

UILDM 2005

Bilancio Sociale



UILDM



Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

XLIII MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM

***Marina di Varcaturò - Napoli
Hotel Villaggio Stella Maris
11-13 maggio 2006***

Con il patrocinio:



Comune di Arzano

Con il contributo e il patrocinio:



Provincia di Napoli



Sommario

Introduzione	4
Storia	5
La Direzione Nazionale UILDM	6
Relazione Consiglieri Nazionali UILDM	7
Programma lavori XLIII Manifestazioni Nazionali UILDM	9
Relazione Presidente Nazionale UILDM	11
Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM	14
La UILDM e la ricerca scientifica	16
Verbale XLII Assemblea Nazionale Delegati UILDM Milano 2005	18
Convocazione XLIII Assemblea Ordinaria dei Delegati	22
Rinnovo Collegio dei Probiviri UILDM triennio 2005-2008	23
Commissione Medico-Scientifica UILDM	24
Sportello informativo e teche UILDM	26
Centro per la Documentazione Legislativa e HandyLex	27
DM, la rivista nazionale UILDM	28
L'Ufficio Stampa	29
Newsletter UILDM	29
Servizio Civile Volontario	30
Le attività delle Sezioni	34
Bilancio UILDM al 31/12/2005	36
Nota integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2005	38
Relazione sulla gestione	40
Bilancio Comparato Anno 2005/2004	41
Bilancio Preventivo UILDM anno 2006	42
Allegati al Bilancio	44
Relazione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti al Bilancio al 31/12/2005	45
Soci	47
Bilancio Sociale UILDM - Direzione Nazionale	50

Introduzione

La strada percorsa in quest'anno è stata piena di successi, di nuove conoscenze e di nuove attività rivolte alla sconfitta delle distrofie muscolari.

L'Assemblea Nazionale 2006 è un evento importante per l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, occasione di confronto e di rafforzamento delle

nostre certezze e della nostra operosità a favore degli obiettivi statutari, che da oltre 45 anni condividiamo.

Questo è possibile grazie anche al Contributo e al Patrocinio della Provincia di Napoli, e al Patrocinio del Comune di Arzano, che con concretezza e vicinanza istituzionale ci permettono anche quest'anno di

vivere la nostra identità e i nostri valori.

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

Per la UILDM Nazionale

Il Presidente

Alberto Fontana



Liberi di essere...

Storia

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

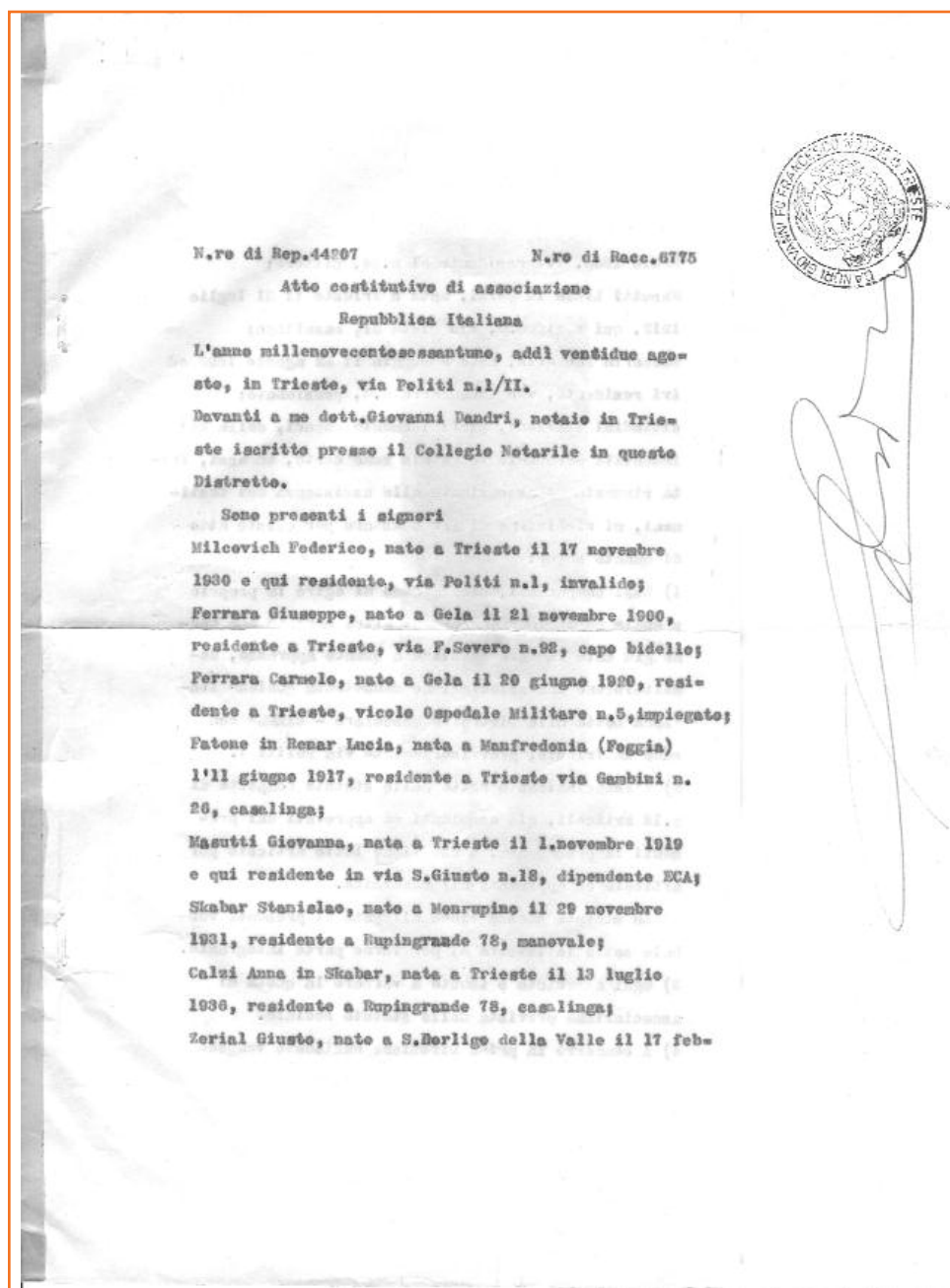
l'integrazione sociale della persona disabile.

Essa è presente su tutto il territorio nazionale con 73 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.



L'Atto Costitutivo della UILDM

La Direzione Nazionale UILDM

La Direzione Nazionale è l'organo esecutivo 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 2005 sono state 4 e precisamente: 29 gennaio, 7 maggio, 24 settembre e 28 ottobre.

Relazioni Consiglieri Nazionali UILDM

Enrico Lombardi DM, Informazione

Nell'anno trascorso ho continuato a rivestire il ruolo di vicepresidente nazionale, svolgendo soprattutto un'azione di supporto e di consiglio alle attività del presidente Alberto Fontana.

Importanti traguardi sono stati raggiunti, primo fra tutti l'avvio del progetto "centro clinico". Ritengo personalmente che l'associazione, per garantirsi la sua stessa sopravvivenza, dovrà affrontare due punti cruciali.

Il primo è quello della "distanza" fra l'attività nazionale e quella locale delle Sezioni.

L'altro è quello del ricambio generazionale all'interno della UILDM.

Altro aspetto della mia attività è quello relativo al ruolo di direttore editoriale di DM, nonché coordinatore del Comitato di Redazione. La rivista rappresenta da sempre il principale motore comunicativo e informativo dell'associazione.

Ma, quest'anno in particolare, è anche, soprattutto grazie ai professionisti che lavorano in redazione, il maggiore strumento di azione politica che abbiamo. Ricordo, ad esempio, i numerosi articoli di commento alla Legge Finanziaria e alle politiche sulla scuola.

Come Comitato di Redazione si è deciso anche di promuovere un seminario all'interno delle Manifestazioni Nazionali di Napoli che riguarderà un modo piuttosto

nuovo, senz'altro in controtendenza, di trattare l'argomento della disabilità all'interno dei media.

Infine, ma non ultimo, dovrebbe essere acquistato a breve un nuovo software per OPAC che consentirà di mettere in rete, a disposizione di tutti, la grande quantità di materiale informativo che si è raccolto in più di quarant'anni di attività della UILDM.

Anna Petrone Rapporti FISH e MIUR Osservatorio permanente integrazione scolastica Vita Indipendente e CND

Oltre ai consueti incontri di Direttivo FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), ai quali ho partecipato, ho preso parte in qualità di componente di direttivo anche alle riunioni del CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità).

Con la presenza della UILDM all'interno della FISH abbiamo partecipato al progetto Empoverment 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. Inoltre abbiamo lavorato con il massimo impegno alla preparazione della manifestazione che si è tenuta il 15 novembre contro la Finanziaria.

Per quanto concerne la delega sull'integrazione scolastica, ho partecipato alle riunioni dell'Osservatorio del

MIUR (Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca) che oltre a tracciare una linea di lavoro sono servite anche in preparazione al seminario annuale che si è tenuto a Sant'Agnes-Sorrento.

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, valutazione della qualità dell'integrazione, mancata assistenza igienica da parte dei collaboratori scolastici, dissi di fra Comuni e Province circa la nomina di assistenti educativi nelle scuole superiori (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 autistici, cerebrolesi, con grave ritardo mentale.

Omero Toso Rapporti Istituzionali

Supporto al presidente negli affari istituzionali e di rappresentanza della UILDM.

Svolgo inoltre attività di coordinamento con il Telethon.

Enzo Marcheschi Rapporti Sezioni e Sezioni/Telethon

Le attività svolte e riguardanti il mio settore per l'anno 2005 sono state quelle di:

- Coordinare e organizzare l'Assemblea Nazionale dei Delegati (logistica, assegnazione camere e organizzazione sale per i seminari).
- Accertamenti su richieste di aperture nuove Sezioni sul territorio.
- Interventi su quesiti e problemi posti dalle Sezioni.
- Collegamento con Telethon per la raccolta nelle Sezioni durante la maratona.
- Altri compiti assegnati di volta in volta dal presidente nazionale.

Obiettivi del 2006 saranno sicuramente la riconferma di quanto fatto nel 2005 e quanto emergerà dalle esigenze della Direzione Nazionale.

Marcellino Boscolo Barriere architettoniche Mobilità

Le iniziative partite nel 2004 hanno avuto nell'anno successivo l'evoluzione attesa: oltre al canale di comunicazione aperto con la FISH e con il gruppo Universal-Design su

mobilità e barriere architettoniche e lo sportello informativo su guida e trasporti di Luigi Giuliani, l'attività del 2005 ha avuto come momenti principali l'elaborazione delle proposte che la UILDM andrà a presentare alla Commissione istituita presso il Ministero delle Infrastrutture (1) e l'istituzione dello sportello Help Barriere (2). Inoltre da fine anno ho il compito di occuparmi del restyling del nostro sito.

Spero, con la collaborazione fondamentale di chi ne ha la gestione, che la UILDM abbia presto un sito che risponda in modo completo alle aspettative e che diventi il luogo dove tutti i soci possano avere la possibilità di esprimersi.

1) Nel mese di maggio 2005 è stata accolta l'istanza di poter presentare le proposte della UILDM presso il tavolo tecnico del Ministero delle Infrastrutture che si sta occupando dell'unificazione del DM 236/89 e del DPR 503/96. E' stato quindi successivamente richiesto alle sezioni UILDM di inviare i loro suggerimenti. Tutto ciò ha portato all'elaborazione di 26 proposte di integrazione/modifica della normativa sull'eliminazione delle barriere architettoniche che andremo ad illustrare quando saremo chiamati a Roma.

2) Lo sportello "Help Barriere" è un servizio dedicato a sostenere e ad assistere i soci della nostra Associazione nella lotta alle barriere architettoniche, per cercare di dare risposte a tutti coloro che soffrono o si indignano nel constatare la quotidiana violazione delle leggi in questo setto-

re. "Help Barriere" fornisce un supporto concreto, fatto di indicazioni pratiche su come e a chi denunciare le violazioni della normativa, oltre che di supporto e di aiuto nella stesura di eventuali esposti o denunce.

Il servizio si rivolge - almeno in questa prima fase - esclusivamente ad abusi in ambito di edifici, spazi e locali pubblici oppure privati, ma aperti al pubblico.

Non è infatti possibile al momento, per le limitate risorse a disposizione, occuparsi anche di edilizia privata ovvero delle classiche "questioni di condominio".

La gestione è affidata a chi scrive, in qualità di consigliere nazionale UILDM con delega alle barriere architettoniche, potendosi però avvalere della preziosa collaborazione del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM, oltre che di due legali disponibili per i casi più complessi.

"Help Barriere" è un'iniziativa importante per la UILDM e un ulteriore tentativo di crescita dell'Associazione, per far sentire sempre di più la propria presenza a quei soci che lottano per la difesa dei loro diritti.

L'indirizzo a cui rivolgersi è helpbarriere@uildm.it.

Programma XLIII Manifestazioni Nazionali UILDM

Marina di Varcaturò (NA), Villaggio Stella Maris, 11-13 maggio 2006

Giovedì 11 maggio

Mattina

Ore 9.30:

- *Io Regista della mia Vita*

Incontro con il **Gruppo Giovani UILDM** sul tema dell'autonomia, attraverso la realizzazione di una testimonianza video

Conducono:

Emilia Martinelli - responsabile del Progetto *Generazione a quattro ruote*

Sonia Veres - coordinatrice del Gruppo Giovani UILDM

Manuel Tartaglia - responsabile comunicazione del Gruppo Giovani UILDM

Pomeriggio

Ore 15.30:

- *La correttezza politica non è più una virtù. La disabilità tra vignette, cartoni animati e televisione*, a cura del **Comitato di Redazione di DM**

Introduce e modera:

Stefano Borgato (segretario di redazione DM e direttore EOS)

Interventi:

Gianni Minasso (Comitato di Redazione di DM): *Politichandy incorrect. Frizzi, lazzi, irriverenze sulla distrofia muscolare progressiva*

Stefano Andreoli (Comitato di Redazione di DM): *L'handicap in giallo. La rappresentazione della disabilità nei Simpson* (intervento preceduto dal video curato da Stefano Andreoli e Bruno Esposito, intitolato *Homer, la sfortuna di essere normodotato. Oh, io non sono handicappato, sono solo un po' pigrino*)

Barbara Pianca (Redazione di DM): *Politichandy incorrect 2. Le vignette di John Callahan*

Antonio Dipollina (critico televisivo de "la Repubblica"): *L'handicap in televisione, gli handicap della televisione*

Conclude:

Enrico Lombardi, direttore editoriale di DM e vicepresidente UILDM

Ore 15,30:

- Approfondimento legislativo, a cura di **Carlo Giacobini** e **Simonetta Amadelli** del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM

Sera

Ore 21.00:

- Incontro della Direzione Nazionale UILDM con i Presidenti di Sezione

Venerdì 12 maggio

Mattina

Ore 9.30:

- La Commissione Medico-Scientifica UILDM incontra i Delegati

Saranno presenti: **Massimo Gennarelli**, vicepresidente della Commissione, **Angela Berardinelli**, **Antonella Pini** e **Gabriele Siciliano**, componenti della Commissione

Dopo la relazione del presidente della Commissione, verranno affrontati i seguenti temi:

- *Inquadramento generale delle terapie nelle distrofie e nelle amiotrofie spinali*

- *Possibilità terapeutiche nelle forme più avanzate di malattie neuromuscolari*

- *Aspetti genetici*

Ospiti:

Giovanni Nigro, sulle attività e i risultati raggiunti presso il Servizio di Cardiomiologia e Genetica Medica della Seconda Università di Napoli

Michela A. Denti (Università La Sapienza di Roma, in rappresentanza di **Irene Bozzoni**), **Ettore**

Salsano (Istituto Besta di Milano, in rappresentanza di **Davide Pareyson**) e **Valeria Sansone** (Policlinico di San Donato Milanese), tutti ricercatori finanziati da Telethon

Ore 9.30:

- *Servizio Civile Nazionale: prospettive e scenari futuri*

Interviene:

Roberto G. Marino, dirigente dell'Ufficio Nazionale Servizio Civile

Pomeriggio

Ore 15.30:

- Incontro con Telethon

Intervengono:

Francesca Pasinelli, **Angelo Maramai** e **Anna Ambrosini** del Comitato Telethon Fondazione ONLUS.

A seguire i relatori risponderanno ai quesiti dei Delegati

Ore 15.30:

- *Stereotipo e Handicap. Percezioni ed immagini della persona disabile*, a cura del **Gruppo Donne UILDM**

Relatrici:

Gaia Valmarin, **Gemma Andreoli**, **Anna Petrone**

Ore 18.30:

- Apertura Assemblea Nazionale UILDM

- Relazione del presidente nazionale UILDM

Sabato 13 maggio

Ore 9.30:

- Saluti delle istituzioni locali

- Ospiti: **Salvatore Nocera**, vicepresidente FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap); **Andrea Tieghi**, presidente AVIS (Associazione Volontari Italiani del Sangue); **Arianna Sbarra**, Centro Libro Parlato di Napoli.

