali o dietologici	0,7%
Miotonia di Becker e di Thomsen	0,5%
Problemi anestesilogici e ipertermia maligna	0,3%
Problemi psicologici e malattie neuromuscolari	0,2%

Sportello informativo e teche UILDM

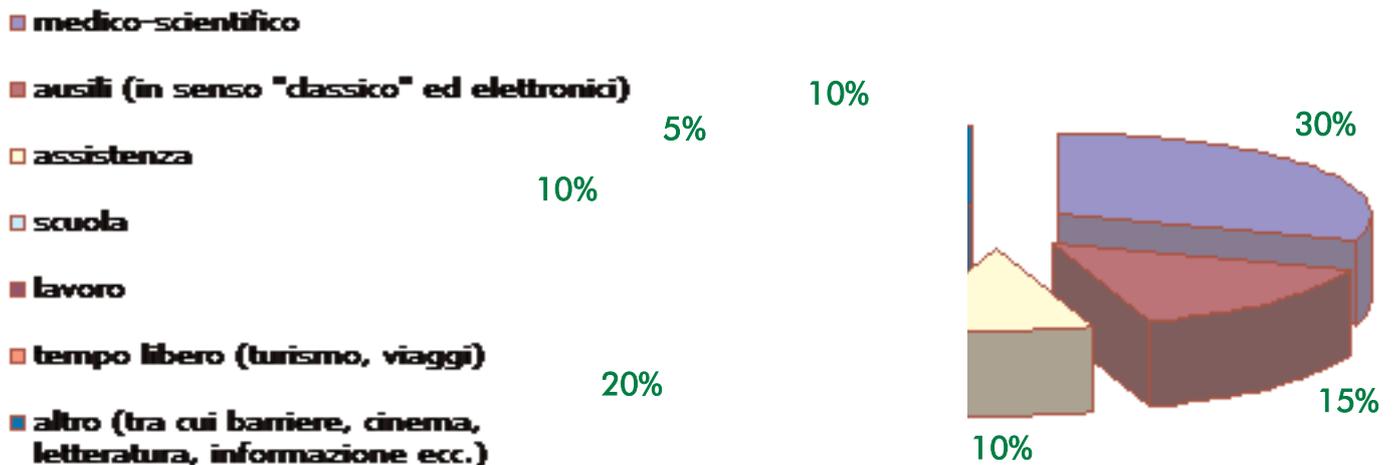
Se la ricerca scientifica, il lavoro di prevenzione e consulenza genetica sono fra gli obiettivi primari della UILDM, uguale se non maggiore importanza riveste, in questi ultimi anni, per l'associazione, l'**impegno nel sociale**. Questo non significa solo impegno civile e politico per rimuovere gli

ostacoli all'integrazione e alla partecipazione sociale delle persone con disabilità, ma per la UILDM ha sempre significato anche garantire informazioni ai soci e alle persone con disabilità. Per questo motivo la UILDM ha sempre garantito un'attività di sportello informativo anche sugli aspetti sociali.

Per la tipologia di utenza



Per il settore di richiesta



La UILDM nella rete del Terzo Settore

La UILDM ha sempre considerato strategicamente e culturalmente importante confrontarsi e collaborare con le altre organizzazioni del Terzo Settore.

La UILDM è tra i membri fondatori della **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap). Da sempre partecipa attivamente alle iniziative politiche e di confronto che la Federazione ha avviato.

Nel corso del 2004 ha partecipato alle seguenti riunioni: 17 gennaio, 27 marzo, 19 giugno, 25 settembre, 4 dicembre.

La UILDM ha inoltre aderito al progetto **Empowernet**, promosso dalla **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), insieme all'**AIMS** (Associazione Italiana per la Sclerosi Multipla) e all'**AIPD** (Associazione Italiana Persone Down) e finanziato dal Ministero del Welfare.

Attraverso una serie di interventi di informazione e formazione rivolti alle persone disabili, ai loro familiari e alle associazioni cui essi aderiscono, si è lavorato nel corso del 2004 a sviluppare una rete nazionale che permetta lo scambio di esperienze e professionalità acquisite nell'ambito dell'inclusione sociale, della lotta alla discriminazione e della rimozione di povertà sociali ed economiche.

Forte delle sue competenze nell'ambito della vita indipendente delle persone con disabilità, dell'integrazione scolastica e lavorativa, della legislazione di settore, dell'informazione sanitaria e anche del percorso attivato dal proprio Gruppo Donne, la nostra associazione UILDM ha accolto con entusiasmo il progetto ed ha collaborato con i promotori dell'iniziativa per la sua realizzazione (in corso anche per l'anno 2005), perché si

riescano a superare le carenze di servizi e di informazioni indirizzate alle persone disabili e ai loro familiari, con particolare riguardo a piccoli comuni ed aree geografiche marginali e svantaggiate.

La prima azione del progetto del quale vi è stata la partecipazione dei volontari della nostra associazione ha permesso la realizzazione di un percorso di formazione legislativa e progettuale. La prima tappa del corso itinerante si è svolta a Roma (18, 19 e 20 giugno, Residence Monte Mario). Si è così potuto rafforzare la rete tra le Associazioni, rendendola capace di interloquire e collaborare con le Istituzioni.

SUMMIT della SOLIDARIETA'

La UILDM è socio fondatore dell'organizzazione e nella persona del Vicepresidente Nazionale Omero Toso ha partecipato alle riunioni svolte nel 2004. La UILDM ha aderito all'iniziativa +DAI-VERSI promossa dall'organizzazione.

FIAN (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche)

Delegati a partecipare ai momenti assembleari e agli incontri sono stati la Dott.ssa Mongini e il Segretario Nazionale UILDM Matteo Falvo.

CND (Consiglio Nazionale Disabilità)

La UILDM è membro anche di questo organismo che, come noto, si rapporta in modo diretto con gli organismi comunitari.

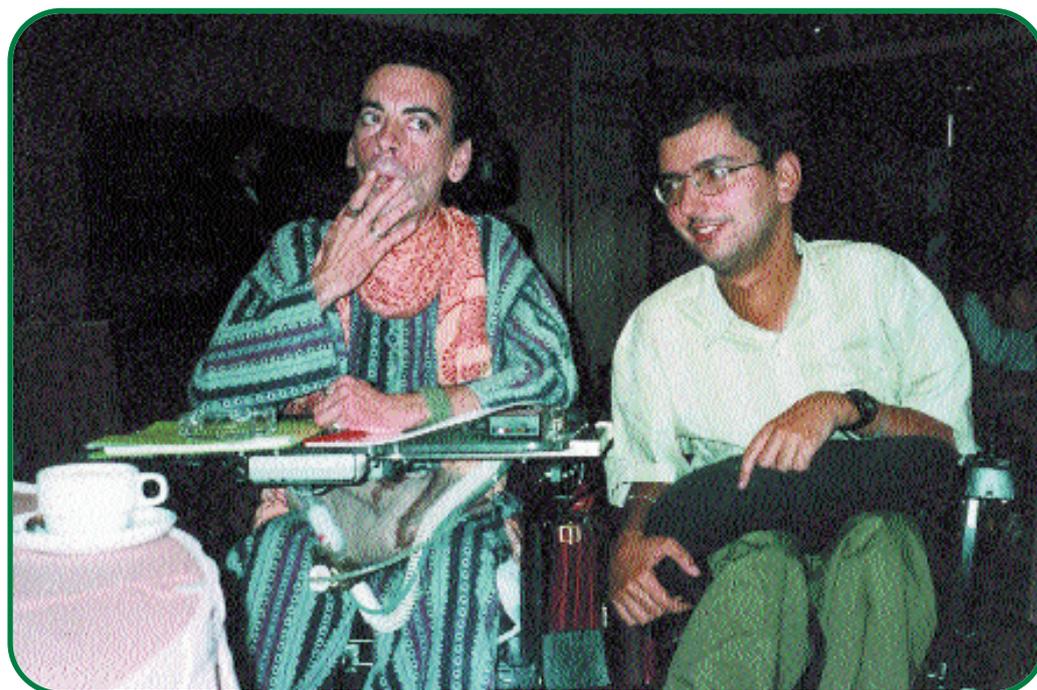
Progetti internazionali

La UILDM nel 2004 ha partecipato ad un progetto finanziato dall'Unione Europea denominato **Qualité et Sécurité dans le Maintien et les Soins a Domicile** all'interno del programma d'azione comunitario in materia di formazione professionale "Leonardo Da Vinci".