- Ripresa Assemblea Nazionale UILDM

- Elezione Collegio Nazionale dei Proibiviri

- Nella giornata di **giovedì 11 maggio** due gruppi di circa venti componenti l'uno visiteranno la sede del **TIGEM** (Telethon Institute of Genetics and Medicine) a Napoli, uno la mattina e uno il pomeriggio.

- Nel corso delle tre giornate saranno a disposizione tutti gli ausili realizzati dal laboratorio **Tecnothon**

Spettacoli di intrattenimento serali (ore 21.30) a cura della UILDM di Napoli

Giovedì 11 maggio

Spettacolo musicale dei Poliedrici, con canzoni del repertorio classico napoletano e con adattamenti ritmati per l'occasione

Venerdì 12 maggio

Rappresentazione teatrale di Eduardo De Filippo, in collaborazione con l'Associazione Italiana Non Vedenti

Sabato 13 maggio

Gran Galà finale con sorpresa e fuochi d'artificio con saluto della UILDM di Napoli a tutti i partecipanti alle Manifestazioni.

All'interno di queste serate si procederà alla cerimonia di premiazione del Concorso *Arte Giovani*, promosso dal **Gruppo Giovani UILDM di Napoli**

Relazione Presidente Nazionale UILDM

Carissimi Delegati, cari Amici, Vi saluto caramente e Vi ringrazio per essere qui presenti alle XLIII Manifestazioni Nazionali della nostra storica Associazione.

L'anno scorso abbiamo aperto i lavori nella città di Milano, oggi, percorrendo idealmente buona parte della penisola, ci ritroviamo a Napoli, un'altra splendida città piena di energie vitali e di altruismo. Desidero salutare particolarmente tutti Voi, Delegati e Amici della Campania, che portate nella nostra Associazione una mirabile voglia di contribuire ad allargare gli orizzonti della solidarietà e un senso di responsabilità così grande per tutto ciò che fate.

E in effetti, il punto è proprio questo: cos'è che lega così tanto le nostre vite da spingerci ad assumere responsabilità l'uno verso l'altro attraverso la nostra Associazione? L'osservazione di un fatto "naturale" ci può far capire qual è il centro di questa responsabilità che condiziona le nostre vite: i figli e i fratelli che vivono la distrofia muscolare fanno sbocciare naturalmente un elementare sentimento di reciproca unione. Fin da piccoli i nostri genitori comprendono che senza una presa in carico immediata e senza un'adeguata assistenza da parte loro, non potremmo essere in grado, da soli, di proseguire l'esperienza di vita. Questo è l'unico esempio offerto in natura, a mio avviso, di comportamento *assolutamente altruistico* ed è il modello ideale di ogni agire responsabile che ci viene offerto e che a nostra volta sentiamo il dovere di trasmettere, connaturato indissolubilmente alla nostra

essenza, attraverso quello straordinario evento/dono che è la nascita.

La richiesta di cure che si chiede attraverso la soddisfazione dei bisogni materiali e spirituali d'amore è il punto d'origine stesso della nostra Associazione. La Cura è un concetto ben più esteso della semplice guarigione, la ricomprende in sé, perché mette al centro del problema il benessere delle persone e il loro diritto alla felicità. L'esercizio di questa attitudine fa diventare l'uomo oggettivamente responsabile per ciò che è sottoposto alla sua cura e questo ci stimola ad allargare i nostri orizzonti e a sentire un dovere ancora più grande, diretto verso tutte le persone che incontriamo.

In una società in cui sono spesso gli interessi personali i presupposti che muovono le nostre azioni, è facile verificare un senso di perdita personale e un allontanamento sempre più massiccio dall'interesse della comunità. Questo smarrimento, cui tutti siamo sottoposti, provoca un appiattimento sui valori del mondano immediato, che è appiattimento sul valore delle "cose", come se nel momento del loro utilizzo se ne esaurisse la funzione. La presenza sempre minore di nuovi volontari nelle nostre Sezioni è la testimonianza che questo effetto è già in atto.

Noi abbiamo quindi il dovere di provare a richiamare l'uomo ad una riflessiva umiltà intellettuale ed emotiva, con la responsabilità di ricostruire se stesso assieme agli altri.

La UILDM ha la capacità di condividere questa responsabilità, attraverso la creazione

di opportunità di incontro. Siamo consapevoli che il nostro modo di intendere la vita può rendere possibile ristabilire una responsabilità sociale ed umana. Recuperare un elemento così originario potrebbe aiutarci a ritornare verso i valori primari che contano più di tutti: la vita, il benessere e l'altruismo. Ritorniamo ad invitare la gente a *prendersi cura del prossimo*.

La mia preoccupazione è che anche la nostra organizzazione possa scivolare verso le "periferie dei problemi", mettendo in secondo piano l'aspetto della cura, vale a dire del prendersi carico complessivamente della qualità di ogni vita umana. Riconoscendo il valore della nostra vita e della responsabilità che ci lega l'un l'altro, la nostra libertà e il nostro essere Associazione ci indicano che ci sono delle azioni concrete da compiere. Tanto più che, per essere efficace, questa responsabilità dev'essere condivisa, discussa e pubblica, lasciando da parte le paure e i particolarismi.

Per questo, Cari Delegati, Vi invito ad aumentare la collaborazione con altre organizzazioni di volontariato, con l'obiettivo di costruire **reti interassociative** in grado di definire strategie comuni a sostegno delle nostre azioni; questa nuova politica ci permetterà di lavorare da un lato al potenziamento della nostra capacità mutualistica, vale a dire l'attitudine a soddisfare in via prioritaria gli interessi dei nostri associati, dall'altro al consolidamento della nostra funzione sociale a sostegno dell'interesse generale della comunità.

Questa attività richiede la costruzione di reti fondate sulla condivisione di forti valori di solidarietà, come presupposto per governare aspetti progettuali che sappiano inserirsi con efficacia nei "punti critici" della società. E tutto ciò costituisce un'occasione per riflettere insieme sull'importanza di diffondere i nostri ideali di solidarietà negli strati sociali, attraverso collaborazioni sempre più estese, pur mantenendo le peculiarità significative della nostra Associazione.

Mi rivolgo in particolar modo alla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, la FISH, a Telethon e a tutte quelle organizzazioni sociali che si occupano in modo specifico di distrofia muscolare: agiamo insieme per sostenere politiche locali e nazionali di responsabilità, in collaborazione con le istituzioni e con gli organismi economici e sociali, promuovendo un'autentica sussidiarietà partecipata; questo favorirà la costruzione di una politica sociale che allontani i classici interventi in situazioni di necessità, per far emergere in primo piano **una cultura della solidarietà** realmente attenta ai bisogni delle persone.

È evidente che lo spirito associativo che ci pervade, derivato dal nostro senso di responsabilità, deve saper gestire questi processi di orientamento delle politiche sociali e può contribuire a valorizzare partnership in grado di affrontare adeguatamente processi di inclusione sociale. Sono convinto che riusciremo a fare avanzare questi temi anche grazie alla

valorizzazione delle nostre realtà, come organismi intermedi tra Stato e cittadini, connessi sempre più intimamente da relazioni di interdipendenza e dalla disponibilità alla definizione di regole condivise.

La sfida è *culturale* ed *economica* al tempo stesso, in una dinamica di scambio sorretta dalla responsabilità comune che abbiamo nei confronti di chi ripone in noi la speranza per la costruzione di una società più giusta e solidale.

La nostra Associazione è da sempre impegnata in questo ambito e vuole continuare ad essere portatrice di una cultura della responsabilità che, pur nascendo nella sfera personale, si trasferisca, arricchendosi, nella successiva dimensione sociale e collettiva.

Con l'iniziativa "Enel Cuore" abbiamo ricevuto un finanziamento per l'acquisto di generatori di corrente elettrica per tutte le Sezioni del territorio, allo scopo di fornire un supporto fondamentale in grado di risolvere casi d'emergenza, ove siano presenti persone dipendenti da apparecchiature elettromedicali. Questo per affermare che vogliamo avere un duplice sguardo, il primo diretto alla **ricerca e al futuro**, l'altro **al presente**, a fianco dei bisogni di chi vive una situazione di difficoltà.

La Giornata Nazionale UILDM 2005 è stato l'esempio concreto di questa visione: vogliamo essere presenti nella società italiana a tutti i livelli e garantire che il nostro contributo ci sarà ancora per i prossimi anni. La raccolta fondi è indispensabi-

le per raggiungere gli scopi importanti che la nostra Associazione deve perseguire. La Legge Finanziaria per il 2006 prevede ad esempio la possibilità per i contribuenti di versare il 5 per mille dell'IRPEF ad associazioni come la nostra, destinando parte del proprio reddito a finalità sociali. Questa sarà un'occasione importante per le associazioni di volontariato, anche per riflettere sulle modalità di comunicazione delle loro attività.

Proprio per questo continua anche il rafforzamento dell'apparato che gestisce la comunicazione e l'informazione della nostra Unione. Nel 2005 la «Newsletter UILDM» è stata sempre più accurata e interessante, con notizie che riguardano le attività dell'Associazione, ma raccogliendo anche opinioni, interviste, segnalazioni di convegni, pubblicazioni e altre informazioni su contenuti fondamentali.

Abbiamo rinnovato l'impostazione grafica del sito internet www.uildm.org per garantirne una consultazione più agevole, nel rispetto degli standard internazionali di accessibilità; tutto ciò in vista di un aggiornamento più approfondito, con l'idea di una maggiore funzionalità complessiva della nostra home page.

Il Centro per la Documentazione Legislativa UILDM garantisce dal canto suo un servizio costante e aggiornato sui temi di carattere legislativo e si è procurato un riconoscimento di servizio ad alto valore sociale, un servizio offerto gratuitamente dalla UILDM al mondo della disabilità, delle famiglie e delle isti-

tuzioni.

Con l'azione, infine, di comunicazione e informazione svolta dalla nostra rivista «DM», è proseguita la nostra attività di dibattito e di servizio che mette in circolo le opinioni e le discussioni sui principali temi sociali e scientifici.

Proseguendo ancora il nostro impegno nello sviluppo di servizi dedicati ai nostri soci, abbiamo programmato di aprire in via sperimentale uno sportello chiamato "Help Barriere", con l'obiettivo di dedicare un adeguato spazio alle problematiche che riguardano le barriere architettoniche.

Vorrei porre l'accento, in tema d'integrazione sociale, sulla nostra adesione alla FISH, la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, che ci vede impegnati nella tutela dei diritti umani e civili delle persone con disabilità; un esito importante del nostro impegno è stata la presenza alla Manifestazione Nazionale del 15 novembre 2005 a Roma, grande esempio di lotta civile e di solidarietà.

È sempre un nostro dovere contribuire a migliorare le politiche sociali del nostro Paese anche attraverso una rilettura del ruolo degli Enti Locali. Ritengo quindi sia necessaria un'azione di grande respiro volta a chiamare a raccolta le forze politiche, sociali e culturali, per intervenire nella costituzione di un nuovo sistema di welfare, più solidale, più equo, in modo tale da sviluppare le reti virtuose che solo un

lavoro comune può costruire.

Un contributo essenziale all'integrazione sociale viene dall'Ufficio Stampa UILDM, strumento basilare che garantisce l'informazione delle attività associative e opera come fulcro fondamentale di diffusione delle tematiche attuali.

Per quanto riguarda il servizio civile, è opportuno che si realizzi una continuità con l'esperienza positiva delle prime applicazioni della nuova legge. Il contributo che i ragazzi del Servizio Civile Volontario ci offrono ci invita ad una riflessione sulle opportunità concesse alle associazioni di volontariato. Dobbiamo supportare la nostra capacità di trasmettere valori, in maniera tale che i giovani siano in grado di assumere un ruolo propulsivo e informativo verso la società tutta. Un'esperienza significativa di conoscenza, scambio e formazione ai valori della solidarietà e della nonviolenza costituisce un momento di importanza strutturale per i giovani e dovrebbe avere dei riflessi adeguati a lungo termine.

A conclusione della mia relazione voglio rafforzare il concetto che l'uomo, a differenza degli animali, crea il proprio ambiente, lo condiziona e lo compone. Farlo con responsabilità è un impegno morale che la UILDM può e deve assumere come criterio guida: lavorare per un tipo di umanità che rispecchi i nostri valori e ce lo faccia avvertire, significa che vogliamo anche contribuire a realizzare una società diversa. Proprio per questo, attraver-

so l'esempio di uno stile di vita che sia sostenibile, basato sulla solidarietà e sul volontariato, si possono contribuire a diffondere nella società strumenti e servizi d'inclusione sociale e di libertà.

La responsabilità esige una politica che garantisca la libera espressione di ciascuno e l'affermazione delle proprie potenzialità personali e sociali. Questo è il modo in cui tutti noi desideriamo vivere! Questo è il modo in cui vogliamo affermare la nostra libertà!

In altre parole, vogliamo davvero poterci definire... Liberi di essere.

*Il Presidente Nazionale
Alberto Fontana*

Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM

Nel corso di quest'ultimo anno l'impegno dei ricercatori ha fatto sì che nuovi importanti progressi siano stati raggiunti nel campo delle malattie neuromuscolari.

Il risultato più promettente è forse quello ottenuto dalla professoressa Irene Bozzoni, ordinario di Biologia Molecolare all'Università La Sapienza di Roma, pubblicato dalla prestigiosa rivista «PNAS» («Proceedings of the National Academy of Sciences-USA»): il difetto genetico che causa la **di-strofia muscolare di Duchenne** può essere corretto nel modello di laboratorio ottenendo nei topolini il recupero, almeno in parte, della forza muscolare e della capacità di correre meglio e più a lungo.

L'idea di base è che il gene della distrofina, alterato nelle persone affette da distrofia di Duchenne, è troppo grande per poter reintrodurre in maniera efficiente la sua versione normale nelle cellule muscolari malate. Quindi è stata applicata una nuova tecnica, nota con il nome di *exon skipping*, che fa sì che, nonostante la mutazione, il gene difettoso sia in grado di produrre la proteina distrofina in modo quasi normale, soprattutto dal punto di vista funzionale.

Com'è noto, infatti, l'informazione contenuta nel DNA è "copiata" in speciali molecole di RNA - dette *RNA messaggero* - che a loro volta fungono da stampo per la produzione delle proteine. Nel caso di mutazioni Duchenne, è stato possibile modificare

proprio l'RNA messaggero per la distrofina, rimuovendo la regione contenente la mutazione e rendendolo capace di produrre una proteina un po' più corta ma ancora funzionante.

La riparazione avviene ad opera di un virus reso inoffensivo e in grado di trasmettere alle cellule malate la capacità di saltare la mutazione nel processo di sintesi della distrofina. Questi virus sono stati iniettati nei topi distrofici direttamente nel muscolo malato o in vena, in modo che raggiungessero tutto l'organismo - cosa che si è puntualmente verificata - arrivando anche al cuore e al diaframma, muscoli particolarmente colpiti nella Duchenne.

L'analisi compiuta nell'arco di sei mesi dall'iniezione ha permesso di dimostrare che i muscoli trattati migliorano sia in termini di forza della contrazione che di integrità. Quindi si è visto che con una singola iniezione il trattamento conferisce all'animale notevoli miglioramenti delle prestazioni muscolari, ma anche un beneficio a lungo termine.

Non è questo, tuttavia, l'unico risultato di rilievo ottenuto nel corso di quest'anno: passi in avanti sono stati fatti anche nel campo della **distrofia oculofaringea**, malattia che insorge nell'adulto, con una progressione lenta e che è legata a meccanismi non ancora ben chiari: i muscoli scheletrici dei malati sono caratterizzati da inclusioni proteiche nei

nuclei delle cellule muscolari, i cosiddetti "aggregati intranucleari".

È stato possibile individuare anticorpi che, introdotti in cellule usate come modello di studio della malattia, riescono a prevenire la formazione di questi "aggregati" proteici e, fatto ancor più rilevante, riescono a ridurre quelli già presenti. Grazie alla specificità con cui agisce, questo approccio terapeutico è molto promettente.

Ancora, progressi sono stati compiuti nella precisazione delle cause alla base della **distrofia facio-scapolo-omerale**, malattia che colpisce alcuni muscoli del viso, della scapola e della parte anteriore della gamba.

A differenza della maggior parte delle malattie genetiche, in cui di solito il difetto risiede in un gene, a causare la distrofia facio-scapolo-omerale è la mancanza di un tratto più o meno lungo di DNA responsabile dello "spegnimento" di alcuni geni.

La professoressa Rossella Tupler dell'Università di Modena e Reggio Emilia ha individuato il gene che quando rimane "acceso" - per la mancanza di un "interruttore" genetico che normalmente lo tiene "spento" - provoca i danni tipici di questa affezione. Il gene in questione è denominato *FRG1*. Quando questo gene rimane sempre acceso, si producono delle proteine assenti nel muscolo sano: questo tipo di meccanismo è finora il primo identificato in una malattia umana.

La porzione di DNA man-

cante è localizzata ad un'estremità del cromosoma 4. Tale regione di DNA contiene un importante interruttore genetico in grado di spegnere alcuni geni che lo precedono. In condizioni normali tre sono i geni tenuti spenti, mentre nel muscolo ammalato essi vengono riattivati; uno solo di questi però scatena la malattia, appunto l'FRG1; esso codifica una proteina nel nucleo della cellula muscolare, la cui aumentata attività interferisce con le modificazioni subite da alcuni RNA messaggeri prima di uscire dal nucleo per andare nel citoplasma.

Da ricordare infine anche il risultato ottenuto dal laboratorio del professor Carlo Minetti, ricercatore presso l'Istituto Gaslini di Genova. Utilizzando un composto chiamato "inibitore del proteasoma" (nome in gergo MG-132), è stato possibile ripristinare il complesso glicoproteico della distrofina in cellule muscolari provenienti da nove pazienti affetti da **distrofia di Duchenne** e di **Becker** (sei DMD e tre BMD).

I risultati ottenuti sulle biopsie muscolari provenienti da pazienti DMD e BMD, attraverso una tecnica di espanto in terreno di coltura messa a punto dai ricercatori, anche se preliminari, sono incoraggianti e offrono interessanti prospettive future per la terapia delle due distrofie.

Il blocco dell'attività del proteasoma, un complesso enzimatico che degrada le proteine anomale, rappresenta un filone innovativo nella ricerca di nuove terapie per le distrofie muscolari: il passo

successivo sarà quello di trovare un farmaco efficace nell'inibire la degenerazione delle proteine muscolari attivata dal sistema proteasomico, da somministrare ai pazienti con distrofia muscolare, senza rischiare pericolosi effetti collaterali.

Si succedono pertanto in maniera tumultuosa i risultati ottenuti dalla ricerca di base; essi vengono affiancati da quelli raggiunti dalla **ricerca clinica**.

Vi sono ad esempio nuove dimostrazioni di efficacia del **trattamento steroideo** nella distrofia di Duchenne, alla cui somministrazione fa seguito un miglioramento dello stato di salute e della qualità di vita, nonché una riduzione nei costi delle cure.

È stato inoltre predisposto un approccio terapeutico più appropriato al trattamento dell'**osteoporosi**, complicanza non infrequente nei portatori di Duchenne sottoposti a terapia cortisonica a lungo termine.

Ancora, si moltiplicano i successi derivanti dal **trapianto cardiaco** nei soggetti portatori di distrofia di Becker.

Infine, è ormai prossima la definizione di uno standard di cura delle **complicanze respiratorie** uniforme e condiviso, tale da poter migliorare l'aspettativa di vita di gran parte dei soggetti neuromiopatici.

Tenuto conto di questi avanzamenti scientifici, diviene ancora più pressante la necessità di evitare il rischio che ai progressi delle conoscenze non corrisponda un'effettiva traduzione pratica

e che ciò che si sa sulle malattie neuromuscolari non trovi il corrispettivo in ciò che si fa per curarle.

Proprio allo scopo di evitare questo rischio, nasce a Milano il Centro Clinico Polispecialistico contro le Distrofie Muscolari e le altre Malattie Neuromuscolari, al cui progetto la Commissione Medico-Scientifica UILDM aderisce con entusiasmo e impegno.

*Andrea Vianello
Presidente Commissione
Medico-Scientifica UILDM*

La UILDM e la ricerca scientifica

Anche in questo esercizio sono stati finanziati nuovi progetti di ricerca clinica grazie al bando Telethon-UILDM 2005 con i seguenti obiettivi:

GUP05001 – Valeria Sansone (Policlinico San Donato, Milano)

“Validation of a neuromuscular individualized quality of life measure in Italy (INQoL Italia)”.

Validazione di una scala di qualità di vita individualizzata per pazienti con malattie neuromuscolari (INQoL Italia).

Coordinatore **Valeria Sansone**, Policlinico San Donato, Milano

Partner

- Corrado Angelini**, Università di Padova
- Gabriele Siciliano**, Università di Pisa
- Tiziana Mongini**, Università di Torino
- Luisa Politano**, Seconda Università di Napoli
- Roberto Massa**, Università di Roma “Tor Vergata”
- Maurizio Grandi**, Osp. Riabilit. Villa Beretta, Costamasnaga (Co)
- Antonio Toscano**, Azienda Osp. Policlinico G. Martino, Messina

Totale Euro **187.755**

Durata (anni) **3**

Inizio (anno) **2006**

La possibilità di avere a disposizione uno strumento individualizzato e specifico sulla qualità di vita del paziente adulto con malattia neuromuscolari, atto a misurare gli effetti di un qualsiasi intervento sia esso terapeutico, riabilitativo, psicologico o altro, è cruciale sia nella attività clinica quotidiana che nelle sperimentazioni cliniche. L'identificazione di specifiche aree che i pazienti individuano come prioritarie per il loro well-being permetterebbe anche di allocare risorse umane e finanziarie laddove queste siano carenti o insufficienti.

La Dr.ssa Sansone ha predisposto in italiano un questionario individualizzato per la misura della qualità di vita nel paziente con malattie neuromuscolari. Tale strumento è già stato validato in Inghilterra dal Dr. Rose (King's College, Londra) utilizzando una popolazione campione di centinaia di pazienti. Studi successivi ne hanno confermato la validità e riproducibilità nella popolazione inglese. Nello studio italiano la scala si chiamerà InQoL (Individualized Quality of Life Italia). Questo strumento sarà valutato su pazienti adulti distrofici (distrofia miotonia, facioscapolomero, distrofia dei cingoli e di Becker), su pazienti con canalopatie muscolari scheletriche o con amiotrofie spinali progressive. Infine sarà valutata la sensibilità al cambiamento, requisito fondamentale per una scala di misura di qualità di vita, applicando il questionario ad un gruppo selezionato di pazienti (es. con canalopatie) che si sottoporranno a trial clinici già finanziati ed in attesa di cominciare.

La validazione di questa scala è anche requisito fondamentale per la sua applicazione in studi internazionali che prevedano la partecipazione di gruppi di ricerca e pazienti italiani.

GUP05007 – Davide Pareyson (Ist. Neurologico “C. Besta”, Milano)

“Multicentre, randomised, double blind, placebo controlled trial of Ascorbic Acid treatment in Charcot-Marie-Tooth disease Type 1a (CMT-TRIAAL: CMT-TRial Italian with Ascorbic Acid Long term)”

Studio multicentrico randomizzato in doppio cieco contro placebo sul trattamento con acido ascorbico in pazienti con malattia di Charcot-Marie-Tooth di tipo 1A (CMT-TRIAAL: CMT-TRial Italian with Ascorbic Acid Long term)

Coordinatore **Davide Pareyson**, Istituto Neurologico “Besta”, Milano

Partner

- Angelo Schenone**, Università di Genova
- Aldo Quattrone**, Università di Catanzaro
- Nicolò Rizzuto**, Università di Verona
- Lucio Santoro**, Università di Napoli
- Giuseppe Vita**, Università di Messina
- Franco Gemignani**, Università di Parma
- Luca Padua**, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Totale Euro **651.436**

Durata (anni) **3**

Inizio (anno) **2006**

La malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT), pur essendo classificata tra le malattie rare, è la più frequente malattia neuromuscolare ereditaria. Per la CMT non esiste trattamento farmacologico. Il sottotipo più comune è la CMT1A, dovuta ad un'eccessiva produzione della proteina della mielina periferica PMP22. Esistono modelli animali transgenici che riproducono la malattia umana. Uno studio recente ha dimostrato che topi CMT1A trattati con acido ascorbico (AA, la comune Vitamina C), rispetto a topi non trattati, hanno una neuropatia molto meno grave sia clinicamente che all'analisi morfologica dei nervi; alcuni parametri clinici migliorano. Ulteriori esperimenti confermano che l'acido ascorbico riduce l'espressione della PMP22. L'AA è un composto facilmente disponibile e privo di effetti collaterali significativi.

Lo studio si propone di verificare se l'AA è efficace nella malattia umana mediante un trial multicentrico controllato randomizzato in doppio cieco verso placebo. Saranno reclutati almeno 202 pazienti che saranno trattati con AA (1,5 grammi al giorno) o placebo per 2 anni. Valutazioni cliniche (secondo scale di impairment, disabilità, e qualità della vita validate e concordate a livello internazionale) ed elettrofisiologiche saranno effettuate all'inizio della terapia e a intervalli successivi (6-12-18-24 mesi). Il confronto dei vari parametri tra pazienti trattati con AA e quelli che assumono placebo permetterà di verificare l'efficacia della terapia.

Lo studio consentirà di raggiungere una conclusione definitiva sull'efficacia di una terapia economica per una delle più frequenti malattie ereditarie neuromuscolari, e di definire e verificare un protocollo di studio, applicato in modo omogeneo in una rete di centri coordinati, per futuri trial terapeutici.

Verbale XLII Assemblea Nazionale Delegati UILDM Milano - 28 maggio 2005

Adempimenti preliminari

Alle ore 9,30 il Presidente Nazionale della UILDM Alberto Fontana apre la XLII Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM, in seconda convocazione, dopo che la prima convocazione non aveva ottenuto la presenza dei Delegati prevista dallo Statuto.

Il Presidente Nazionale Fontana porge il proprio saluto ai Delegati presenti e comunica i documenti di saluto, pervenuti dal Presidente del Consiglio, dagli onorevoli Gianni Letta, dal Ministro della Salute Giandomenico Sirchia, dal Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali Roberto Maroni.

Legge inoltre i documenti di saluto pervenuti dal Presidente della Fondazione Cariplo Giuseppe Guzzetti, dal Presidente della Regione Lombardia Roberto Formigoni, dal Prorettore della Facoltà di Architettura e Società del Politecnico di Milano Cesare Stevan, dalla Direzione di Milano del Monte dei Paschi di Siena.

Un saluto e un ringraziamento all'assessore del Comune di Albenga, il nostro socio Alfonso Salata e alla dottoressa Gabriella Rossi assessore del Comune di Monza (che porge il suo saluto all'Assemblea).

Lina Chiaffoni a nome del Comitato Regionale Veneto consegna un riconoscimento al capitano Marella che ringrazia e porge un saluto all'Assemblea.

Il Presidente Fontana ringrazia inoltre il Presidente Vicario della Prefettura di Milano che ha portato il saluto del Prefetto. Ringrazia an-

che TeleNova per la presenza e per il servizio che ha realizzato sulla Manifestazione.

Il Presidente Nazionale invita Sonia Veres ad illustrare ed aggiornare l'Assemblea sull'attività del Gruppo Giovani della UILDM.

Il Presidente ricorda l'ordine del giorno che prevede i seguenti punti:

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 del Verbale dell'Assemblea dei Delegati di Lignano Sabbiadoro, maggio 2004;
4. relazione del Presidente Nazionale;
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 Nazionale e presentazione di eventuali mozioni;
9. elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti;
10. proclamazione degli eletti;
11. varie ed eventuali.

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

Viene proposta all'Assemblea la nomina dei seguenti Delegati:

Marco Rasconi Sezione di

Milano quale Presidente; Riccardo Rutigliano Sezione di Milano quale Vicepresidente; Marco Buttafava Sezione di Bareggio quale Segretario. L'Assemblea approva all'unanimità.

La Commissione Verifica Poteri consegna alla Presidenza il proprio verbale:

Delegati iscritti aventi diritto al voto: 382

Delegati presenti: 188

Deleghe: 70

Delegati assenti: 124

Totale votanti: 258

La maggioranza richiesta è di 192 soci. L'Assemblea è valida ed ha pieni poteri per tutte le deliberazioni previste all'ordine del giorno.

2. Elezione della Commissione degli scrutatori per la votazione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti

Sentite le disponibilità dei presenti, il Presidente dell'Assemblea Rasconi legge i nominativi dei Delegati disponibili: Doriana Chiodi De Ascentiis, Rosanna Petrone, Donata Pedraccini, Angiolo Giuntinelli, Rosalia Chendi, Raffaele Falsaperla, Joelle Manzi.

L'Assemblea approva unanime la composizione della Commissione.

3. Approvazione del Verbale dell'Assemblea dei Delegati di Lignano S., maggio 2004

L'Assemblea approva il Verbale dell'Assemblea 2004 all'unanimità (con 6 astenuti).

4. Relazione del Presidente Nazionale

La relazione è stata letta dal Presidente Nazionale venerdì 27 maggio e oggi si apre il

dibattito, del quale si riportano, in sintesi, alcuni interventi. **Anelli** (Brescia) esprime la sua approvazione poiché la relazione richiama i valori della UILDM e della presenza dell'associazione come soggetto politico, in difesa dei diritti civili, e della sua proiezione verso il futuro, senza ripiegarsi sul passato.

Chiaffoni (Comitato Regionale Veneto) esprime la sua approvazione per i valori di entusiasmo che trasmette a tutti. La dr.ssa **Rossi** richiama all'attenzione la legge 328 che deve essere fatta propria della politica della UILDM, i cui contenuti non sono ancora stati recepiti da tutte le associazioni, e rileva l'importanza della partecipazione ai lavori dei Piani di Zona.

L'Assemblea approva all'unanimità la relazione del Presidente.

Il Presidente Nazionale Fontana ringrazia i Delegati per l'appoggio, segno che la strada proposta è quella giusta e potrà portare avanti il mandato con il sostegno di tutti; appoggio che non fa sentire la solitudine.

Ricorda il progetto importante del Centro Clinico UILDM per il quale è stato trovato un appoggio tecnico professionale. Invita al tavolo la dott.ssa **Francesca Pasinelli** (Telethon) e il dott. **Luca Munari** (D.S. H Niguarda), che portano il loro saluto all'Assemblea e esprimono il loro impegno nella collaborazione alla realizzazione del progetto. Il Presidente Fontana aggiunge che il Centro possa essere centro d'accreditamento delle realtà eccellenti già operanti nella

regione, ma non dovrà essere un privilegio della sola Lombardia e sarà di stimolo per le altre regioni italiane: ciò che si fa, dovrà essere avviato nelle altre realtà. Sarà un cammino graduale, certo della validità dell'idea, far sì che il processo di cura della nostra malattia sia un processo nostro.

Seguono alcuni interventi sul Centro Clinico: tra cui auspicare la valenza di coordinamento, di riferimento, di aggiornamento; il Presidente Fontana propone di chiedere a tutte le Sezioni di far convergere esperienze al Centro Clinico; un Centro che faccia cultura oltre che accoglienza, qualcosa che ora con il Centro potrà essere messo in atto, cercare di dare alcune risposte finora assenti e svolgere funzione di orientamento verso le strutture esistenti.

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

Il Tesoriere Pasquale Campanile procede alla lettura della relazione sulla gestione al 31.12.2004, del bilancio UILDM dall'1.1.2004 al 31.12.2004 e la relazione al bilancio al 31.12.2004, redatta dal Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti.

Il Tesoriere procede quindi alla lettura e illustrazione del bilancio preventivo 2005.

6. Ratifica dei bilanci

Il Presidente **Rasconi** chiede se ci sono interventi sulle relazioni e sul Bilancio Con-sunti-

vo 2004. Si procede quindi alla votazione: **L'Assemblea approva all'unanimità.**

Segue la votazione sul Bilancio Preventivo 2005: **L'Assemblea approva all'unanimità.**

Alessandro Maestrali, quale Presidente della EOS srl riasume, in breve, il percorso della società di servizi, da quando, due anni or sono, essa avviò progetti e attività sia di supporto all'associazione e alle Sezioni, sia di servizio per altre associazioni. Attività principalmente di comunicazione e informazione. Ricorda in particolare l'attività di ufficio stampa, di realizzazione di DM, di coordinamento della Commissione Medico-Scientifica Nazionale, di sportello di prima risposta e la creazione e redazione del portale "Superando.it" per la FISH. Il bilancio ad oggi è in parità; lo staff tecnico opera al massimo della propria potenzialità.

Il Presidente Nazionale Fontana interviene rilevando il sostegno di EOS verso la UILDM; ringrazia Lombardi per il suo lavoro alla direzione di DM, rivista il cui livello continua a migliorare.

Le Sezioni sappiano che le professionalità maturate in EOS (che sono anche patrimonio della UILDM), sono a disposizione, non solo della Direzione Nazionale, ma anche delle Sezioni stesse, per servizi loro utili.

Invita le Sezioni ad operare scelte di investimento, più che di solo risparmio o guadagno: amministrare con attenzione, ma anche progettare e investire, partecipando con le istituzioni, con

le imprese sociali.

Fontana ringrazia Alessandro Maestrali per il lavoro svolto dall'avvio della società EOS srl.

7. Presentazione dei candidati all'elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti

Vengono letti i nominativi e presentati i candidati all'elezione del Collegio dei revisori: dr.ssa Biasiolo Elisabetta (Padova), dr. Buso Andrea (Saonara, PD), rag. Iannotta Modestino (Casagiove, CE).

L'orario per le votazioni viene fissato dalle ore 12 alle ore 15.