Complessivamente lavorano al progetto dodici partner europei. Terminato nel secondo trimestre del 2004, ha permesso all'associazione la realizzazione di materiale informativo rivolto all'assistenza domiciliare in

forma condivisa e partecipata dalle altre 12 organizzazioni.

In campo internazionale la UILDM è socio fondatore dell'**EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations)**; nel corso del 2004 abbiamo partecipato all'Assemblea Annuale di Malta apportando il nostro contributo associativo. La UILDM è socio della **WANDA (World Alliance of Neuromuscular Disorder Associations)**.



A destra Luigi "Puccio" Maccione con Pierrot De Coen (belga) ad una riunione della EAMDA

Centro per la Documentazione Legislativa e HandyLex

Il Centro per la Documentazione Legislativa funziona oramai dal 1996 e garantisce un servizio costante ed aggiornato non solo ai soci dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, ma a chiunque si interessi, per i motivi più disparati, di disabilità su questioni di carattere legislativo.

Il Centro continua a garantire l'attività di sportello informativo, sia telefonico che telematico, rivolto ai disabili, ai loro familiari, all'associazionismo e agli operatori pubblici e privati.

Sotto il profilo quantitativo tale attività è definibile con circa 2000 quesiti annui (nel 2004) in costante crescita.

Presso il Centro vengono selezionati e archiviati i documenti rilevanti sotto il profilo legislativo: norme di rilievo nazionale, locale e comunitario, giurisprudenza, commenti di riviste specializzate.

A titolo esemplificativo sono archiviate e schedate circa 2600 disposizioni nazionali e regionali in tema di disabilità e politiche sociali oltre a circa 3800 articoli sui medesimi temi.

L'iniziativa più visibile è rappresentata da **HandyLex** e dal suo sito www.handylex.org, particolarmente noto sia fra le persone disabili e i loro familiari, che fra gli operatori del settore sia pubblici che dell'associazionismo e del sindacato.

La realizzazione e il mantenimento di HandyLex rappresenta una delle modalità con cui si è tentato di soddisfare la vocazione del Centro: garantire la divulgazione legislativa.

L'ultima versione realizzata e rivista non solo graficamente, conferma la volontà di garantire uno strumento che, oltre alla principale

normativa, metta anche a disposizione informazioni sulle ultime novità legislative approvate o in via di discussione, schede di approfondimento su tematiche specifiche e raccolga le risposte alle domande più comuni.

Il sito è agevolmente consultabile. È possibile navigare nelle oltre 400 norme presenti e altrettante schede e quesiti, usando un intuitivo ma completo albero di navigazione che riepiloga per temi ed argomenti le questioni più importanti nella quotidianità delle persone con disabilità e i loro familiari.

È garantita l'interattività con gli utenti attraverso uno sportello telematico cui porre quesiti personali.

Tale strumento ha registrato per il 2004 i seguenti contatti:

Periodo	Media giornaliera sessioni	Media sessioni giorni feriali
Dicembre	2.985	3.484
Novembre	3.730	4.403
Ottobre	3.882	4.857
Settembre	3.681	4.427
Gennaio-Agosto	3.085	3.697

HandyLex non ha mai goduto di alcun sostegno né pubblico né comunitario, attingendo esclusivamente alle risorse dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Il servizio infatti è garantito dal Centro per la documentazione legislativa e non limita il suo impegno ai soli associati.

DM è il periodico trimestrale pubblicato dall'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare a partire dal 1961, che dopo tanti anni continua ad essere un giornale di dibattito e di servizio che informa e fa discutere sui principali temi sociali e scientifici.

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

Particolarmente prestigiose sono le interviste o le opinioni di importanti ospiti della politica, della cultura, dell'economia, della scienza, dello spettacolo o dello sport, alle quali seguono momenti di "servizio" in senso più stretto, su temi quali gli ausili per disabili, le iniziative contro le barriere architettoniche, la scuola, il lavoro, la legislazione. Qui si alternano contributi di analisi critica e racconti di esperienze personali, per portare alla luce sia il panorama generale delle varie tematiche, sia i vari "modelli" di volta in volta realizzati dalle persone disabili e dai loro familiari.

Due spazi fissi da segnalare sono da una parte quello riservato al *Tempo libero*, con numerose indicazioni riguardanti possibili vacanze accessibili ed altri contributi dedicati allo sport o al gioco degli scacchi, dall'altra le pagine dedicate alla maratona televisiva *Telethon*, raccontata spesso "dietro le quinte", nel tentativo di interpretarne le valenze sociali e culturali, al di là dell'evidenza fornita dai dati ufficiali.

E non manca nemmeno un'apertura alla "narrativa", talora con racconti autobiografici che cercano di rendere più piacevoli alla lettura temi di grande spessore e delicatezza.

La ricerca

Una decina di pagine sono regolarmente riservate alla Ricerca e comprendono le più aggiornate notizie mediche - dall'Italia e dall'estero - nel campo delle malattie neuromuscolari e genetiche.

Vi è spazio poi per "reportage" dai vari convegni scientifici, per schede monografiche divulgative, oltre che per una rubrica tutta dedicata ai quesiti dei lettori.

Particolare significato ha assunto negli anni Novanta lo spazio riservato ad altre patologie poco note e alle associazioni che se ne occupano: si tratta di un'"apertura" molto gradita a chi difficilmente può trovare spazio per far conoscere le proprie attività.

I grandi disegnatori

Uno spazio a sé meritano Le grandi vignette di DM, che hanno già raccolto l'adesione di disegnatori come Bruno Bozzetto, Altan, Silver, Giannelli e Osvaldo Cavandoli, tutte "star" di prima grandezza nel panorama italiano del settore, che hanno offerto una propria realizzazione in esclusiva per DM sul tema della disabilità.

Diffusione e target

DM viene distribuito in **22.000 copie** su tutto il territorio italiano ed è anche diffuso all'estero (circa 1.000 copie).

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

I lettori fino ai 25 anni sono il 18,6%, quelli tra i 26 e i 40 anni il 31,3%, quelli tra i 41 e i 60 anni il 34,7%, quelli infine oltre i 60 anni il 15,4%.

Il Direttore Responsabile di DM è **Franco Bompreszi**, il Direttore Editoriale è Enrico Lombardi.

Nell'anno 2004 sono stati pubblicati i numeri previsti con relativa loro distribuzione. Non avendo pubblicità al proprio interno, la rivista viene finanziata esclusivamente dall'associazione.

DM è anche in Internet all'interno del sito gestito interamente dalla UILDM (www.uildm.org): sono in linea tutti i giornali

pubblicati negli ultimi anni, con contenuti talora più ricchi della stessa rivista "di carta", articoli inediti e testi integrali, che non devono tener conto di eventuali problemi di spazio.

Lo spazio dedicato ai "Dossier tematici" raggruppa inoltre numerosi scritti scelti con criterio monografico, a seconda del tema trattato (scuola, lavoro, vita indipendente delle persone disabili, tempo libero ecc. e, su un altro versante, genetica, clinica ecc.).