8. Discussione sulla relazione del Presidente Nazionale e presentazione di eventuali mozioni

Il Presidente dell'Assemblea, considerato che la relazione è già stata oggetto di interventi (vedi punto 4) e che non sono giunte opposizioni, dichiara approvata all'unanimità la relazione del Presidente Nazionale sull'attività svolta nel 2004.

Sono giunte alla Presidenza dell'Assemblea quattro mozioni. Si procede quindi alla lettura e all'illustrazione del contenuto di ciascuna:

Mozione n. 1 promossa dal Gruppo di lavoro per la Vita Indipendente delle persone con disabilità

“Si richiede alla Direzione Nazionale UILDM l'impegno ad organizzare – insieme ad altri organismi di settore – una serie di iniziative finalizzate alla realizzazione di un forum nazionale sulla Vita Indipendente, avente come obiettivo prioritario l'inserimento dell'assistenza personale autogestita nei Liveas

(Livelli essenziali di assistenza sociale). Si richiede altresì che la Direzione Nazionale si impegni a trovare le risorse necessarie allo scopo individuato”.

Enrico Lombardi illustra il contenuto e chiede soprattutto alla Direzione Nazionale e alle Sezioni un particolare impegno in questo senso. Propone di coinvolgere altri organismi (come la FISH) per la realizzazione del Forum, proponendo inoltre Roma come sede.

L'Assemblea approva la mozione all'unanimità.

Mozione n. 2 in sostegno del Referendum relativo alla ricerca scientifica

“Considerando la posizione ufficiale assunta dalla UILDM Nazionale, in occasione dell'Assemblea 2004, rispetto ai limiti imposti dalla legge sulla pro-creazione medicalmente assistita (Legge 40/2004), si chiede alla presente Assemblea di confermare tale posizione, e pertanto di promuovere l'abrogazione del dettato normativo che, limitando la r i c e r c a scientifica, di fatto contrasta con gli scopi statutari della UILDM stessa. A tal fine si chiede alla Direzione Nazionale di impegnarsi a sostenere una campagna informativa in tal senso”.

Marcello Tomassetti illustra il contenuto della mozione, ribadendo in particolare la linea della UILDM in relazione al rischio del porre limiti alla ricerca scientifica.

Si apre un ampio dibattito, ma poiché al termine la mozione viene ritirata, l'Assemblea non procede a votazione.

Mozione n. 3 presentata dal Comitato Regionale Veneto in merito al Centro Clinico di Milano

“Si auspica che venga costituito un Comitato medico scientifico di collegamento che riunisca i vari Centri regionali e accreditati che seguono le patologie neuromuscolari, in modo da ottenere una uniformità di trattamenti, un protocollo nazionale e l'organizzazione di corsi di aggiornamento per medici delle Sezioni che non afferiscono a centri locali”.

Viene illustrato il contenuto della mozione, alla quale si sono associati il Comitato Campano, il Comitato Toscano, il Comitato Pugliese, la Sezione di Modena e il Comitato Friuli Venezia Giulia.

L'Assemblea approva la mozione all'unanimità (con tre astenuti).

Mozione n. 4 presentata dalle Sezioni di Lucca, Pisa e Pietrasanta in merito all'accesso alle zone a traffico limitato

“Le Sezioni di Lucca, Pisa e Pietrasanta propongono che la Direzione Nazionale UILDM si impegni in prima persona, anche in collaborazione con la FISH, sul problema degli accessi per i disabili alle zone a traffico limitato attraverso le piste TLP, visto che non è più un caso di una sola realtà ma si sta progressivamente espandendo anche in maniera abbastanza rapida a molte città. Dal momento che attualmente ogni città o realtà locale adotta in maniera autonoma un proprio sistema di TPL, è chiaro ed evidente che per un disabile anche in virtù di una prospettiva di vita indipendente, ciò ne limita oltre

misura, se non in maniera totale, la libertà ed autonomia. Anche perché non si capisce come mai la legge attuale, in base all'autorizzazione e all'esposizione visiva di un permesso, dia la possibilità a chi ne ha i requisiti di accedere in qualsiasi parte ce ne sia la possibilità, a maggior ragione, se affiniamo tecnologicamente tali sistemi questi non devono diventare un ostacolo ma bensì un ulteriore passo verso una vita veramente indipendente e un abbattimento di ulteriori barriere architettoniche in nome di tecnologie che dimostrano se mai ce ne fosse bisogno che tutto quello che si fa per migliorare o velocizzare qualcosa lo si deve fare coinvolgendo veramente tutti i soggetti più deboli.

Chiediamo che si possa creare una rete che permetta alle varie ZTL un'uniformità di programma, cioè avere la possibilità di dotarsi come avviene in autostrada di un apparecchio TLP che permetta a chi è disabile di transitare per le piste predisposte in ogni città e luogo, senza alcuna limitazione".

La mozione chiede un impegno da parte della Direzione Nazionale per la creazione di una rete che permetta alle varie zone a traffico limitato un'uniformità di programma per garantire l'accesso delle persone con disabilità alle piste predisposte in ogni città e luogo.

L'Assemblea approva la mozione all'unanimità.

9. Elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti

La Commissione elettorale consegna alla Presidenza il verbale dello scrutinio delle schede per l'elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti, documento che è allegato al presente verbale.

Il Presidente dell'Assemblea legge i risultati dello scrutinio:

Schede votate: 239

Schede nulle: 5

Schede bianche: 2

Schede valide: 232

Voti ottenuti dai candidati

dr.ssa Biasiolo: 184

dr. Buso: 145

rag. Iannotta: 116

10. Proclamazione degli eletti

Il Presidente dell'Assemblea proclama gli eletti al Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti per il Triennio 2005/2008: dr.ssa Elisabetta Biasiolo, dr. Andrea Buso, rag. Modestino Iannotta.

11. Varie ed eventuali

Il Presidente Nazionale Fontana annuncia che Napoli e Roma saranno sedi dei lavori delle prossime Assemblee Nazionali.

Nel corso di una pausa dei lavori, Gianfranco Iovino presenta il suo libro *Cuori nella tormenta*, pubblicazione il cui ricavato della vendita verrà in parte devoluto alla UILDM.

In assenza di altri interventi, alle ore 16 il Presidente dell'Assemblea dichiara chiusi i lavori della XLII Assemblea Ordinaria dei Delegati UILDM.

**Il presente verbale dovrà essere approvato in occasione dell'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM 2006.*

Convocazione XLIII Assemblea Ordinaria dei Delegati

Padova, 11 Aprile 2006

CONVOCAZIONE XLIII ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI

MARINA DI VARCATURO - NAPOLI

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 Marina di Varcaturò (Napoli) in prima convocazione giovedì 11 maggio 2006 alle ore 24 e in seconda convocazione sabato 13 maggio 2006 con inizio alle ore 9.30 presso l'Hotel Villaggio Stella Maris, Via Stella Maris

Venerdì 12 maggio

Ore 18.30

Apertura ufficiale Manifestazioni Annuali UILDM
Saluto delle Autorità
Lettura Relazione Presidente Nazionale

Sabato 13 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 dei Probiviri
3. approvazione verbale precedente Assemblea dei Delegati di Milano 2005
4. relazione del Presidente Nazionale UILDM
5. relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2005, preventivo 2006 stato patrimoniale al 31.12.2005; e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti
6. ratifica dei bilanci
7. presentazione dei candidati all'elezione del Collegio dei Probiviri
8. discussione sulla relazione del Presidente e presentazione di eventuali mozioni
9. elezione del Collegio Nazionale dei Probiviri
10. proclamazione degli eletti
11. varie ed eventuali

Presidente Nazionale UILDM
Alberto Fontana

Rinnovo Collegio dei Probiviri UILDM - Triennio 2005-2008

Sezione VIII: Il Collegio dei Probiviri

Art. 33: Composizione e durata

1. Il Collegio dei Probiviri è composto dai seguenti membri soci:

a) due eletti dall'Assemblea dei Delegati;

b) uno eletto dalla Direzione Nazionale, ma non fra i suoi membri, nella prima riunione successiva all'Assemblea stessa.

2. Il Collegio dura in carica tre anni. In caso di qualsiasi vacanza subentra il primo dei non eletti dall'Assemblea. In mancanza, il Consiglio Nazionale provvede a coprirlo nel più breve tempo possibile. Ove vengano a mancare, anche in tempi successivi, entrambi i membri di elezione assembleare, il Collegio sarà interamente rinnovato come indicato al comma precedente.

3. I Probiviri devono essere scelti fra i soci di provata moralità, imparzialità e attaccamento all'associazione, e che siano particolarmente esperti della vita e dell'organizzazione della UILDM, con almeno dieci anni di iscrizione e particolari conoscenze nel campo giuridico legislativo o aver ricoperto cariche sociali a livello centrale o periferico.

4. L'appartenenza al Collegio dei Probiviri è assolutamente incompatibile con ogni e qualsiasi altra carica a livello nazionale o periferico, così come è incompatibile con l'appartenenza a qualsiasi altro organo collegiale, centrale o periferico.

5. I Probiviri in carica sono rieleggibili e non possono essere candidati ad altri organi collegiali.

Art. 34: Organizzazione ed attribuzioni

1. Il Collegio, nella prima riunione, nomina nel suo seno il proprio Presidente ed organizza i propri lavori.

2. I lavori del Collegio sono segreti. Di ogni seduta è redatto il relativo verbale, che è trasmesso in copia alla Direzione Nazionale. Il Segretario Nazionale, d'intesa con il Presidente, provvede a rendere pubbliche, nei limiti indicati dal Collegio stesso, le relative delibere, decisioni e raccomandazioni.

3. Il Collegio è organo di giurisdizione interna, di garanzia e di interpretazione statutaria, nonché di controllo sulle procedure e gli atti di tutti gli organismi e strutture della UILDM. In particolare:

a) vigila sull'osservanza del presente Statuto, richiamando per iscritto, ma non pubblicamente, gli organi sociali centrali e periferici. Il richiamo sarà comunicato, unitamente alle eventuali sanzioni adottate, a tutti gli organi citati nel caso di recidiva o di palese, grave e ingiustificata inosservanza dello Statuto o

delle delibere Assembleari.

b) interviene, su iniziativa propria o su richiesta di chi ne abbia interesse, per dirimere qualsiasi controversia sorta tra organi sociali, centrali e/o periferici, o all'interno di qualsiasi organo dell'Associazione, centrale o periferico, tentando sempre la conciliazione previa e, in caso negativo, pronunciandosi sulla stessa.

c) interviene, anche su iniziativa propria, sull'interpretazione del presente Statuto

d) è giudice di unica istanza avverso i provvedimenti disciplinari e le sanzioni adottate da qualsiasi organo dell'Associazione nei confronti di Soci, strutture ed altri organi, centrali o periferici, e nei casi demandatigli direttamente dalla Direzione Nazionale, dal Consiglio Nazionale o dall'Assemblea.

4. Tutte le decisioni del Collegio devono essere motivate e, qualunque ne sia la forma, sono immediatamente esecutive ed inappellabili.

5. I soci sono obbligati, se chiamati, a presentarsi al Collegio, a meno di valida giustificazione debitamente comunicata.

Composizione attuale Collegio dei Probiviri

Arcadu Antonio	Membro
Maccione Raffaele	Membro
Tirabassi Maddia	Presidente

Biografia dei candidati

DE VITO GIUSEPPINA

Nata a Gasperina (Catanzaro) il 7 luglio 1944

Residente a Badolato Marina (Catanzaro)

Laurea in Pedagogia

Dirigente Scolastico

MACCIONE RAFFAELE

Nato a Teramo il 2 gennaio 1940

Residente a Roma

Laurea in Scienze Politiche – Funzionario Ambasciata

Membro attuale Collegio dei Probiviri, già Presidente del Collegio stesso, Vicepresidente Nazionale, Presidente di Sezione

FOCACCI MASSIMO

Nato a Pietrasanta (Lucca) il 27 gennaio 1948

Residente a Querceta di Seravezza (Lucca)

Laurea in Giurisprudenza

Avvocato. Già componente Collegio dei Probiviri UILDM

TIRABASSI MADDIA

Nata a Carpi (Modena) il 26 ottobre 1947

Residente a Modena

Avviamento commerciale

Attuale Presidente Collegio dei Probiviri, già Consigliere Nazionale UILDM

Commissione Medico-Scientifica UILDM

Per quanto riguarda gli aspetti medico-scientifico 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 pro-

pria 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, anestesiology, ortopedia, odontostomatologia e medicina legale).

Attualmente e nel corso del 2005 la Commissione Medico-Scientifica è così composta:

Presidente

Dott. Andrea VIANELLO - Padova - Fisiopatologia respiratoria

Vicepresidente

Prof. Massimo GENNARELLI - Brescia - Genetica

Segretario

Dott.ssa Antonella PINI - 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 2005 sempre a Milano e nelle seguenti date:

21 gennaio

4 aprile

27 maggio

14 ottobre

Nel corso dell'anno 2005 sono state fornite circa 700 risposte a carattere medico così riassunte percentualmente:

Risposte con cui si indirizza a specialisti della Commissione Medico-Scientifica (o loro consulenti) o ad altri Centri specializzati sul territorio	23,1%
Malattie diverse da quelle neuromuscolari: amiloidosi, atassie, atrofia cerebellare, cerebrolesioni, diplegia spastica, edema della glottide, feto idrocefalo, leucodistrofia metacromatica, mucopolisaccaridosi, polineuropatia segmentale, sclerosi laterale amiotrofica (SLA), scoliosi idiopatica, sindrome di Angelman, sindrome di Cornelia De Lange, sindrome di Gaucher, sindrome di McCune Albright, sindrome di Williams, spina bifida, tetraplegia spastica	20,2 % (del quale circa il 35% sclerosi laterale amiotrofica)
Quesiti su singoli casi di malattie neuromuscolari (talora con supporto di dati clinici)	8%
Informazioni generali su malattie neuromuscolari e/o su terapia genica, cellule staminali e altre nuove ricerche in corso	7,1%
Distrofinopatie (distrofia di Duchenne e di Becker)	6,9%
Distrofia facio-scapolo-omerale (FSH), facio-scapolo-peroneale e oculo-faringea	5,5%
Problemi ortopedici (scoliosi, retrazioni ecc.) e/o fisiatrici e fisioterapia (anche elettro-stimolazione)	4,5%
Miopatie infiammatorie (polimiosite, dermatomiosite, miosite a corpi inclusi)	3,8%
Quesiti genetici	3,7%
Problemi respiratori e malattie neuromuscolari	3,5%
Amiotrofie spinali	3,4%
Malattia di Charcot-Marie-Tooth	1,4%
Miopatie congenite (miopatia central core, nemalinica, centronucleare, distale, Miyoshi, Nonaka ecc.)	1,3%
Problemi gastrointestinali o dietologici	1,3%
Distrofia miotonica di Steinert e altre miotonie	1,2%
Miastenia grave	1,2%
Malattie mitocondriali	1%
Distrofie congenite	0,7%
Problemi psicologici e malattie neuromuscolari	0,7%
Distrofie dei cingoli	0,4%
Miotonia di Becker e di Thomsen	0,4%
Problemi anestesilogici e ipertermia maligna	0,4%
Distrofia di Emery-Dreifuss	0,2%
Problemi odontoiatrici e malattie neuromuscolari	0,1%

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 - soprattutto a partire dagli anni Novanta - l'impegno dell'associazione nel sociale.

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

sempre significato anche garantire informazioni ai soci e alle persone con disabilità stesse. Per questo motivo la UILDM ha sempre fornito un'attività di sportello informativo anche sugli aspetti sociali.

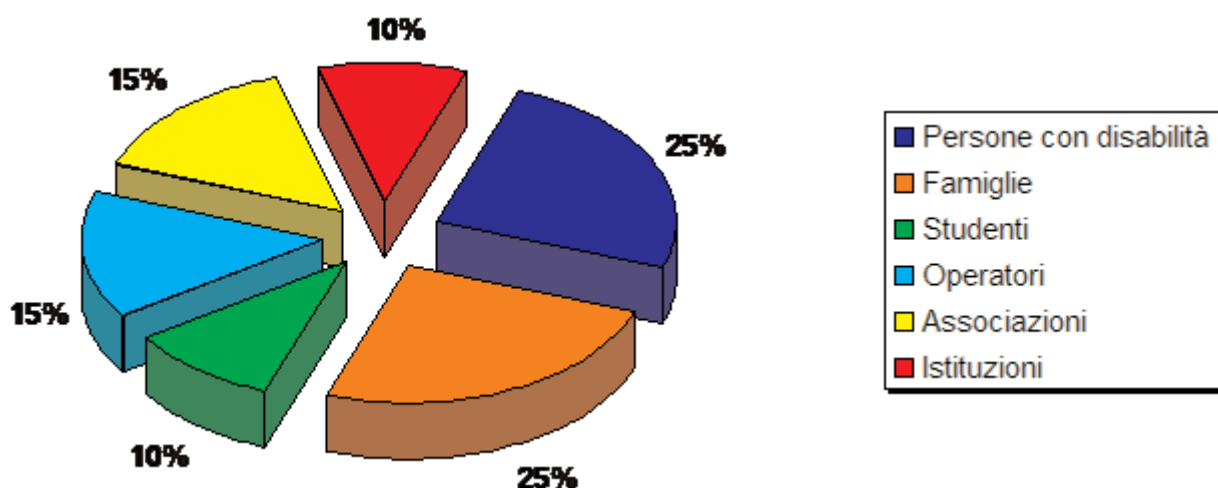
Qui di seguito pubblichiamo alcuni dati relativi al 2005 e riguardanti sia la tipologia di utenza che il settore di richiesta. Essi comprendono tutte le risposte evase dallo sportello, medico-scientifi-

che e sociali.

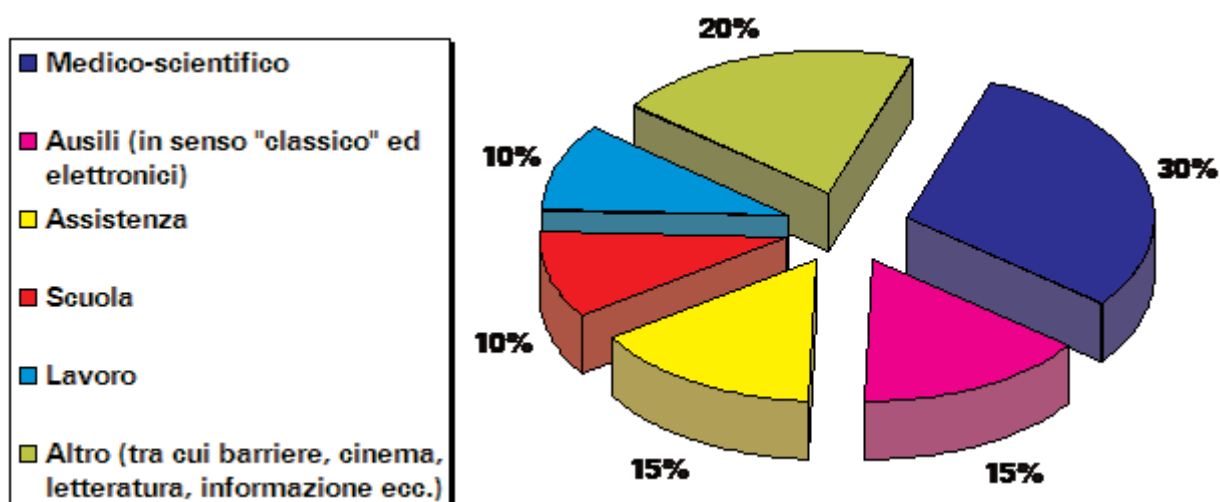
Da segnalare infine anche le preziose teche possedute dalla Direzione Nazionale UILDM, con la biblioteca fornita di circa 3.000 pubblicazioni, la videoteca e la fototeca (oltre 7.000 immagini, che documentano tutta la storia dell'associazione).

Questo materiale è a disposizione di studenti, interessati e chiunque altro intenda utilizzarlo presso la sede nazionale dell'associazione.

Per la tipologia di utenza



Per il settore di richiesta



Centro per la Documentazione Legislativa e HandyLex - Attività 2005

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.

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 2.600 disposizioni nazionali e regionali in tema di disabilità e politiche sociali oltre a circa 4.300 articoli sui medesimi temi.

L'iniziativa più visibile è rappresentata dal sito **HandyLex** (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. Nel corso del 2005 è stata ulteriormente rivista l'impostazione grafica e inse-

rite nuove funzionalità (risponditori automatici) su alcuni aspetti di notevole rilevanza quali i permessi lavorativi.

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. Sotto il profilo quantitativo tale attività è definibile con circa **3.100 quesiti annui** (nel 2005) in costante crescita.

HandyLex ha registrato per il 2005 i seguenti contatti:

Periodo	Media giornaliera sessioni	Media sessioni giorni feriali
Dicembre	4.273	5.076
Novembre	5.641	6.584
Ottobre	5.423	6.649
Settembre	5.210	6.211
Agosto	3.041	3.545
Luglio	4.402	5.199
Giugno	5.463	6.119
Maggio	7.925	8.211
Aprile	4.881	5.956
Marzo	4.246	4.854
Febbraio	4.344	5.161
Gennaio	3.877	4.782

Va da ultimo segnalato che HandyLex garantisce anche una mailing list, cioè l'opportunità di ricevere, su iscrizione, le novità e le circolari elaborate dal Centro. Sono iscritte alla mailing list circa 5.000 persone.

HandyLex non ha mai goduto di alcun sostegno né pubbli-

co 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 scientifica 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 assume anche, 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, Giuliano, Staino, Bucchi 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 e anche 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 **Enrico Lombardi**, il Segretario di Redazione **Stefano Borgato**. Il Comitato di Redazione è composto da **Stefano Andreoli**, **Francesca Arcadu**, **Giulio De Rosa**, **Edvige Invernici**, **Gianni Minasso** e **Riccardo Rutigliano**.

Nel 2005 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 nel sito gestito interamente dalla UILDM (www.uildm.org): sono in linea i giornali pubblicati negli ultimi anni, con contenuti talora più ricchi della stessa rivista "di carta", articoli inediti e testi integrali. Lo spazio dedicato ai "Dossier tematici" raggruppa inoltre numerosi scritti monografici, su altrettanti temi (scuola, lavoro, vita indipendente ecc. e, su un altro versante, genetica, clinica ecc.).

L'Ufficio Stampa

L' Ufficio Stampa della 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 predispone 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 altresì anche a livello locale, organizzando e supportando, su richiesta delle Sezioni locali, conferenze stampa.

Segnala agli organi d'informazione le attività generali della UILDM o iniziative specifiche promosse dall'As-

sociazione, tramite segnalazioni, interviste telefoniche, invio di documentazione e altro.

Nel corso del 2005 sono stati diramati circa 120 comunicati in diversi ambiti di interesse. L'Ufficio Stampa ha inoltre assicurato la raccolta di rassegne stampa su temi di particolare interesse per l'Associazione, avvalendosi di strumenti come l'agenzia "L'Eco della Stampa" o altre fonti e agenzie d'informazione.



Newsletter UILDM

Anche nel 2005 è continuata la diffusione della Newsletter UILDM, le cui pubblicazioni erano incominciate nel secondo semestre del 2004. Si tratta di un bollettino di informazione sulle attività dell'associazione, composto da sei pagine in formato PDF, consultabile anche tramite il sito Internet UILDM.

Le uscite della Newsletter nel corso del 2005 sono state 15.

Servizio Civile Volontario

Si relaziona sull'attività svolta dalla struttura di gestione del Servizio Civile Nazionale nel 2005 e nei primi mesi del corrente anno considerando alcune aree di intervento.

A partire da dicembre 2003 lo staff UILDM Servizio Civile ha curato il processo di accreditamento alla 1^a Classe dell'Albo provvisorio degli enti di Servizio Civile istituito presso l'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile (UNSC).

La conclusione positiva del processo di accreditamento ha permesso a UILDM Servizio Civile di porsi in partnership con l'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile per la diffusione, la qualificazione e lo sviluppo del Servizio Civile Nazionale. In questo contesto UILDM Servizio Civile gestisce sedi di attuazione di progetto UILDM e per enti terzi tramite la stipula di appositi accordi di partenariato.

Oltre a gestire sedi di attuazione di progetto per enti terzi, fornisce anche agli enti accreditati alla terza e quarta classe i servizi che questi non sono tenuti ad assicurare con risorse proprie, in particolare le attività di progettazione, formazione e monitoraggio.

Ad UILDM Servizio Civile sono accreditate circa 150 sedi di attuazione. Ad essa aderiscono i Comitati Regionali UILDM e le Sezioni locali della UILDM sparse su tutto il territorio nazionale più 3 enti partner.

Per questo motivo UILDM si è fornita di una struttura ad hoc di Servizio Civile Nazionale, dedicando investimenti, competenze e risorse stabili.

La struttura è così composta:

- Responsabile Nazionale:

Matteo Falvo

- Viceresponsabile:

Massimo Guitarrini

- Responsabile Comunicazione

e Coordinamento:

Sergio Salmaso

- Resp. Amministrativo:

Sergio Salmaso

- Responsabile Informatico:

Nicola Buso

- Responsabile Reclutamento e Selezione:

Moira D'Amelio

- Responsabile Tutoraggio e Valutazione:

Massimo Guitarrini

- Responsabile Formazione:

Oriano Bacchin

- Responsabile Progettazione:

Enrico Sperandio

- Responsabile Monitoraggio e Valutazione:

Enrico Sperandio

I Componenti della struttura sono stati definiti in base alle esigenze del ruolo ricoperto. Matteo Falvo nominato dalla Direzione Nazionale, Massimo Guitarrini, Enrico Sperandio e Moira D'Amelio della Sezione di Roma, Sergio Salmaso, Oriano Bacchin e Nicola Buso collaboratori della Direzione Nazionale.

La struttura è finanziata dalla Direzione Nazionale in collaborazione con la Sezione di Roma che ha messo a disposizione il personale che già operava presso la propria sede nell'ambito del servizio civile.

Successivamente la possibilità di poter fornire a enti terzi servizi relativi al servizio civile quali supporto nella progettazione, formazione, monitoraggio ha permesso di attivare alcune collaborazioni che hanno permesso ad UILDM di ricavare nel 2005 oltre 14 mila euro.

Contemporaneamente l'attività di formazione generale svolta per le sedi UILDM ha permesso di coprire almeno parzialmente i costi diretti di questo servizio.

D'altro canto i costi diretti sostenuti per lo svolgimento delle attività di UILDM Servizio Civile si attesta a circa 22 mila

euro per l'anno appena terminato, con un sostanziale pareggio fra costi e ricavi della struttura.

L'obiettivo indicato dal responsabile è quello di riuscire a sviluppare una rete di collaborazioni con altri enti e poter così generare risorse per alimentare la struttura. Allo stesso tempo diventa sempre più pressante la necessità che anche le diverse sedi UILDM sostengano la Direzione Nazionale nello svolgimento di questo servizio, visto che quasi tutti gli enti attualmente clienti hanno sede nel Veneto e nel Friuli Venezia Giulia.

L'impegno della struttura centrale di gestione è diretto su più versanti con l'obiettivo di produrre coesione e sviluppo, dei sistemi di cui è composta la struttura, per garantire dei livelli di qualità che permettano di mantenere l'accredito in prima classe.

Va da sé che è necessario riferirsi agli elementi indispensabili previsti dalla normativa attualmente in vigore:

Un primo gruppo di elementi riguardano la capacità di gestione dei progetti di servizio civile, e sono:

- la disponibilità a partecipare consapevolmente al sistema nazionale del servizio civile;
- la presenza di almeno un operatore locale di progetto per ogni sede di attuazione del progetto stesso;
- la preparazione specifica di tutto il personale direttamente impiegato nel servizio civile.

Un secondo gruppo di caratteristiche riguarda la capacità di reclutamento e di comunicazione con il mondo giovanile e con l'Amministrazione del Servizio Civile Nazionale.

Un terzo gruppo di elementi caratterizza la specifica capacità organizzativa in materia di servizio civile e di controllo e gestione del servizio civile

presso le singole sedi di attuazione del progetto e sono così sintetizzati.

Dal giugno scorso l'UNSC ha attivato un servizio informatico denominato **Helios** che permette di gestire direttamente i dati del nostro ente presso detto ufficio in modo il più possibile rapido e trasparente. Questo sistema ci permette di conoscere in tempo reale la situazione dei volontari in servizio e dei progetti attivi, di inserire i riferimenti dei libretti postali e delle sedi di attuazione.

E' inoltre in via di pubblicazione il sito Internet **www.uildmserviziocivile.it**.

Scopo del sito è quello di far reperire le informazioni relative al servizio civile UILDM per gli aspiranti volontari, i volontari in servizio, le Sezioni e gli altri enti coinvolti nella struttura.

Progettazione e reclutamento

Nel corso del 2005, sulla base delle differenti modalità che UILDM Servizio Civile ha inteso adottare per supportare le varie sedi nella fase di elaborazione progettuale, privilegiando progetti realizzati da singole sedi, si assiste ad un incremento del numero dei progetti stessi.

Nello stesso anno si è partecipato al bando di selezione dei volontari con una diversificazione ed un aumento del numero di progetti rispetto all'anno precedente.

Si mette in evidenza che i progetti presentati da singole Sezioni, con le caratteristiche formali e sostanziali sufficienti per poter essere approvati, sono stati n. 10 rispetto all'anno precedente che erano n. 5.

Per quanto riguarda l'anno 2006 la richiesta di progettazione da parte delle Sezioni è risultata essere assai maggiore

delle previsioni. Difatti 46 sedi accreditate con UILDM Servizio Civile hanno espresso la volontà di presentare progetti nel corso del 2005 per avviare volontari in servizio nel 2006.

UILDM Servizio Civile si è vista alla fine, forzata dai tempi, a elaborare un progetto "nazionale" di rete per 24 sedi (N° 151 posizioni), le quali avrebbero avuto basse probabilità di vedere il loro singolo progetto approvato.

Considerando comunque i progetti presentati per l'anno 2006, di cui non si sa ancora l'esito, si passa da 10 a 23 (tab. n. 1). Va evidenziato però che n. 3 progetti appartengono ad enti diventati partner nel corso dell'anno (Università di Verona, Cooperativa Rinascita di Nola e Associazione Terra e Libertà di Bracciano) e n. 4 progetti appartengono ad una stessa Sezione UILDM.

In sostanza quindi i progetti, che definiremo autonomi, sono n. 15 e rimangono costanti le Sezioni che dimostrano una capacità progettuale.

Una riflessione dovrebbe essere fatta in proposito rispetto alle strategie da adottare per promuovere e sviluppare competenze progettuali nei territori di appartenenza delle singole sedi di attuazione.

Sempre con riferimento all'anno 2005 la capacità di reclutamento di volontari rispetto al fabbisogno è superiore di 52 unità, pur tuttavia i volontari effettivamente avviati al servizio sono inferiori di 21 unità e considerando le rinunce durante il servizio pari a n. 8 si arriva a concludere l'annualità dei progetti con 29 volontari in meno rispetto al fabbisogno espresso.

Facendo un confronto con l'anno 2004 si evidenzia che il

fabbisogno espresso era superiore e cioè pari a 241 unità, la capacità di reclutamento leggermente superiore (n. 256 unità), i volontari effettivamente avviati al servizio erano inferiori di 108 unità e considerando le rinunce nel corso dell'anno, si arriva a concludere l'annualità con 118 unità in meno rispetto al fabbisogno espresso.

A prima vista la diminuzione del numero di posizioni richieste nel 2005 potrebbe essere letto come un dato negativo, in realtà l'ipotesi che ci permettiamo di avanzare è che a tale diminuzione corrisponda l'avvio di una maggiore presa di coscienza e responsabilizzazione da parte di alcune Sezioni della UILDM nella condivisione dei principi e dei valori che permeano il servizio civile volontario e dell'impegno richiesto perché le scelte operative corrispondano a tali valori.

D'altro canto l'analisi dei dati relativi a questo biennio, al di là di alcune motivazioni legate ad aspetti di disorganizzazione da parte dell'UNSC, supporta l'idea del gruppo di lavoro che maggiori sforzi dovrebbero essere fatti dalla UILDM per promuovere una campagna ad hoc per il reclutamento dei giovani.

Iniziative realizzate da alcune sezioni singolarmente (s. spot radiofonico delle Sezioni di Roma e di Milano), hanno dato dei buoni risultati; l'idea dovrebbe essere condivisa e diventare patrimonio comune per tutte le Sezioni UILDM.

Per quanto riguarda le nuove posizioni previste per il 2006 è evidente un aumento e ciò trova comunque corrispondenza con l'aumento di enti partner e delle sedi di attuazione rispetto agli anni precedenti.