Newsletter UILDM

Nel secondo semestre del 2004 ha preso avvio l'attività di informazione, destinato a tutti i soci UILDM, tramite la diffusione della Newsletter. Infatti ogni due mesi i soci UILDM ricevono dalla Direzione Nazionale sei pagine in formato PDF informative sulle attività dell'associazione. Tale strumento richiesto dalla base sociale dell'associazione garantisce l'acquisizione di informazioni e soprattutto le diverse esperienze e progettualità delle sedi territoriali UILDM. Numero 3 uscite nell'anno 2004.

L'Ufficio Stampa

L'Ufficio Stampa UILDM, è lo strumento della Direzione Nazionale utile a garantire l'informazione interna (con le Sezioni, i Consiglieri Nazionali, e gli altri organi Associativi) ed esterna. Gestisce i contatti e l'invio di documentazione a operatori del mondo della carta stampata e dell'emittenza radiotelevisiva, sia a livello nazionale che locale, o a fonti informative presenti nel web.

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

Agisce inoltre anche a livello locale or-

ganizzando e supportando, su richiesta delle Sezioni locali, conferenze stampa.

Segnala agli organi d'informazione le attività generali della UILDM o iniziative specifiche promosse dall'Associazione, tramite segnalazioni, interviste telefoniche, invio di documentazione e altro.

Nel corso del 2004 sono stati diramati 104 comunicati in diversi ambiti di interesse.

Ha inoltre assicurato la raccolta varie rassegne stampe su tematiche di particolare interesse per l'Associazione, avvalendosi di volta in volta di strumenti come quelli forniti dall'agenzia "L'Eco della Stampa" o di altre fonti e agenzie d'informazione.



L'Ufficio Stampa UILDM

Servizio Civile Volontario

L'approvazione della **Legge 64 del 6 marzo 2001** ha disposto "l'istituzione del servizio civile nazionale". La legge 64/01 ha ampliato le possibilità di prestare servizio civile previste dalla legge 230/98 in materia di obiezione di coscienza creando le basi per la legislazione del futuro servizio civile volontario.

Successo importante ottenuto nel 2004 da parte della UILDM è stato l'accreditamento nella prima fascia del Ministero. Questa posizione determina la possibilità per la nostra organizzazione di compiere in prima persona progetti e percorsi rivolti al Servizio Civile Volontario.

La UILDM ha scelto di partecipare a questo nuovo modo di vivere l'impegno nella società civile da parte dei giovani.

Nel 2004 la UILDM Nazionale ha presentato due progetti legati al servizio civile volontario in corso di realizzazione.

Il primo progetto, che si svolge presso le sedi UILDM, ha il titolo: **"Promozione e sviluppo della rete di assistenza delle persone affette da distrofia muscolare"**.

In sintesi l'UILDM si pone l'obiettivo generale di contribuire alla prevenzione e superamento dei problemi psicologici e sociali che accompagnano le malattie neuromuscolari. Con questo obiettivo si tende quindi anche a contribuire alla divulgazione della conoscenza dei problemi posti dalle malattie neuromuscolari e

intervenire per una efficace prevenzione.

Tali obiettivi costituiscono i valori sui quali si implementa il progetto di impiego per i Volontari in Servizio Civile.

Gli obiettivi specifici sono:

- Supporto assistenziale al singolo e alla famiglia;
- Creare nuove iniziative socialmente aperte (feste, spettacoli, attività sportive o ricreative, mostre)
- Favorire l'inserimento lavorativo
- Valorizzare le opportunità e le specificità locali che il territorio offre per l'integrazione.

Un secondo progetto è stato attuato dalla sezione UILDM di Roma. Si tratta del progetto **"Volo d'ape"**. Il progetto si propone di favorire l'accesso all'informazione delle persone disabili in maniera tale che possano essere regolarmente aggiornate relativamente ai propri diritti, alle innovazioni tecnologiche e alle nuove opportunità offerte dal territorio, raggiungendole nei punti dove si recano per accedere ai servizi sociali, assistenziali, riabilitativi, etc.

Volo d'Ape vuole inoltre sensibilizzare quei contesti non strettamente riconducibili al mondo della disabilità, in modo da favorire il contatto e la familiarità reciproca auspicando, come effetti a lungo termine, una maggiore collaborazione tra persone disabili, favorendo di conseguenza il processo d'integrazione.

Matteo Falvo



La UILDM e le Istituzioni

La UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) da anni è componente attiva dell'**Osservatorio permanente per l'integrazione scolastica delle persone in situazione di handicap** voluto dal Ministero dell'Istruzione Università Ricerca.

Il lavoro svolto nel 2004 con l'Osservatorio permanente per l'integrazione scolastica delle persone in situazione di handicap ha rappresentato un punto di riferimento per le Associazioni che ne fanno parte diventando un luogo dove possibile avere un confronto con le istituzioni preposte all'attuazione di politiche riguardanti l'integrazione scolastica.

Grande attenzione è stata posta al tema della formazione/aggiornamento del personale della scuola che è da considerarsi una priorità per lo sviluppo dell'intero sistema formativo, il miglioramento della qualità del sistema dell'istruzione e del processo di integrazione scolastica. Esso va inserito nella più ampia costruzione di un sistema formativo iniziale, permanente e in servizio di tutto il personale della scuola. La UILDM nel corso dell'anno ha ribadito l'importanza sia della formazione iniziale universitaria, sia dei più recenti modelli di formazione/aggiornamento a distanza e in presenza (blended) avviati recentemente dall'Amministrazione per la formazione in servizio del personale scolastico. La formazione iniziale e in servizio dei docenti di sostegno e curricolari deve tener conto delle problematiche emergenti e dei contributi che le recenti acquisizioni delle discipline psicopedagogiche e didattiche offrono, nonché dei nuovi approcci che permettono risultati interessanti nell'ambito della diagnosi e dell'intervento nelle situazioni di disabilità.

La UILDM ha ribadito in questa sede che la formazione permanente è essenziale per il

miglioramento della qualità del sistema d'istruzione, formazione ed educazione. È necessario pertanto che sia resa obbligatoria, come avviene già nel mondo della sanità pubblica e in altre categorie professionali. Siamo stati in grado di condividere con le istituzioni la necessità di "mettere a sistema" le attività di formazione per tutto il personale, al fine di favorire più ampi processi di professionalizzazione attraverso la condivisione delle problematiche educative e di linguaggi, risorse e strumenti orientati alla loro presa in carico.

Si ritiene altresì necessario ribadire la necessità di orientare la formazione dei docenti e del personale della scuola sul versante dell'Area 1 (discipline psico-socio-pedagogiche e didattiche) perché essenziali alla adeguata percezione dei bisogni formativi degli alunni, alla valorizzazione delle loro esperienze e alla conseguente individuazione di soluzioni educative, organizzative e metodologiche utili a porre in essere modalità più coinvolgenti ed efficaci rispetto ai processi formativi e di integrazione.



Alberto Fontana alla premiazione a Milano dell'Oscar di Bilancio, dicembre 2004

Le attività delle Sezioni

Una staffetta di sensibilizzazione, partita a settembre, prevede a consegnare un documento sulla Legge 328/2000 condiviso da una lista di associazioni, a quattordici Uffici di Piano nella Provincia di Bergamo. La Sezione è inoltre impegnata nell'organizzazione della mostra fotografica curata da Pietro Sparaco e consistente in una quarantina di ritratti di volti di persone disabili.

Aprile 2004: inaugurazione della nuova sede della UILDM locale, nel corso di una significativa manifestazione, che ha visto la partecipazione di oltre duecento persone e la presenza delle principali autorità istituzionali locali.

1° novembre 2004: manifestazione annuale "Sei ruote di speranza" all'autodromo di Monza.

Settembre 2004. Partita di beneficenza tra la Nazionale Italiana Magistrati e l'All Stars Team, capitanato da Maifredi. Scopo dell'evento raccogliere fondi per l'acquisto di un apparecchio respiratorio In-Exsufflator.

8 marzo 2004: in occasione della Festa della Donna raccolta fondi, con la distribuzione di oltre tremila mazzi di mimose. Presso il Teatro Albatros di Genova Rivarolo, la manifestazione di spettacolo, musica, danza e cabaret denominata "La corrida - Giovani allo sbaraglio".

Maggio 2004: "Il grande cuore della Sardegna" partita di beneficenza tra i comici della "Smemoranda comedians" e la "Rappresentativa Isola sarda". Scopo della manifestazione la raccolta fondi per l'ultimazione dei lavori di ristrutturazione della "Casa-vacanze per disabili" della UILDM di Sassari a Platamona.

Manifestazioni per festeggiare il ventennale della propria fondazione.

2 ottobre 2004: giornata dedicata alla riabilitazione sul tema "L'emiplegico adulto".

9 ottobre 2004: convegno "Aggiornamenti in tema di inserimento lavorativo delle fasce deboli".

16 ottobre 2004: "Attualità in tema di riabilitazione respiratoria nelle malattie neuromuscolari".

28 ottobre 2004: spettacolo teatrale "L'allegria dell'Orco", a cura del Laboratorio Casa-mica.

30 ottobre 2004: presentazione del Progetto ABE (Abbattimento Barriere Elettroniche).





Si è tenuta nel maggio del 2004 a Perteole (Udine) la 17ª Festa della Solidarietà.
Si è svolta poi l'11ª Marcia della Solidarietà di Ruda (Udine). Il ricavato di tali manifestazioni è stato devoluto alla UILDM di Udine.

27 marzo 2004: inaugurazione del Centro di Recupero e Rieducazionale Funzionale UILDM.

Settembre 2004: pellegrinaggio di quattro ore in carrozzina da Mira a Padova dedicato alla memoria di Fabio Padovan.

Inaugurazione di un nuovo strumento editoriale "Qualcosa di noi..." giornalino informativo della sezione.

24 giugno 2004: giornata dedicata a Giovanni Nigro, un'autorità nel campo medico-scientifico, per festeggiarne i cinquant'anni di carriera, con una ricca rassegna intitolata Musica, Sport e Solidarietà.

Agosto 2004: festeggiamenti per il decennale della nascita della sezione, con alcune manifestazioni che hanno coinvolto tutta la cittadinanza.

Febbraio 2004: convegno regionale calabrese denominato "Barriere architettoniche... e non solo".

Bilancio UILDM dal 01/01/2004 al 31/12/2004

STATO PATRIMONIALE

Attività

Cassa		225,56
Banche		74.265,02
Postali c/c		61.073,08
CREDITI		389.202,39
V/Sezioni per Q.S.	64.893,50	
V/Gulliver	20.658,28	
V/Assicuraz. X acc. TFR	45.402,79	
V/Sezioni	239.084,60	
Altri	19.163,22	
Crediti V/ Stato		808,05
Risconti Attivi		1.638,90
IMMOBILIZ. MATERIALI		2.027.121,06
Terreni e Fabbricati	1.903.979,11	
Automezzi	20.541,56	
Attrezzature	2.558,40	
Macchine uff. ordinarie	9.129,38	
Macchine uff. elettroniche	89.099,59	
Arredamento	1.813,02	
TITOLI di PARTECIPAZIONE		7.669,37
Banca Etica	1.549,37	
Soc. EOS Srl	6.120,00	
DEPOSITI e CAUZIONI ATTIVI		1.239,50
STATO ed ALTRI ENTI		95,40
TOTALE ATTIVITA'		2.563.338,33
TOTALE A PAREGGIO		2.563.338,33

Passività

BANCHE		101.691,59
Banca Etica	1.210,82	
Monte Paschi Siena	100.480,77	
FORNITORI		55.096,32
Mobilità Progetti	7.436,94	
Mediagraf Spa	9.519,04	
Soc. EOS Srl	23.070,00	
Consul Data Snc	2.878,05	
I.A.P.E.M. Sas	961,46	
Altri	11.230,83	
FATTURE da RICEVERE		4.265,41
PERSONALE		3.134,00
ENTI PREVIDENZIALI		3.066,70
STATO ed ALTRI ENTI		4.258,20
Rit. fisc. dipendenti	1.386,81	
Rit. fisc. lav. Autonomo	280,87	
Debiti tributari	2.590,52	
ERARIO c/ IVA		49,73
ALTRI DEBITI		244.712,69
Rimb. Spese volontari	2.201,53	
Collaboratori	684,00	
Finanz. da Sezioni	239.487,76	
Diversi	2.339,40	
RATEI PASSIVI		15.011,14
FINANZIAMENTI		237.523,45
Mutuo Monte Paschi Siena	237.523,45	
F/do VITA INDIPENDENTE		10.329,14
F/do TRATTAMENTO FINE RAPP.		35.886,97
F/di AMMORTAMENTO		93.737,38
Automezzi	20.541,56	
Macchine uff. ordinarie	9.129,38	
Macchine uff. elettriche	62.099,92	
Arredamento	1.813,02	
Attrezzature	153,50	
CAPITALE SOCIALE		1.650.015,10
AVANZO ESERC.PRECEDENTI		93.159,80
TOTALE PASSIVITA'		2.551.937,62
UTILE d'ESERCIZIO		11.400,71
TOTALE A PAREGGIO		2.563.338,33

CONTO ECONOMICO

Costi

ATTIVITA' ISTITUZIONALE		232.316,15
Centro Documentazione Legislativo	4.641,18	
C. Doc, Leg. Collab. MOBILITA'	29.747,77	
Programma Gestione Indirizzi	3.416,11	
Sito www.uildm.org	1.416,61	
Prestazioni EOS Srl	177.810,00	
Adesione FISH	1.159,52	
Campagna Etica TAG	518,40	
Altro	13.606,56	
E A M D A		1.800,00
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI		54.021,70
Assemblea Nazionale	25.571,56	
Commissione Medica	186,95	
Consiglio Nazionale	2.236,53	
Direzione Nazionale	25.069,66	
Altro	957,00	
GIORNALE DM		33.600,68
Spedizione	4.340,06	
Stampa	28.348,62	
Spese diverse	912,00	
COSTO PERSONALE		65.948,33
Stipendi	58.495,93	
Collaborazioni	7.452,40	
ONERI SOCIALI		18.268,35
Inail	225,45	
Su Stipendi	17.545,95	
Collaboratori	496,95	
TRATTAMENTO FINE RAPPORTO		4.522,42
ONERI DIVERSI DIPENDENTI		5.617,71
Spese Gestione Personale	4.399,73	
Rimorso spese Collaboratori	1.217,98	
AMMORTAMENTI ORDINARI		10.953,69

Ricavi

ENTRATE da PRIVATI		75.219,98
Contributi da Privati	70.028,64	
Progetto Leonardo	1.061,34	
Contributo da espositori Ass. Naz.	1.200,00	
Servizio Civile Volontario	2.930,00	
RACCOLTA FONDI (Harley Davidson)		10.185,70
RIMBORSI		5.064,05
Materiale divulgativo	570,86	
F/do integrativo	4.493,19	
ENTRATE da SEZIONI		415.056,24
Quote Sociali	90.930,00	
Contributo 3% A.P.	323.125,64	
Sottoscrizione Popolare	800,00	
Contributi da Sezioni	200,60	
INTERESSI ATTIVI		947,11
ALTRI RICAVI		6.707,34
PROVENTI STRAORDINARI		22.103,33
Sopravvenienze attive	1.476,62	
Contributi	20.626,71	