Formazione

Tab. n. 1 Progetti Servizio Civile 2006
(presentati nel settembre 2005)

N.	Sede di progetto	Titolo Progetto	N. Sedi	N. Volontari
1.	Sezione di Roma	Ability Car	1	4
2.	Sezione di Venezia	Andiamo Fuori	1	4
3.	Sezione di Bologna	AttivAzione – percorsi di sostegno all'autonomia di persone disabili	1	4
4.	Sezione di Genova	Conta su di me.....per una vita migliore	1	8
5.	Sezione di Torino	Contro la distrofia: un'assistenza mirata per conseguire l'autonomia	1	4
6.	Sezione di Lucca	Crescere insieme	1	4
7.	Sezione di Legnano	Esperienze di guida e assistenza alla vita diversamente abile	1	5
8.	Sezione di Roma	Fund Raising a sostegno delle distrofie muscolari: dalla beneficenza alla	1	4
9.	Sezione di Bologna	Fund raising e comunicazione non profit per la UILDM	1	4
10.	Sezioni di Genova e Roma	Generazione a 4 Ruote	2	4
11.	Insieme di Bari	Insieme Per Vivere	1	4
12.	Progetto Nazionale	IntegrAzione	25	151
13.	Sezione di Napoli	Integrazione sì... ma con piacere	1	20
14.	Sezione di Modena	L'isola del tesoro	1	4
15.	Sezione di Roma	La diversità è comunicabile	1	4
16.	Sezione di Roma	Nuoto per tutti	2	8
17.	Sezione di Roma	Punti di Vista	1	4
18.	Sezione di Padova	Superiamo l'immobilità	1	4
19.	Sezione di Chiaravalle Centrale	Vivere Liberi, Vivere Insieme	1	20
20.	Sezione di Verona	Una Solidarietà che va oltre i confini della disabilità	1	4
21.	Università di Verona	L'Università per tutti	1	4
22.	Terra e Libertà - Bracciano	Cittadinanza attiva per un Consumo equo e solidale	1	6
23.	Coop. Rinascita - Nola	Mi occupo di te	1	4
		Totali	49	282

Progetto Nazionale
Sedi di Attuazione

DIREZIONE NAZIONALE	4
Sezione di ACQUARICA DEL CAPO	8
Sezione di ALBENGA	4
Sezione di ANCONA	4
Sezione di BRESCIA	4
Sezione di CASERTA	8
Sezione di CASTELLAMMARE DI STABIA	8
Sezione di CATANIA	8
Sezione di FIRENZE	3
Sezione di LIVORNO	4
Sezione di MANTOVA	4
Sezione di MILANO	10
Sezione di PALERMO	8
Sezione di PESARO – URBINO	8
Sezione di PESCARA	8
Sezione di PISA	4
Sezione di PORDENONE	2
Sezione di PRATO	4
Sezione di ROMA	8
Sezione di SARNO	8
Sezione di SAVIANO	12
Sezione di TREVISO	4
Sezione di TRIESTE	8
Sezione della VERSILIA	4
Sezione di VIBO VALENTIA	4
Totali UILDM	151

Nella nuova configurazione che il servizio civile ha assunto con il passaggio da obbligatorio, alternativo al servizio militare di leva a volontario e con le novità, a livello nazionale e locale, che sono state introdotte dall'entrata in vigore del

Decreto Legislativo 5 aprile 2002, n. 77, emerge la necessità di un potenziamento del ruolo strategico della formazione generale e di una ridefinizione della funzione e dei contenuti della stessa.

La formazione generale dei volontari è un elemento strategi-

co perché il nuovo servizio civile consolidi la propria identità ed è strumento necessario per:

- fornire ai giovani gli strumenti per vivere correttamente l'esperienza del servizio civile;
- sviluppare all'interno degli Enti la cultura del servizio civile;
- assicurare il carattere unitario, nazionale del servizio civile.

UILDM Servizio Civile, avvalendosi di 4 formatori accreditati presso l'UNSC, da tre anni gestisce i corsi di formazione generale per i volontari in servizio civile, sia per i volontari delle sedi di attuazione UILDM sia per volontari di enti di classe inferiore che hanno stipulato un accordo di acquisto di formazione generale dalla UILDM.

La tabella seguente (tab. n. 2) evidenzia l'attività svolta nell'ultimo triennio ed è da considerare che per l'anno in corso l'attività di formazione non è ancora ultimata.

Il monitoraggio dell'attività di formazione ha evidenziato dei buoni risultati, seppur mettendo in evidenza alcune carenze soprattutto sul piano organizzativo ed alcune difficoltà da parte delle Sezioni di coinvolgere e motivare i volontari al valore dell'attività formativa.

Tab. n. 2
Attività di formazione generale volontari in servizio civile

2004			
Corsi svolti	volontari UILDM	altri enti	totale volontari
2	41	0	41

2005			
Corsi svolti	volontari UILDM	altri enti	totale volontari
8	114	42	156

Enti partecipanti: ULSS 5 Ovest Vicentino (Vi), Casa di Riposo "Giovanni Chiabà" (Ud), Associazione Tetraplegici del Friuli VG (Ud), Università di Udine, Mo.V.I. di Padova con il Centro Servizi Volontariato di Padova

2006			
Corsi svolti	volontari UILDM	altri enti	totale volontari
4	68	16	84

Enti partecipanti: Comune di Bovolone (Vr), CISA Palladio (Vi), CRI sez di Selvazzano (Pd), Istituto di Riposo Anziani Padova (Pd) e Coop. Rinascita (Nola).

A questo proposito piuttosto che fornire delle elaborazioni di dati ci sembra interessante presentare delle metafore elaborate in alcuni eventi formativi da parte dei volontari.

Vagone del Treno

Lunedì 5 dicembre un manipolo di volonterosi operai delle FS assemblavano i diversi vagoni del treno "Viaggia sereno col Servizio Civile" per un viaggio che durerà tre giorni. Ore 9.30 e il treno sbeffeggiando prese la sua corsa finendo alla stazione di "Incontro". Le prime persone salgono. Il treno riprende la sua corsa verso un lungo cammino che lo porterà a fermarsi in diverse stazioni quali "La Non Violenza", "La cittadinanza attiva", "La Metafora del Servizio Civile", "Il Conflitto"... All'interno del treno le persone cominciarono a socializzare e a discutere tra scenette varie e momenti di osservazione del paesaggio. Il clima è sereno e disteso ma un po' a tutti non andava giù il prezzo del biglietto anche se il treno è veramente bellissimo ma un po' lento. Alla fine del viaggio le persone scendono stanche ma soddisfatte e pronte a fare domanda di lavoro alle F.S.

Jessica

Riceve una notizia inaspettata: un viaggio premio su un'isola abitata da una popolazione autoctona. Il premio presuppone di soggiorna-

re presso le capanne dell'isola per conoscere da vicino le usanze del luogo. Trovandosi da sola, è preoccupata, ma i preparativi, vista la partenza imminente, la distolgono da questi pensieri. Sull'isola viene accolta dal gruppo indigeno che, rendendola parte-cipe di tutte le attività quotidiane, le fa aprire gli occhi su una realtà nuova, seppure vicina. Dopo tre giorni, molto faticosi, intensi, ma gratificanti, rientra a casa consigliando il viaggio a tutti i conoscenti. L'esperienza vissuta sarà utile a Jessica nel futuro, mettendo in pratica, nella quotidianità, ciò che ha appreso.

C'erano una volta, in una ridente località, tre folletti dispettosi (due autoctoni e un forestiero) che decisero di reclutare 22 piccole cavie di ogni stirpe per formare un piccolo villaggio. All'inizio, il compito fu arduo perché i vari animaletti provenivano da diversi regni governati ognuno a suo modo (più o meno bene) e faticavano a trovare un punto d'incontro (insomma per farla breve tutti quanti si chiedevano cosa ci facevano tutti insieme). Ma i tre folletti dispettosi non si arresero, e dopo averli tormentati con giochetti ambigui e sadici e con sotterfugi magici e... tanta pazienza, (Ma Tanta!!) riuscirono, tra un'incursione e l'altra di curiosi saggi (vecchietti), a far in modo di tirar fuori il

meglio da ognuno di loro, in modo da creare il villaggio del BUON VOLONTARIO. E fu così che le nostre piccole cavie crebbero e diventarono pregiatissimo, prezioso e raro CAVI-ALE!

Tra le caratteristiche di UILDM Servizio Civile c'è anche il dovere di formare gli Operatori Locali di Progetto (OLP) che lavorano all'interno delle sedi di attuazione.

Dal 2004 sono stati svolti alcuni corsi che hanno interessato principalmente enti esterni alla UILDM che non avevano al loro interno le figure professionali per attivare progetti di servizio civile.

Questo ha permesso di sviluppare ulteriori rapporti di collaborazione con altri enti presenti sul territorio del Veneto e del Friuli Venezia Giulia per la formazione di 99 operatori.

Obiettivo della struttura di gestione è quello di proporre per tutte le sedi UILDM coinvolte nei progetti 2006 dei corsi per gli Operatori Locali di Progetto, per qualificare maggiormente le persone che andranno ad operare con i volontari in servizio civile.

Il Responsabile Nazionale, Matteo Falvo, con tutta la struttura di gestione, ringrazia tutte le persone che presso la Direzione Nazionale, nelle Sezioni, Comitati Regionali UILDM e in tutti gli enti partner collaborano attivamente perché questo progetto possa sempre di più diventare una solida realtà della nostra associazione.

Sicuramente l'impegno fino a oggi profuso ha permesso di raggiungere gli ottimi risultati sopra esposti ma è necessario che questo impegno si trasformi in un sistema sempre più parte integrante della vita della UILDM.

Le attività delle Sezioni

Nella scorsa estate la UILDM di Omegna ha festeggiato i suoi primi dieci anni, con una festa che è stata soprattutto l'occasione per la comunità del capoluogo cusiano di dimostrare tutto il proprio affetto per Andrea Vigna, fondatore e instancabile animatore della Sezione.

Un'ulteriore conferma di quanto detto arriva con il nuovo Sportello UILDM avviato a Novara, che si propone di far notare la propria presenza nella zona alle amministrazioni locali e ai vari enti, nonché alle persone con problemi di disabilità, senza trascurare i contatti con gli organi di informazione.

Aprile e giugno. Ciclo di formazione per i volontari dell'area della disabilità, promosso dalla UILDM di Varese e dal CESVOV (Centro di Servizio per il Volontariato) della città lombarda. Sei in totale gli incontri, che hanno affrontato questioni sociali, legislative e in parte anche medico-scientifiche.

Un progetto partito da un'istanza della UILDM di Como è diventato realtà grazie al contributo della Fondazione Valduce. Il progetto consente a medici specialisti di comunicare con pazienti distrofici o affetti da altre patologie muscolari gravemente invalidanti, attraverso un collegamento multimediale via Internet. Questo evita spostamenti fisici non strettamente necessari e permette anche un monitoraggio puntuale della condizione clinica della persona e delle modalità di utilizzo di apparecchiature sofisticate a domicilio.

10, 11 e 12 febbraio 2005. Convention organizzata dalla UILDM di Bergamo, dall'Oratorio di Monterosso, dal Centro di Aggregazione Giovanile "Mafalda" e dal Servizio Giovani del Comune di Bergamo dal titolo *Tanto per cambiare. Volontariato, giovani adolescenti.*

29 maggio, 5 e 12 giugno. Da domenica a domenica, rassegna di manifestazioni organizzata dalla UILDM di Bergamo con pesca di beneficenza in Città Alta, camminata *Quater pass per ol Monterosso* e conclusione con l'estrazione dei cento numeri abbinati ai premi della lotteria UILDM 2005, avvenuta al Parco Goisis di Monterosso.

15 agosto. Torneo di tennis a squadre, presso il Circolo Pontelungo. Gli incassi sono stati devoluti alla UILDM di Bologna che durante la manifestazione ha potuto presentare le proprie attività e i vari progetti di assistenza e ricerca sul territorio.

4 settembre. La Boccifila Bolognese Centrale ha organizzato un torneo con il sostegno del Centro Anziani Pescarola. La UILDM di Bologna, cui sono stati devoluti gli incassi dell'iniziativa, ha partecipato con un proprio stand, all'interno del quale ha esposto le proprie iniziative sul territorio.

22 settembre. Inaugurazione a Crespellano (Bologna) della mostra di Paola Mayer Pozzi. L'intero incasso della cessione delle opere è stato devoluto alla UILDM di Bologna.

27 settembre. Presentazione a Crespellano dei libri di Roberto Casadio *Uno di meno* e *Chicco il bello*. Parte del ricavato della vendita dei libri è stato devoluto alla UILDM di Bologna.

Giugno. Rassegna *Lontano dal mare, lontano da te...* in Piazza Santo Stefano. La rassegna è dedicata alla letteratura, al teatro e alla musica, ma anche alla Sezione felsinea della UILDM, ospitando una serie di incontri utili a sostenere l'Associazione e la ricerca sulla distrofia muscolare e le altre malattie neuromuscolari.

A tredici anni dall'inaugurazione della nuova sede, la UILDM di Verona ha proceduto recentemente ad una profonda ristrutturazione della stessa.

Veste del tutto nuova, quindi, per uffici, palestre, ambulatori e sala riunioni, anche per adeguarsi alle disposizioni regionali relative alle strutture dei centri riabilitativi accreditati.



3 maggio. Spettacolo teatrale intitolato *Chi sogna non piglia pesci, alla riscossa!* al teatro del Lido di Ostia, messo in scena dall'Associazione teatrale romana Fuori dal Teatro e dalla UILDM Laziale.

Iniziativa umanitaria della UILDM di Udine che ha provveduto ad inviare ben 250 chili di materiale sanitario a Vladimir, un bambino ucraino affetto da distrofia di Duchenne, dopo la segnalazione di estremo disagio per la sua famiglia, da parte della nonna, che lavora nella città friulana.

Giugno. Aperta la nuova sede di Vicenza, all'interno dell'Ospedale San Bortolo, dove hanno sede anche altre associazioni di volontariato.

Giornata senza barriere con una motonave dell'ACTV e il suo "carico" di 24 carrozzine e 130 soci delle UILDM venete, in navigazione sulla laguna da Venezia a Chioggia e pranzo a Sottomarina di Chioggia.

Festa del Cuore - organizzata in luglio a Cavallino-Treporti (Venezia), dalla UILDM di Venezia. La manifestazione è stata finalizzata all'acquisto di un apparato di telemedicina cardiaca, che sarà in dotazione alle ambulanze. La serata si è svolta presso il sagrato della Chiesa Nuova di Cavallino, ove ben 350 persone hanno trovato posto per una cena di gala.

17 maggio. Incontro con Elisabetta Gasparini, della UILDM di Venezia, referente del Comitato Regionale del Veneto per la "Vita Indipendente", presso la UILDM di Padova, sul tema *Modalità attuative di Vita Indipendente e Legge 162/98*.

Sotto l'egida del Comitato Regionale UILDM Veneto e a cura del consigliere nazionale UILDM Marcellino Boscolo, si è svolto a Chioggia (Venezia), alla metà di maggio, un incontro di tre giorni tra i giovani delle Sezioni UILDM venete. Da segnalare l'impeccabile supporto organizzativo di Riccardina Boscolo, presidente della UILDM di Chioggia.

È da trent'anni che Mario e Iva Praconi spendono il proprio tempo libero a fianco della UILDM di Rimini, impegnandosi in varie attività e in particolare organizzando la *Cammina per chi non può*, corsa podistica non competitiva che in estate anima la cittadinanza di Savignano sul Rubicone e i cui ricavati vengono divisi tra la Sezione riminese e il Centro Giovani "Lucio e Marzio Praconi" di Savignano.

12 novembre. Convegno sulla ricerca e la diagnostica dal titolo *Distrofia muscolare e cardiomiopatia genetica* all'Auditorium della scuola media Pascoli di San Giorgio Jonico (Taranto).

Da molti anni Larino, città del Molise in provincia di Campobasso, ospita una Sezione UILDM sempre attiva sul proprio territorio. Oggi, per potenziare e qualificare ulteriormente i propri servizi, essa si è dotata di un nuovo Ufficio Stampa, curato da Linda Priore.

Uno degli obiettivi principali di Salvatore Andrea Lombardo, giovane medico miodistrofico che ha da poco assunto la Presidenza della nuova UILDM di Catania, è quello di attivare a Paternò un ambulatorio che possa essere messo a disposizione di chi è affetto da una malattia neuromuscolare.