CONTO ECONOMICO segue

Costi

SPESE GESTIONE UFFICI		26.611,38
Cancelleria e Stampati	3.183,74	
Spese legali e professionali	10.667,31	
Spese postali e spedizioni	4.111,37	
Spese telefoniche	5.188,31	
Aggiornamento Software	478,43	
Costi non deducibili	1.510,00	
Altro	1.472,22	

SPESE GESTIONE STRUTTURA		41.044,57
--------------------------	--	------------------

Manutenzione e Riparazioni	2.778,71	
Spese Condominiali	10.909,62	
Spese pulizia	5.886,75	
Elaborazioni Dati	8.688,00	
Tassa smaltimento rifiuti	1.613,49	
Utenze	892,28	
Pubblicità	4.266,00	
Assicurazioni	1.993,14	
Assicurazioni automezzi	1.744,98	
Spese varie	2.240,22	
Abbuoni passivi	31,38	

ONERI FINANZIARI		15.450,22
------------------	--	------------------

ONERI STRAORDINARI		2.625,84
--------------------	--	-----------------

ONERI TRIBUTARI		11.102,00
-----------------	--	------------------

I.R.E.S.	4.024,00	
I.R.A.P.	2.803,00	
Imposte eser. Prec.	4.275,00	

TOTALE COSTI		523.883,04
--------------	--	-------------------

Ricavi

TOTALE RICAVI		535.283,75
---------------	--	-------------------

UTILE d'ESERCIZIO		11.400,71
-------------------	--	------------------

TOTALE A PAREGGIO		535.283,75
-------------------	--	-------------------

Nota integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2004

Premessa

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

Il Bilancio presenta un avanzo di gestione di Euro 11.400,71.

Criteri di valutazione

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2004 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 1.903.979,11

A riguardo si precisa che la Direzione Nazionale dispone solo dell'immobile sito in Via Vergerio n. 19 che ha un valore di iscrizione pari a Euro 553.125,35. Gli altri immobili sono intestati alla Direzione Nazionale ma gestiti ed utilizzati dalle Sezioni Territoriali.

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

Le quote di ammortamento, imputate a conto economico, sono state calcolate attesi l'utilizzo, la destinazione e la durata economico-tecnica dei cespiti, sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione, criterio che abbiamo ritenuto ben rappresentato dalle seguenti aliquote, non modificate rispetto all'esercizio precedente e ridotte alla metà nell'esercizio di entrata in funzione del bene:

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

Crediti

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

Debiti

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

Ratei e risconti

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

Fondo TFR

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

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

Riconoscimento delle Entrate

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

Partecipazioni

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

Di seguito forniamo analisi dei valori iscritti in Bilancio.

Attività

Partecipazioni

Descrizione	31/12/2003	31/12/2004
Banca Popolare Etica	1.549	1.549
Eos s.r.l.	6.120	6.120

I valori delle partecipazioni non sono variati rispetto al 2003.

C) Attivo circolante

II. Crediti

Il saldo è così suddiviso:

	Saldo al 31/12/2004	Variazioni
Verso clienti		350
Verso assicurazioni per accantonamento TFR	45.403	
Verso Sezioni e altri	343.450	
Depositi cauzionali		1.240
Crediti verso Erario	808	

IV. Disponibilità liquide

Descrizione	31/12/2004
Cassa Risparmio 99832/A	59.368
Cassa di Risparmio att.Sociali	4.122
Denaro e altri valori in cassa	226
M.P.S. F.do Vita Indipendente	10.776
	74.492

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

Risconti attivi

Saldo al 31/12/2004
1.639

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

A) Patrimonio netto

Descrizione	31/12/2004
Capitale	1.650.015
Utili portati a nuovo	93.160
Utile dell'esercizio	11.401
Totale	1.754.576

C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Saldo al 31/12/2004	Saldo al 31/12/2003	Accantonamento
35.887	34.316	4.522

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito della società al 31/12/2004 verso i dipendenti in forza a tale data, comprensivo dell'accantonamento e al netto di quanto pagato ai dipendenti cessati.

Debiti

Debiti	Saldo al 31/12/2004
Verso le Banche	101.692
Verso Erario per Iva e per ritenute effettuate	1.718
Debiti tributari	2.591
Verso fornitori	59.361
Verso personale dipendente	3.134
Mutuo Banca	237.523
Altri debiti	244.713

Gli altri debiti sono così suddivisi:

- verso collaboratori volontari:	Euro 2.202
- verso collaboratori:	Euro 684
- debiti diversi:	Euro 2.339
- Finanziamento da Sezioni:	Euro 239.488

Conto economico

Entrate

Le entrate sono così suddivise:

Entrate	
Da privati	75.220
Raccolta fondi	10.186
Rimborso invio pubblicazioni	5.064
Entrate da Sezioni	415.057

Contributi straordinari e sopravvenienze attive:	Euro 22.104
altre entrate:	Euro 6.707
totale	

Proventi e oneri finanziari

Proventi	Oneri
Interessi Attivi: Euro 947	Interessi passivi
	c/c bancari Euro 5.198
	Interessi passivi su
	mutuo ipotecario Euro 8.111
TOTALE	Euro 13.309

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

Bilancio Preventivo UILDM 2005

CONSUNTIVO 2004

Costi	
Costi per attività Istituzionale	232.316,15
Cen.Docum.Legislativo	4.641,18
C.Doc. Leg. Collab. MOBILITA'	29.747,77
Prog. Gest. Indirizzario	3.416,11
Gest.sito UILDM.org	1.416,61
Servizi E O S srl	177.810,00
Adesione FISH	1.159,52
Etica TAG	518,40
Altro	13.606,56
Costi per Funzionamento organi Sociali	55.821,70
Assemblea Nazionale	25.571,56
Commissione Medica	186,95
Consiglio Nazionale	2.236,53
Direzione Nazionale	25.069,66
Altro	957,00
EAMDA	1.800,00
Costi per giornale DM	33.600,68
Stampa	28.348,62
Spedizione e varie	5.252,06
Costi del personale	94.356,81
Stipendi	58.495,93
Collaborazioni	7.452,40
Contributi INPS	18.042,90
Contributi INAIL	225,45
Quota TFR maturata	4.522,42
Oneri diversi personale	5.617,71
Costi di gestione	41.044,57
Manutenzione e Riparazione	2.778,71
Spese Condominiali	10.909,62
Spese Pulizia	5.886,75
elaborazioni dati	8.688,00
Tassa smaltimento rifiuti	1.613,49
Utenze	892,28
Pubblicità	4.266,00
Assicurazioni	1.993,14
Assicurazioni automezzi	1.744,98
Spese varie	2.240,22
Abbuoni passivi	31,38

PREVENTIVO 2005

Costi	
	216.256,00
	5.000,00
	30.000,00
	3.500,00
	1.450,00
	173.106,00
	1.200,00
	2.000,00
	64.000,00
	30.000,00
	200,00
	3.000,00
	28.000,00
	1.000,00
	1.800,00
	36.000,00
	30.000,00
	6.000,00
	93.426,00
	60.000,00
	5.000,00
	18.000,00
	226,00
	4.600,00
	5.600,00
	35.788,00
	1.500,00
	6.500,00
	6.000,00
	8.688,00
	1.800,00
	1.000,00
	4.500,00
	2.000,00
	1.800,00
	2.000,00
	-