Integra-
Sogni
Lido di
associa-
i Con-

Bilancio UILDM dal 01/01/2005 al 31/12/2005

STATO PATRIMONIALE

Attività

CASSA		588,86
BANCHE		10.825,04
C/C POSTALI		18.457,94
CREDITI V/CLIENTI		583.349,74
Sezioni per quote sociali	58.505,00	
Ass. Gulliver	20.658,28	
Assicurazione per Acc. TFR	47.091,71	
Sezioni per il 3%	243.756,08	
Diemme Service	18.592,45	
Elargitori	178.333,00	
Altri	16.413,22	
CREDITI V/ STATO ED ALTRI ENTI		6.256,10
RATEI ATTIVI		20.000,00
RISCONTI ATTIVI		785,13
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI		2.258.017,25
Terreni e Fabbricati	2.128.979,11	
Automezzi	20.541,56	
Attrezzature	2.558,40	
Macchine uff. ordinarie	9.129,38	
Macchine uff. elettroniche	94.995,78	
Arredamento	1.813,02	
TITOLI di PARTECIPAZIONE		191.949,37
Banca Etica	1.549,37	
EOS Srl	20.400,00	
Fondazione Centro Clinico Milano	170.000,00	
DEPOSITI e CAUZIONI ATTIVI		1.239,50
TOTALE ATTIVITA'		3.091.468,93
TOTALE A PAREGGIO		3.091.468,93

Passività

BANCHE		111.031,30
Cassa di Risparmio	4.889,07	
Monte Paschi Siena	105.458,98	
Banca Etica	683,25	
C/C POSTALE		5,02
ERARIO C/IVA		49,73
FORNITORI		162.860,37
Mobilità Progetti	9.915,92	
EOS Srl	54.590,04	
Lentati & Partners	14.280,00	
Next World Travel	15.000,00	
Elettromeccanica Carra Srl	35.000,28	
Consul Data Snc di Maran	4.344,00	
Bertaggia	1.764,00	
I.A.P.E.M. Sas	1.841,04	
Mediagraf Spa	8.706,59	
Altri	17.418,50	
FATTURE da RICEVERE		13.953,27
PERSONALE		3.157,00
ENTI PREVIDENZIALI		3.134,30
STATO ed ALTRI ENTI		2.240,29
Rit. fisc. dipendenti	1.992,67	
Rit. fisc. lav. Autonomo	219,79	
Imposta TFR	27,92	
ALTRI DEBITI		14.081,47
Rimb. Spese volontari	3.268,99	
Collaboratori	573,00	
Debiti diversi	10.239,48	
RATEI PASSIVI		16.918,48
FINANZIAMENTI		602.194,89
Sezioni	377.648,23	
Mutuo Monte Paschi Siena	224.546,66	
FONDO VITA INDIPENDENTE		10.329,14
FONDO TRATTAMENTO FINE RAPP.		40.505,81
FONDI AMMORTAMENTO		105.434,20
Automezzi	20.541,56	
Macchine uff. ordinarie	9.129,38	
Macchine uff. elettriche	73.489,73	
Arredamento	1.813,02	
Attrezzature	460,51	
CAPITALE SOCIALE		1.875.015,10
AVANZO ESERC.PRECEDENTI		103.752,46
TOTALE PASSIVITA'		3.064.662,83
UTILE d'ESERCIZIO		26.806,10
TOTALE A PAREGGIO		3.091.468,93

CONTO ECONOMICO

Costi

ATTIVITA' ISTITUZIONALE		569.130,30
Centro Documentazione Legislativo	4.070,85	
CDL Collaborazione Mobilità	29.747,76	
Campagna Etica TAG	540,00	
Prestazioni Servizi EOS Srl	185.519,33	
Sito www.uildm.org	2.129,72	
Giornata Nazionale	227.413,25	
Enel Cuore Onlus	70.000,56	
Servizio Civile Volontario	22.518,35	
Contributo a Ladri di Carrozzele	14.600,00	
Altro	12.590,48	
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI		123.130,50
Assemblea Nazionale	88.860,69	
Commissione Medica	568,54	
Consiglio Nazionale	503,20	
Direzione Nazionale	23.103,94	
Gruppo Giovani	8.553,27	
Altro	1.540,86	
GIORNALE DM		31.669,96
Spedizione	5.749,29	
Stampa	25.920,67	
COSTO del PERSONALE		64.691,27
Stipendi	57.964,27	
Collaborazioni	6.727,00	
ONERI SOCIALI		18.075,45
Contributi Dipendenti	17.376,44	
Inail	250,37	
Collaboratori	448,64	
TRATTAMENTO FINE RAPPORTO		4.735,40
ONERI DIVERSI PERSONALE		4.130,45
Spese Gestione	4.130,45	
AMMORTAMENTI		11.696,82
Attrezzature	307,01	
Ordinarie Macchine d'Ufficio	11.389,81	
EAMDA		1.800,00
SPESE GESTIONE - UFFICI		35.565,07
Cancelleria e Stampati	5.215,63	
Legali e Professionali	9.983,93	
Postali e Spedizioni	6.609,39	
Telefoniche	8.073,16	
Costi non deducibili	4.009,50	
Aggiornamento Software	422,94	
Altro	1.250,52	
SPESE GESTIONE - STRUTTURA		38.068,49
Assicurazioni	1.817,85	
Condominiali	14.011,19	
Pulizia	5.856,83	
Elaborazioni Dati	8.688,00	
Manutenzione e Riparazioni	779,84	
Smaltimento rifiuti	1.586,49	
Pubblicità	1.456,80	
Utenze	833,48	
Assicurazioni Autovetture	596,39	
Spese varie	2.414,15	
Abbuoni Passivi	27,47	
ONERI FINANZIARI		15.438,85
Commissioni Bancarie	2.937,04	
Interessi Passivi c/c Bancari	4.858,37	
Interessi Passivi su Mutuo	7.628,92	
Imposte versamento interessi	14,52	
PERDITE E COSTI VARI D'ESERCIZIO		0,45

TOTALE COSTI	918.133,01
UTILE d'ESERCIZIO	26.806,10
TOTALE A PAREGGIO	944.939,11

Ricavi

ENTRATE da PRIVATI		417.694,17
Contributi	98.203,77	
Servizio Civile Volontario	21.477,00	
ENEL Cuore Onlus	70.450,00	
Giornata Nazionale	224.020,39	
Nestlé Italia	2.754,00	
Progetto Leonardo	789,01	
RIMBORSI		7.735,38
Materiale divulgativo	1.331,30	
F.do Integrazione Sociale	6.404,08	
ENTRATE da SEZIONI		184.937,10
Quote Sociali	90.216,00	
Contributi	12.768,40	
Contributo 3% Anno 2004	81.952,70	
CONTRIBUTI		31.000,00
Monte Paschi di Siena	5.000,00	
Regione Lombardia	6.000,00	
Cariplo	20.000,00	
INTERESSI ATTIVI		648,28
ALTRI RICAVI		104.303,92
PROVENTI STRAORDINARI		198.620,26
Sopravvenienze attive	3.247,97	
Contributi straordinari	195.372,29	

TOTALE RICAVI	944.939,11
TOTALE A PAREGGIO	944.939,11

Nota integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2005

PREMESSA

Al fine di darVi ampia visione della situazione contabile della UILDM, 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 26.806,10.

CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2005 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 2.128.979,11.

Al riguardo si precisa che la Direzione Nazionale è proprietaria solo dell'immobile sito in Via Vergerio n. 19 che ha un valore di Euro 553.125,34. Nel corso dell'anno 2005 è stato acquistato un immobile in Brescia per un valore di Euro 225.000,00 e gestito dalla sezione locale.

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:

- 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.

ATTIVITA'

Partecipazioni

Descrizione	31/12/2004	31/12/2005
Banca Popolare Etica	1.549	1.549
Eos s.r.l.	6.120	20.400
Fondazione Centro Clinico Milano		170.000

C) ATTIVO CIRCOLANTE

II. Crediti

Il saldo è così suddiviso:

	Saldo al 31/12/2005	Variazioni
V/Clienti		14.280
V/Assicuraz. per accantonamento TFR		47.092
V/Sezioni e altri		569.070
Depositi cauzionali		1.240
Crediti verso Erario		130

IV. Disponibilità liquide

Descrizione	31/12/2005
c/c postale n. 237354	18.458
Denaro e altri valori in cassa	589
M.P.S. F.do Vita Indipendente	10.825
Totale	29.872

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

RISCONTI ATTIVI

Saldo al 31/12/2005
785

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	31/12/2005
Capitale	1.875.015
Avanzi esercizi precedenti	103.752
Avanzo di gestione	26.806
Totale	2.005.573

C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

Saldo 31/12/2004	Saldo 31/12/2005	Accantonamento
35.887	40.506	4.619

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito della società al 31/12/2005 verso i dipendenti in forza a tale data, comprensivo dell'accantonamento e al netto di quanto pagato ai dipendenti cessati.

DEBITI

Debiti	Saldo al 31/12/2005
Verso le Banche	111.036
V/Erario per Iva e per ritenute effettuate	2.290
Verso fornitori	162.860
Verso personale dipendente	3.157
Mutuo Banca	224.547
Altri debiti	391.729

Gli altri debiti sono così suddivisi:

- verso collaboratori volontari:	€ 3.269
- verso collaboratori:	€ 573
- debiti diversi:	€ 10.239
- Finanziamento da Sezioni:	€ 377.648

CONTO ECONOMICO

ENTRATE

Le entrate sono così suddivise:

Entrate	
Da privati	417.694
Rimborso invio pubblicazioni	7.735
Entrate da Sezioni	184.937
Contributi straord. e sopravven. attive	198.620
Altre entrate	104.304
totale	913.290

PROVENTI E ONERI FINANZIARI

Proventi	Oneri
Int. Attivi: € 648	Int. Passivi c/c bancari € 4.858
	Int. Pass. mutuo ipotecario € 7.629
Totale	€ 12.487

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.

Relazione sulla gestione

Criteria di gestione ed iniziative realizzate

Il criterio che ha guidato anche quest'anno la Direzione Nazionale nella gestione dell'Associazione è stato il rafforzamento e lo sviluppo dell'organizzazione.

Particolarmente significativa è stata la giornata nazionale e la costituzione della Fondazione Serena con l'obiettivo di realizzare un Centro Clinico per la distrofia muscolare e per le altre malattie genetiche. Ciò sarà possibile grazie agli ottimi rapporti instaurati con la Regione Lombardia nonché dalla cointeressenza di Telethon.

La giornata nazionale ci ha permesso di essere più visibili su tutto il territorio nazionale.

Passiamo ora ad analizzare i dati che emergono dal bilancio sociale.

I RICAVI

Negli ultimi anni i ricavi dell'associazione hanno registrato una significativa crescita,

	Ricavi					
	2004	€	513.180	2005	€	746.319
Prov. straordinario	€	22.103		€	198.620	

Le variazioni positive si possono riscontrare nelle entrate da privati, raccolta fondi, contributi ed altri ricavi, mentre quella negativa è rappresentata da entrate da sezioni dovuta al criterio di imputazione delle stesse nel 2004.

Costi

Gli oneri sostenuti dall'associazione nel 2005 sono caratterizzati soprattutto dal costo per servizi erogati dalla Società EOS Srl per €. 185.519 e il costo sostenuto per la giornata nazionale €. 227.413.

LA COMPAGINE SOCIALE

Composizione della base sociale

Evoluzione della base sociale dell'associazione
n° soci 2004 n. 8660 2005 n. 8592 decem. - 68

PARTECIPAZIONE PATRIMONIALE

E' interessante anche esaminare la composizione del patrimonio per comprendere eventuali percorsi di patrimonializzazione dell'associazione.

	2004	2005
composizione patrimonio		
riserve	93.160	103.752
capitale sociale	1.650.015	1.875.015
totale	1.742.175	1.978.767

Prestito sezioni

Interessante il dato relativo al prestito da parte delle sezioni. L'aumento del prestito di circa €. 150.000, nei confronti dell'associazione, può essere letto come segnale di fiducia dei soci nei confronti dell'attività dell'associazione. Lo stesso è dovuto alla partecipazione nella Fondazione Serena.

La struttura organizzativa

Al 31.12 2005. l'associazione risultava dotata di una forza lavoro così composta:

- 03 dipendenti di cui part time n. 01
- collaboratori occasionali e collaboratori a progetto

I SETTORI D'INTERVENTO

Da questa edizione, il bilancio sociale dell'associazione, si arricchisce di una nuova sezione: Servizio civile volontariato.

L'intento che ci si propone è duplice:

- assistenza diretta ai nostri soci
- presentare i servizi dell'associazione sul territorio, al fine di far comprendere meglio le attività svolte

CENTRO CLINICO

Sede

Presso Ospedale Niguarda di Milano

A chi è rivolto

Il servizio è pensato per soggetti affetti da distrofie ed altre malattie genetiche.

Finalità del servizio

Obiettivo generale del servizio è fornire strumenti concreti per avviare il progetto clinico teso a garantire al soggetto diversamente abile una costante e specialistica assistenza, erogando servizi specialistici quali: Cardiologia, pneumologia, neurologia e rianimazione.

Conclusioni

Signori Soci, dichiaro al termine della lettura della relazione sulla gestione che la Direzione Nazionale ha operato, nel corso dell'esercizio in esame, al fine di conseguire gli scopi statutari della associazione.

L'esercizio 2005 si chiude con un avanzo di € 26.806,26 che si propone di destinare come segue: 1. Accantonare il 100% a Riserva.

*Il Tesoriere
Campanile Pasquale*

Bilancio Comparato Anno 2005/2004

STATO PATRIMONIALE

<i>Attivo</i>			<i>Passivo</i>		
	2005	2004		2005	2004
CASSA	588,86	225,56	BANCA	111.031,30	101.691,59
C/C POSTALI	18.457,94	61.073,08	FORNITORI	162.860,37	55.096,32
BANCA	10.825,04	74.265,02	FATTURE da RICEVERE	13.953,27	4.265,41
CREDITI	583.349,74	389.202,39	ANTICIPI DA CLIENTI	-	-
CREDITI V/STATO ED ALTRI ENTI	6.256,10	903,45	DEBITI	247.214,47	253.257,01
RATEI ATTIVI	20.000,00	-	RATEI PASSIVI	16.918,48	15.011,14
RISCONTI ATTIVI	785,13	1.638,90	FONDO VITA INDIPENDENTE	10.329,14	10.329,14
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	2.258.017,25	2.027.121,06	FONDO TFR	40.505,81	35.886,97
TITOLI PARTECIPAZIONE	191.949,37	7.669,37	FONDO AMMORTAMENTO	105.434,20	93.737,38
DEPOSITI e CAUZIONI	1.239,50	1.239,50	FINAN. MEDIO, LUNGO TERMINE	377.648,23	239.487,76
			CAPITALE SOCIALE	1.875.015,10	1.650.015,10
			AVANZO GESTIONI PRECEDENTI	103.752,46	93.159,80
TOTALE	3.091.468,93	2.563.338,33	TOTALE	3.064.662,83	2.551.937,62
PERDITA D'ESERCIZIO			AVANZO d'ESERCIZIO	26.806,10	11.400,71
TOTALE A PAREGGIO	3.091.468,93	2.563.338,33	TOTALE A PAREGGIO	3.091.468,93	2.563.338,33

CONTO ECONOMICO

<i>Costi</i>			<i>Ricavi</i>		
	2005	2004		2005	2004
ATTIVITA' ISTITUZIONALE	569.130,30	232.316,15	ENTRATE da PRIVATI	193.673,78	75.219,98
FUNZIONAM. ORGANI SOC.	123.130,50	54.021,70	RACCOLTA FONDI	224.020,39	10.185,70
GIORNALE DM	31.669,96	33.600,68	RIMBORSI	7.735,38	5.064,05
COSTO del PERSONALE	64.691,27	65.948,33	ENTRATE da SEZIONI	184.937,10	415.056,24
ONERI SOCIALI	18.075,45	18.268,35	CONTRIBUTI	31.000,00	-
TRATTAMENTO FINE RAPPORTO	4.735,40	4.522,42	INTERESSI ATTIVI	648,28	947,11
ONERI DIVERSI PERSONALE	4.130,45	5.617,71	ALTRI RICAIVI	104.303,92	6.707,34
AMM. IMMOBILIZZAZIONI	11.696,82	10.953,69	PROVENTI STRAORDINARI	198.620,26	22.103,33
EAMDA	1.800,00	1.800,00			
GESTIONE UFFICI	35.565,07	26.611,38			
GESTIONE STRUTTURA	38.068,49	41.044,57			
ONERI FINANZIARI	15.438,85	15.450,22			
ONERI STRAORDINARI	0,45	2.625,84			
ONERI TRIBUTARI	-	11.102,00			
TOTALE COSTI	918.133,01	523.883,04	TOTALE RICAIVI	944.939,11	535.283,75
AVANZO d'ESERCIZIO	26.806,10	11.400,71	DISAVANZO D'ESERCIZIO		
TOTALE A PAREGGIO	944.939,11	535.283,75	TOTALE A PAREGGIO	944.939,11	535.283,75

Bilancio Preventivo UILDM 2006

CONSUNTIVO 2005

PREVENTIVO 2006

<i>Costi</i>	<i>Totali</i>	<i>Costi</i>	<i>Totali</i>
COSTI PER ATTIVITA' ISTITUZIONALE		499.050,00	
Centro Documentazione Legislativa	4.070,85	4.500,00	
CDL Collaborazione Mobilità	29.747,76	29.000,00	
Servizio Civile Volontario	22.518,35	23.000,00	
Sito www.uildm.org	2.129,72	2.000,00	
Prestazioni Servizi EOS Srl	185.519,33	210.000,00	
Giornata Nazionale	227.413,25	230.000,00	
Etica TAG	540,00	550,00	
Altro	97.191,04	-	
COSTI PER FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI		78.200,00	
Assemblea Nazionale	88.860,69	50.000,00	
Commissione Medica	568,54	650,00	
Consiglio Nazionale	503,20	750,00	
Direzione Nazionale	23.103,94	20.000,00	
Altro	1.540,86	-	
EAMDA	1.800,00	1.800,00	
Gruppo Giovani	8.553,27	5.000,00	
COSTI PER GIORNALE DM		32.000,00	
Stampa	25.920,67	26.000,00	
Spedizione e varie	5.749,29	6.000,00	
COSTI del PERSONALE		57.600,00	
Stipendi	57.964,27	34.000,00	
Collaborazioni	7.175,64	6.500,00	
Contributi INPS	17.376,44	10.500,00	
Contributi INAIL	250,37	200,00	
Quota TFR maturata	4.735,40	3.500,00	
Oneri diversi personale	4.130,45	2.900,00	
COSTI DI GESTIONE		34.600,00	
Manutenzione e Riparazioni	779,84	1.500,00	
Spese Condominiali	14.011,19	10.000,00	
Spese Pulizia	5.856,83	5.900,00	
Elaborazioni Dati	8.688,00	8.700,00	
Tassa smaltimento rifiuti	1.586,49	1.600,00	
Utenze	833,48	900,00	
Pubblicità	1.456,80	1.500,00	
Assicurazioni	1.817,85	1.900,00	
Assicurazioni Autovetture	596,39	600,00	
Spese varie	2.414,15	2.000,00	
Abbuoni Passivi	27,47	-	
COSTI PER ESERCIZIO		27.150,00	
Cancelleria e Stampati	5.215,63	3.500,00	
Spese legali e professionali	9.983,93	8.200,00	
Spese postali e spedizioni	6.609,39	6.000,00	
Spese telefoniche	8.073,16	8.000,00	
Aggiornamento software	422,94	450,00	
Costi non deducibili	4.009,50	-	
Altro	1.250,52	1.000,00	