Costi per esercizio	26.611,38		19.980,00
Cancelleria e Stampati	3.183,74		1.500,00
Spese legali e professionali	10.667,31		7.000,00
Spese postali e spedizione	4.111,37		5.000,00
Spese telefoniche	5.188,31		5.000,00
Aggiornamento software	478,43		480,00
Costi non deducibili	1.510,00		-
Altro	1.472,22		1.000,00
			10.800,00
Ammortamenti	10.953,69		
Amm. Ord. Macchine d'uff.	10.953,69		
			22.000,00
Oneri finanziari	29.178,06		
Oneri bancari	15.450,22	16.000,00	
Oneri straordinari	2.625,84	6.000,00	
Oneri tributari d'esercizio	11.102,00		
			498.250,00

Ricavi		Ricavi	
Ricavi d'esercizio	175.971,64		186.750,00
Quote sociali	90.930,00	99.750,00	
da Sezioni/Sottoscrizione	1.000,60	5.000,00	
Quota 3% da sezioni	84.041,04	82.000,00	
Altri ricavi e proventi	94.447,67		160.500,00
Progetto Leonardo	1.061,34	-	
da Espositori Ass. Naz.	1.200,00	-	
da sezioni	200,60	-	
Rimborso pubblicazioni	570,86	1.500,00	
F/do integrazione sociale	4.493,19	4.000,00	
Raccolta fondi	10.185,70	80.000,00	
Altri ricavi	6.707,34	-	
Contributi da Privati	70.028,64	75.000,00	
Proventi finanziari - interessi attivi	947,11	1.000,00	1.000,00
Proventi straordinari	22.103,33		150.000,00
Plusvalenze patrimoniali		-	
Sopravvenienze attive	1.476,62	-	
Lasciti e legati	20.626,71	150.000,00	
			498.250,00

Allegati al Bilancio

ALLEGATO A - Movimento fondi finalizzati

Movimento fondi finalizzati dall'1.01.2004 al 31.12.2004

Fondo Vita Indipendente "Roberto Bressanello"

Consistenza al 31.12.2004

10.775,68

ALLEGATO B

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

18.592,45

115.265,67

Costi costruzione edificio Comunità Opicina (Trieste)

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

20.658,28

23.240,56

Garage - sito a Bergamo vincolato alla Sezione UILDM di Bergamo

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

59.909,00

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

14.202,56

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

877.976,73

Acquisto immobile con annessa autorimessa di Via Vergerio n. 19 - Padova da parte della UILDM Direzione Nazionale (data acquisto 10.10.1996)

553.125,35

44.312,00

Acquisto immobile in Udine da parte della Sezione UILDM di Udine

69.721,68

Acquisto immobile in Mantova da parte della Sezione UILDM di Mantova

Acquisto immobile in Pietrasanta da parte della Sezione UILDM di Pietrasanta "Versilia"

61.974,83

45.000,00

Acquisto immobile in Omegna da parte della Sezione UILDM di Omegna

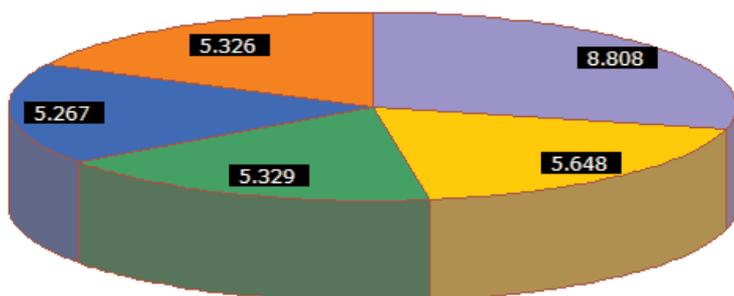
1.903.979,11

Totale al 31.12.2004

Soci

	SEZIONI	2000	2001	2002	2003	2004
1	ACQUARICA DEL CAPO (LE)		69	60	68	63
2	ALBA (CN)	80	34	22	0	chil...
3	ALBERGA (SV)	161	108	118	138	142
4	ANCONA	141	102	91	122	114
5	ANDRIA (BA)	93	40	50	35	26
6	AOSTA	152	76	81	100	100
7	ARETIO	103	49	56	49	41
8	AVELLINO	115	70	70	70	60
9	BAREGGIO (MI)	140	74	72	73	68
10	BARI	346	116	90	77	77
11	BELLUNO	110	50	49	46	38
12	BERGAMO	624	425	341	385	379
13	BOLOGNA	305	307	310	312	315
14	BOLENDO	211	58	54	34	52
15	BRESCIA	537	275	205	208	184
16	CANOSA DI PUGLIA (BA)	31	21	30	33	33
17	CASERTA	227	57	65	65	122
18	CASTELLAMARE DI STABIA (NA)	110	29	32	29	74
19	CATANIA					60
20	CHIANAVALLE CENTRALE (CE)	56	33	32	25	29
21	CHIOCCIA (VE)	33	20	22	25	20
22	CHIVASSO (TO)	83	51	50	48	45
23	CITTAROVA (RC)	32	11	26	33	25
24	COMO	571	212	222	220	219
25	FIRRENZE	310	303	273	252	253
26	GENOVA	320	264	263	246	207
27	GORTENA	49	39	35	41	37
28	LATINA (CB)	117	74	66	56	51
29	LECCE (LE)	87	80	88	81	97
30	LIVORNO	92	40	39	35	30
31	LOCCA	108	58	47	58	64
32	MANTOVA	125	92	95	85	107
33	MARTINA FRANCA (TA)	226	109	108	123	125
34	MESSINA	116	31	44	44	46
35	MILANO	220	165	148	138	179
36	MODENA	325	271	256	258	248
37	MONTALTO UFFICIO (CS)	106	73	85	98	79
38	MONZA (MI)	158	89	105	84	101
39	NAPOLI	194	168	148	195	170
40	OSIMERA (VB)	147	127	96	110	130
41	PADOVA	172	76	95	77	91
42	PALESTRO	193	139	76	79	76
43	PAVIA	509	164	123	115	112
44	PESARO URBINO	24	81	100	115	96
45	PESCARA	161	65	72	71	78
46	PETRASANTA (LU)	258	138	156	141	148
47	PISA	300	221	205	207	211
48	PORDENONE	121	84	89	91	109
49	RAVENNA	65	54	41	45	46
50	REGGIO EMILIA	241	187	140	114	140
51	RIMINI	196	103	85	92	88
52	ROMA	549	322	278	1776	519
53	ROVIGO	226	127	120	109	120
54	SALEZZO	69	100	100	110	110

SEZIONI		2000	2001	2002	2003	2004
55	SALIMACCIATORE (PR)	426	343	324	302	309
56	SARNO (SA)		19	15	15	23
57	SASSARI	178	95	74	61	16
58	SAVIANO (BA)	84	71	56	65	100
59	SCANDICCI-PRATO	180	170	150	154	148
60	SESTO FIORENTINO (FI)	253	26	29	45	47
61	SIDERNO (RC)	46	24	36	33	30
62	TERRANO		100	49	48	50
63	TORINO	455	370	359	332	336
64	TRENTO	100	37	29	21	24
65	TREVISO	98	53	54	52	49
66	TRIESTE	244	203	187	208	215
67	UDINE	349	303	311	293	292
68	VARESE	149	71	69	84	90
69	VENEZIA	581	206	193	176	187
70	VERONA	412	429	460	471	460
71	VIRGO VALENTIA	236	117	84	158	140
72	VICENZA	26	21	18	53	30
TOTALE SOCI		13.862	8.789	8.221	9.812	8.660

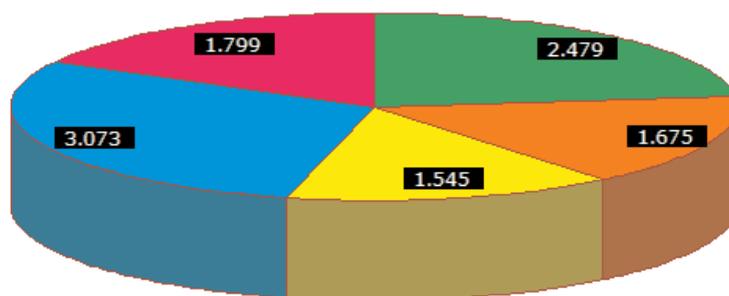


Soci UILDM - Sezioni del Nord

■ 2000 ■ 2001 ■ 2002 ■ 2003 ■ 2004

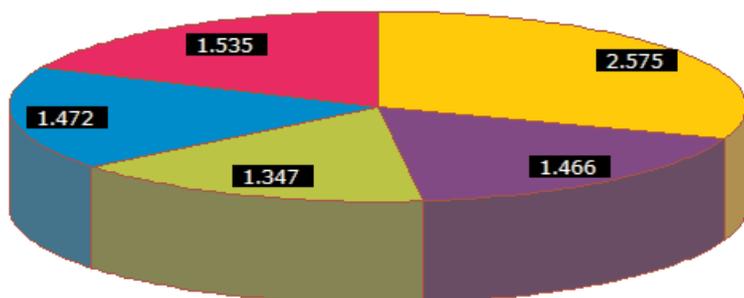
Soci UILDM - Sezioni del Centro

■ 2000 ■ 2001 ■ 2002 ■ 2003 ■ 2004

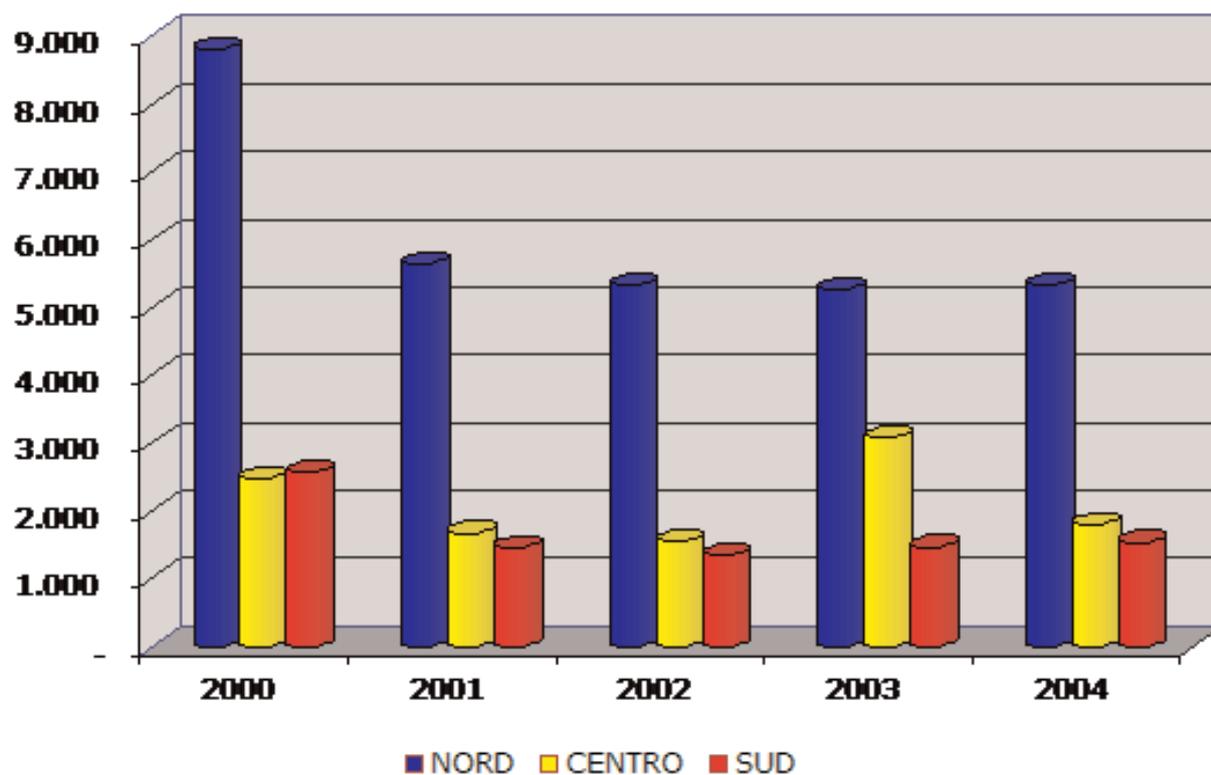


Soci UILDM - Sezioni del Nord

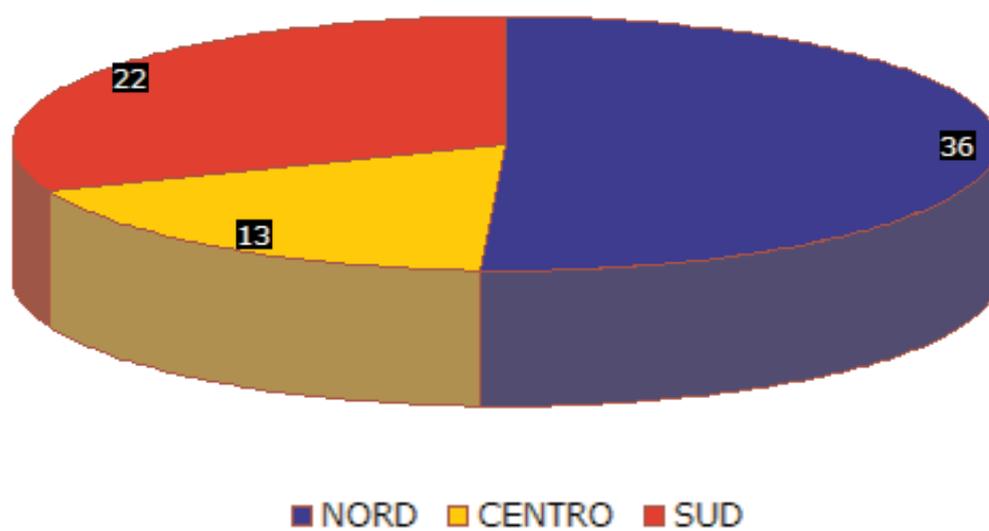
■ 2000 ■ 2001 ■ 2002 ■ 2003 ■ 2004



Soci UILDM



Sezioni UILDM 2004



Bilancio Sociale UILDM - Direzione Nazionale

STATO PATRIMONIALE

Attività			2003	2004
1	(2+3)	IMMOBILIZZAZIONI	1.987.232,03	2.034.790,43
2		Immobilizzazioni materiale	1.979.562,66	2.027.121,06
3		Immobilizzazioni finanziarie	7.669,37	7.669,37
4	(5+11)	ATTIVO CIRCOLANTE	505.127,32	526.404,95
5		Liquidità differite	343.940,44	390.841,29
6		Crediti V/ enti privati	236.961,29	305.145,67
7		Crediti V/ enti pubblici	14.154,76	903,45
8		Altri crediti	16.371,89	19.163,22
9		Altro attivo circolante	1.239,50	1.638,90
10		Crediti V/soci sottoscrittori	75.213,00	64.893,50
11	(12+13+14)	Liquidità immediate	161.186,88	135.563,66
12		Cassa	352,34	225,56
13		Posta	33.613,49	61.073,08
14		Banca	127.221,05	74.265,02
15	(1+4)	TOTALE ATTIVITA'	2.492.359,35	2.563.338,33
Passività			2003	2004
19	(20+21+22)	PATRIMONIO NETTO	1.698.174,90	1.754.575,61
20		Capitale Sociale	1.605.015,10	1.650.015,10
21		Riserve	57.286,48	93.159,80
22		Utile (perdita) dell'esercizio	35.873,32	11.400,71
23	(24+29)	PASSIVO	711.813,93	715.025,34
24	(25+26+27+28)	Passivo a Lungo Termine	328.804,80	293.078,50
25		Trattamento di fine Rapporto	34.316,20	35.886,97
26		Fdo Vita Indipendente	10.329,14	10.329,14
27		Debiti V/enti pubblici	15.718,94	7.374,63
28		Prestito da Soci	268.440,52	239.487,76
29	(30+31+32+33)	Passivo a breve termine	382.595,96	421.946,84
30		Debiti V/fornitori	62.339,39	55.096,32
31		Debiti V/banche	302.377,83	339.215,04
32		Debiti V/personale	3.391,00	3.134,00
33		Altri Debiti	14.487,74	24.501,48
34		Passivo Consolidato (fondi)	82.783,69	93.737,38
35	(19+23)	TOTALE PASSIVITA'	2.492.359,35	2.563.338,33

RICLASSIFICAZIONE SOCIALE DEL VALORE AGGIUNTO

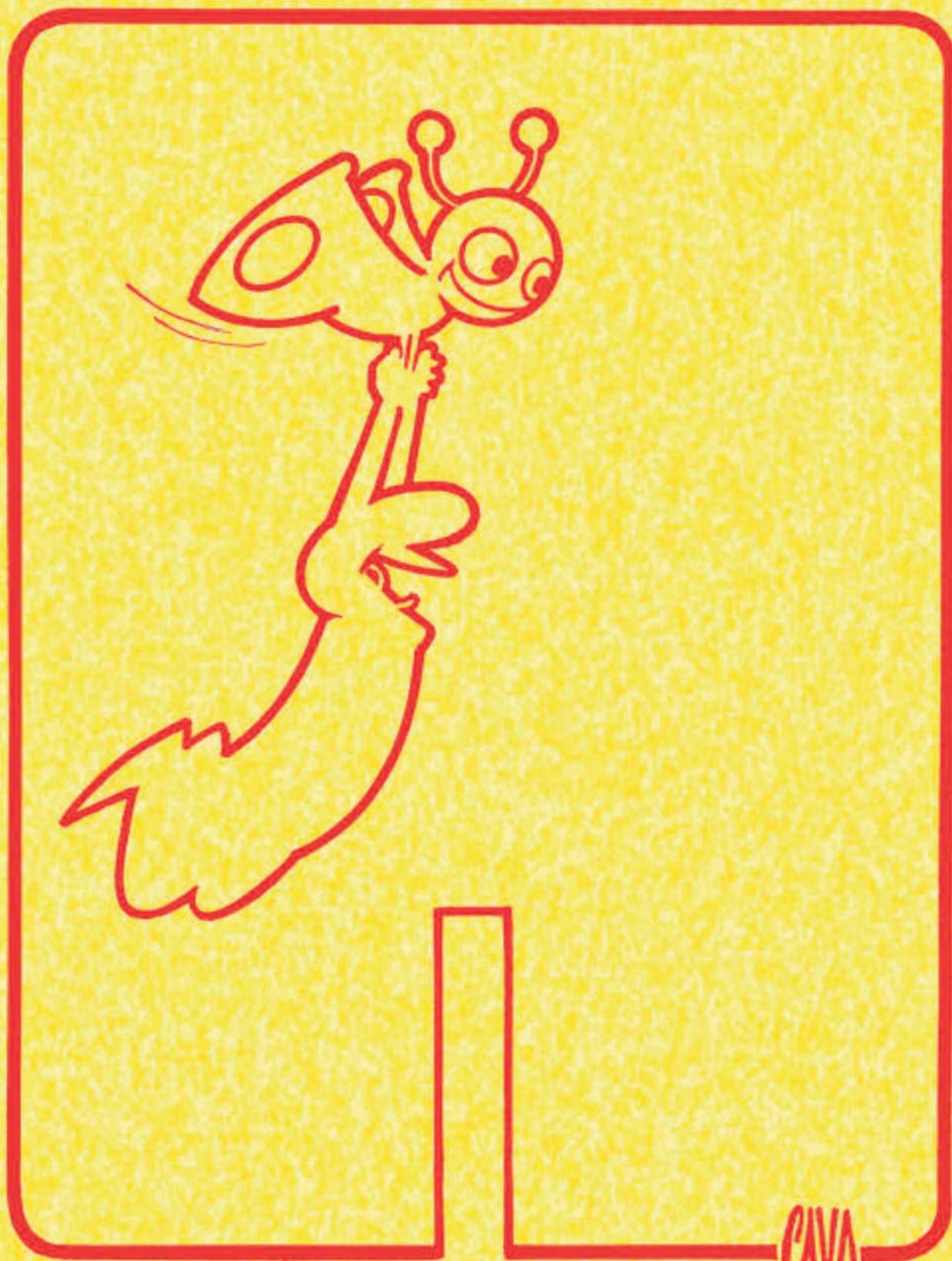
		2003	2004
A1	Valore della Produzione sociale	561.340,83	512.233,31
	Contributi da Privati - Donazioni&Sponsor		91.985,73
	Contributi Progetti Internazionali		1.061,34
	Quote Sociali		90.930,00
	Entrate da Sezioni		323.125,64
	Altri componenti positivi di reddito		5.064,05
B1	Acquisti da no profit	3.610,35	4.641,18
	Acquisti da fornitori		4.641,18
B2	Acquisti da profit	59.835,42	33.414,70
	Acquisto da fornitori		22.747,39
	Costi per servizi commerciali		0,00
	Costi amministrativi		6.000,00
	Legali e professionali		4.667,31
C1	Elementi finanziari e straordinari di reddito	1.767,34	947,11
	Interessi attivi		947,11
C2	Elementi positivi dalla comunità	26.577,37	22.103,33
	Contributi		20.626,71
	Sopravvenienze		1.476,62
	Valore Aggiunto globale lordo	526.239,77	508.142,56
D	Ammortamenti e altre svalutazioni	10.800,19	10.953,69
	Ammortamenti		10.953,69
E	Ricchezza distribuita	515.439,58	486.374,18

2003

2004

RICCHEZZA DISTRIBUITA

	2003	2004
Riporto:	515.439,58	486.374,18
I Ricchezza distribuita ai dipendenti	173.469,71	94.131,36
di cui:		
Salari e stipendi dipendenti		58.495,93
Oneri sociali dipendenti		17.545,95
TFR		4.522,42
Collaborazioni		7.949,35
Spese Gestione dipendenti		5.617,71
II Ricchezza distribuita x comunità UILDM	264.108,84	345.505,51
di cui:		
Centro Doc. Legislativa		4.641,18
C.Doc. Leg. Mobilità		29.747,77
Programma Indirizzario		3.416,11
Internet UILDM		1.416,61
Società UILDM - EOS		177.810,00
Promozione UILDM		518,40
Attività Promozionali sociali		13.606,56
Commissione Medica		186,95
Funzionamento Organi Sociali		53.834,75
Giornale DM		33.600,68
Pubblicità		4.266,00
Sede operativa UILDM D.N.		22.460,50
III Ricchezza distribuita finanziatori	24.475,68	15.450,22
Oneri finanziari		15.450,22
IV Ricchezza distribuita all'ente pubblico	14.216,01	16.826,86
Oneri Tributarî		11.102,00
Tasse comunali		1.613,49
Spese postali		4.111,37
V Ricchezza distribuita al settore nonprofit	3.296,02	2.959,52
EAMDA		1.800,00
FISH		1.159,52
VI Ricchezza trattenuta dalla UILDM da reinvestire	35.873,32	11.400,71



CANA