AMMORTAMENTI	11.696,82	11.400,00
Amm. Ord. Macchine d'ufficio	11.696,82	11.400,00
ONERI FINANZIARI	15.438,85	10.000,00
Oneri bancari	12.487,29	8.000,00
Oneri straordinari	-	-
Commissioni e imposte	2.951,56	2.000,00
PERDITE E COSTI VARI D'ESERCIZIO	0,45	
	918.133,01	750.000,00

<i>Ricavi</i>	<i>Totali</i>	<i>Ricavi</i>	<i>Totali</i>
RICAVI D'ESERCIZIO	184.937,10		220.000,00
Quote Sociali	90.216,00	110.000,00	
Contributi	12.768,40	10.000,00	
Contributo 3% A.P.	81.952,70	100.000,00	
ALTRI RICAVI E PROVENTI	560.733,47		389.000,00
Giornata Nazionale	224.020,39	260.000,00	
Nestlé Italia	2.754,00	-	
Progetto Leonardo	789,01	-	
Rimborso pubblicazioni	1.331,30	-	
F.do Integrazione Sociale	6.404,08	6.000,00	
Servizio Civile Volontario	21.477,00	23.000,00	
Altri ricavi	104.303,92	-	
Contributi da privati	129.203,77	100.000,00	
ENEL Cuore Onlus	70.450,00	-	
PROVENTI FINANZIARI - INTERESSI ATTIVI	648,28	1.000,00	1.000,00
PROVENTI STRAORDINARI	198.620,26		140.000,00
Plusvalenze patrimoniali		-	
Sopravvenienze attive	3.247,97	-	
Lasciti e Legati	195.372,29	140.000,00	
	944.939,11		750.000,00

ALLEGATO A - Movimento fondi finalizzati

Movimento fondi finalizzati dall'1.01.2005 al 31.12.2005

Fondo Vita Indipendente "Roberto Bressanello" Consistenza al 31.12.2005	10.825,04
--	-----------

ALLEGATO B

Beni immobili e terreni intestati alla Direzione Nazionale UILDM al 31 dicembre 2002 valore terreno 12 mila mq. - dono Comune di Trieste (periziato con DPR n.472 del 12.3.1973 -GU 208 dell'11.8.1973)	18.592,45
Costi costruzione edificio Comunità Opicina (Trieste)	115.265,67
Terreno ed edificio costruito - acquistato e vincolato alla Sezione di Venezia (autorizzazione DPR n. 706 dell'8.8.1978 - GU n. 322 del 17.11.1978)	20.658,28
Garage - sito a Bergamo vincolato alla Sezione UILDM di Bergamo	23.240,56
Immobile - donazione Erminia Damiani e Anna Centazzo sito a Venezia - Vincolato alla Sezione UILDM di Venezia (autorizzazione DPR n. 309 del 4.5.1983 - GU n. 178 del 30.6.1983)	59.909,00
Acquisto unità immobiliare per centro riabilitazione da parte della Sezione UILDM di Legnano dalla Spa Cotonificio Cantoni ad uso palestra	14.202,56
Acquisto immobile di Via P. Santacroce, 5 - Roma da parte della Sezione UILDM di Roma (valore dedotto dall'atto di compravendita)	877.976,73
Acquisto immobile con annessa autorimessa di Via Vergerio n. 19 - Padova da parte della UILDM Direzione Nazionale (data acquisto 10.10.1996)	553.125,35
Acquisto immobile in Udine da parte della Sezione UILDM di Udine	44.312,00
Acquisto immobile in Mantova da parte della Sezione UILDM di Mantova	69.721,68
Acquisto immobile in Pietrasanta da parte della Sezione UILDM di Pietrasanta "Versilia"	61.974,83
Acquisto immobile in Omegna da parte della Sezione UILDM di Omegna	45.000,00
Acquisto immobile in Brescia da parte della Sezione UILDM di Brescia	225.000,00
Totale al 31.12.2005	2.128.979,11

Relazione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti UILDM al Bilancio al 31.12.2005

Signori Soci, nell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2005 abbiamo adempiuto al nostro mandato controllando l'amministrazione dell'Associazione e vigilando sull'osservanza della legge e dello statuto sociale.

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

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

Sono stati rispettati i principi di competenze e di prudenza.

Il bilancio chiuso al 31 dicembre 2005 che viene sottoposto al Vostro esame ed alla Vostra approvazione,

presenta un avanzo di € 26.806,10

Tale documento, accompagnato dalla Relazione sul Bilancio, è stato a noi trasmesso nei termini di legge e redatto dalla Direzione Nazionale secondo quanto previsto dalle leggi; esso è costituito dallo Stato patrimoniale, dal Conto Economico e dalla Relazione sulla gestione.

La contabilizzazione degli elementi dell'attivo e del passivo nonché dei costi e dei ricavi ha tenuto conto dei fatti amministrativi che hanno caratterizzato la gestione dell'esercizio 2005.

Con riferimento ai criteri di valutazione, adottati dalla Direzione Nazionale, esprimiamo il convincimento che gli stessi siano conformi ai principi sanciti dalle disposizioni di legge e che le valutazioni stesse siano state fatte

se-condo prudenza nella prospettiva della continuazione dell'attività.

La relazione sulla gestione, redatta in conformità delle previsioni di legge, riferisce in modo esauriente sull'andamento economico della gestione, sul contenuto delle singole voci dello Stato Patrimoniale e del Conto economico e contiene le informazioni di carattere obbligatorio e non, necessarie per una rappresentazione veritiera e corretta della situazione dell'Associazione. Ci riportiamo, quindi, ad esse per quanto riguarda ogni altra informazione sulla situazione economica, patrimoniale e finanziaria dell'Associazione aggiunta a quanto appreso da noi illustrato.

Lo Stato Patrimoniale - in sintesi - presenta le seguenti risultanze:

Attivo:

Disponibilità Finanziarie	euro	29.871,84
Immobilizzazioni Materiali	euro	2.258.017,25
Crediti	euro	589.605,84
Partecipazioni	euro	191.949,37
Depositi e cauzioni	euro	1.239,50
Ratei e Risconti Attivi	euro	20.785,13
Totale dell'Attivo	euro	3.091.468,93

Passivo:

Banche passive	euro	111.036,32
Debiti Commerciali	euro	176.813,64
Debiti	euro	400.311,02
Ratei e Risconti Passivi	euro	6.918,48
Trattamento fine Rapporto	euro	40.505,81
Fondi Ammortamento	euro	105.434,20
Fondo Vita Indipendente	euro	10.329,14
Fin.to medio/lungo termine	euro	24.546,66
Capitale	euro	1.875.015,10
Avanzo Gestione precedente	euro	103.756,46
Avanzo dell'esercizio	euro	26.806,10
Totale del Passivo	euro	3.091.468,93

Conto Economico:

COSTI		RICA VI	
Attività Istituzionale	569.130,30	Entrate da privati	417.694,17
Costo del personale	91.632,57	Altri ricavi	104.303,92
Amm.ti immobiliz.	11.696,82	Rimborsi	7.735,38
Altri costi	230.234,47	Entrate da sezioni	184.937,10
Oneri finanziari	15.438,85	Contributi	31.000,00
		Interessi attivi	648,28
		Proventi Straordinari	198.620,26
Totale uscite	918.133,01	Totale Entrate	944.939,11
Avanzo esercizio	26.806,10		
Totale a pareggio	944.939,11		

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

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

Crediti:

I crediti sono stati iscritti al presumibile valore di realizzo, per complessivi € 589.605,84;

Crediti verso Banche e c/c postali:

I crediti verso banche e c/c postali sono valutati al presumibile valore di realizzo, che coincide con il valore nomi-

nale, aumentato degli interessi maturati alla data di bilancio;

Immobilizzazioni Materiali:

Le immobilizzazioni materiali pari a € 2.258.017,25 di cui Immobili di proprietà € 778.125,34 sono iscritte in bilancio al costo di acquisto, precisando che non sono state fatte svalutazioni;

Fondo Trattamento di Fine Rapporto

Il fondo di trattamento di fine rapporto – pari a €. 40.505,81 – equivale alle spettanze dei dipendenti calcolate ed adeguate a norma dell'art. 2210 c.c.: esso corrisponde a quanto maturato dal personale dipendente al 31 dicembre 2005.

Partecipazioni

Le partecipazioni pari a € 191.949,37 risultano iscritte al costo di acquisto comprensivo degli oneri accessori, non sono state effettuate svalutazioni, non sussistendo, in capo alle medesime, perdite

di valore ritenute durevoli

Ratei e Risconti

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

Il Collegio informa inoltre che:

I soci al 31.12.2005 sono n° 8592 con un decremento di n. 68 rispetto all'anno 2004.

Alla luce di quanto sopra esposto, il Collegio dei Revisori esprime parere favorevole all'approvazione del bilancio relativo all'esercizio 2005.

Padova li, 24 aprile 2006

Il Collegio dei Revisori

Biasiolo Dott.ssa Elisabetta

Buso Dott. Andrea

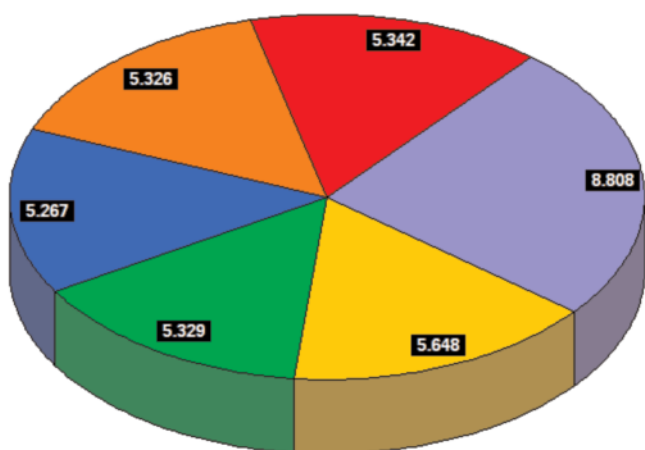
Iannotta Rag. Modestino

Soci

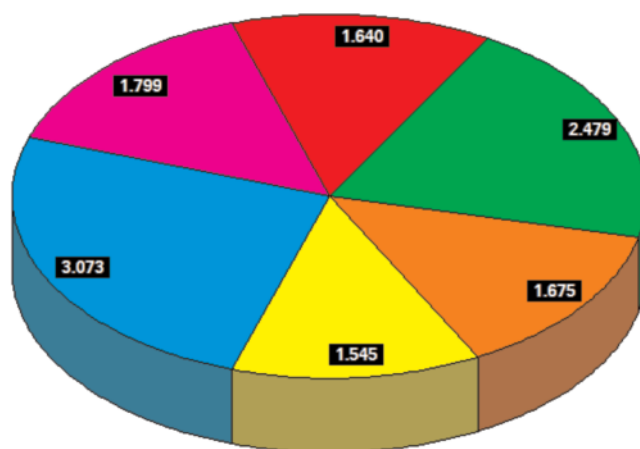
	SEZIONI	2000	2001	2002	2003	2004	2005
1	ACQUARICA DEL CAPO (LE)		69	60	68	63	44
2	ALBA (CN)	80	34	22	0	chiusa	
3	ALBENGA (SV)	161	108	118	138	142	150
4	ANCONA	141	102	91	122	114	119
5	ANDRIA (BA)	93	40	50	35	26	40
6	AOSTA	152	76	81	100	100	100
7	AREZZO	103	49	56	49	41	34
8	AVELLINO	115	70	70	70	60	70
9	BAREGGIO (MI)	140	74	72	73	68	66
10	BARI	346	116	90	77	77	78
11	BELLUNO	110	50	49	46	38	26
12	BERGAMO	624	425	341	385	379	363
13	BOLOGNA	305	307	310	312	315	315
14	BOLZANO	211	58	54	34	52	37
15	BRESCIA	537	275	205	208	184	204
16	CANOSA DI PUGLIA (BA)	31	21	30	33	33	33
17	CASERTA	227	57	65	65	122	158
18	CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)	110	29	32	29	74	31
19	CATANIA					60	71
20	CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)	56	33	32	25	29	42
21	CHIOGGIA (VE)	33	20	22	25	20	22
22	CHIVASSO (TO)	83	51	50	48	45	57
23	CITTANOVA (RC)	32	11	26	33	25	33
24	COMO	571	212	222	220	219	219
25	FIRENZE	310	303	273	252	253	235
26	GENOVA	320	264	263	246	207	231
27	GORIZIA	49	39	35	41	37	34
28	LARINO (CB)	117	74	66	56	51	50
29	LEGNANO (MI)	87	80	88	81	97	83
30	LIVORNO	92	40	39	35	30	35
31	LUCCA	108	58	47	58	64	68
32	MANTOVA	125	92	95	85	107	111
33	MARTINA FRANCA (TA)	226	109	108	123	125	116
34	MESSINA	116	31	44	44	46	49
35	MILANO	220	165	148	138	179	119
36	MODENA	325	271	256	258	248	258
37	MONTALTO UFFUGO (CS)	106	73	85	98	79	86
38	MONZA (MI)	158	89	105	84	101	107
39	NAPOLI	194	168	148	195	170	167
40	OMEGNA (VB)	147	127	96	110	130	130
41	PADOVA	172	76	95	77	91	112
42	PALERMO	193	139	76	79	76	76
43	PAVIA	509	164	123	115	112	85
44	PESARO URBINO	24	81	100	115	96	104
45	PESCARA	161	65	72	71	78	84
46	PIETRASANTA (LU)	258	138	156	141	148	152
47	PISA	300	221	205	207	211	201
48	PORDENONE	121	84	89	91	109	125
49	RAVENNA	65	54	41	45	46	52
50	REGGIO EMILIA	241	187	140	114	140	117
51	RIMINI	196	103	85	92	88	65
52	ROMA	549	322	278	1776	519	367
53	ROVIGO	226	127	120	109	120	88
54	SALERNO	69	100	100	110	110	77
55	SALSOMAGGIORE (PR) e PARMA	426	343	324	302	309	293
56	SARNO (SA)		19	15	15	23	18
57	SASSARI	178	95	74	61	16	16
58	SAVIANO (NA)	84	71	56	65	100	72
59	SCANDICCI-PRATO	180	170	150	154	148	123
60	SESTO FIORENTINO (FI)	253	26	29	45	47	48
61	SIDERNO (RC)	46	24	36	33	30	30
62	TERAMO		100	49	48	50	70
63	TORINO	455	370	359	332	336	347
64	TRANI (BA)						122
65	TRENTO	100	37	29	21	24	26
66	TREVISO	98	53	54	52	49	52
67	TRIESTE	244	203	187	208	215	205
68	UDINE	349	303	311	293	252	271
69	VARESE	149	71	69	84	90	89

SEZIONI	2000	2001	2002	2003	2004	2005
70 VENEZIA	581	206	193	176	187	225
71 VERONA	412	429	460	471	460	503
72 VIBO VALENTIA	236	117	84	158	140	131
73 VICENZA	26	21	18	53	30	55
74 VITERBO						0
TOTALE SOCI	13.862	8.789	8.221	9.812	8.660	8.592

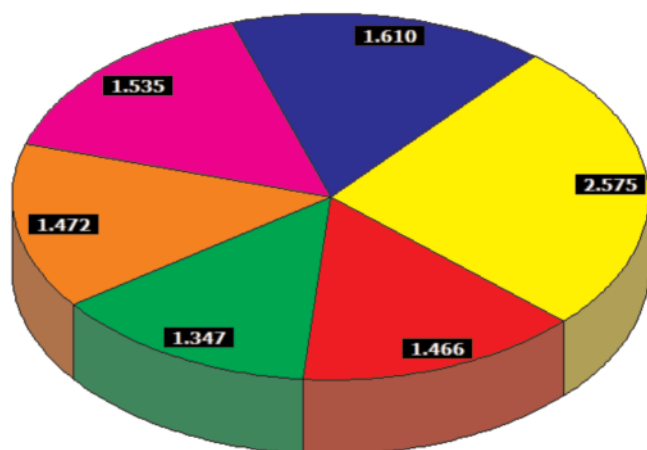
Soci UILDM - Sezioni del Nord



Soci UILDM - Sezioni del Centro

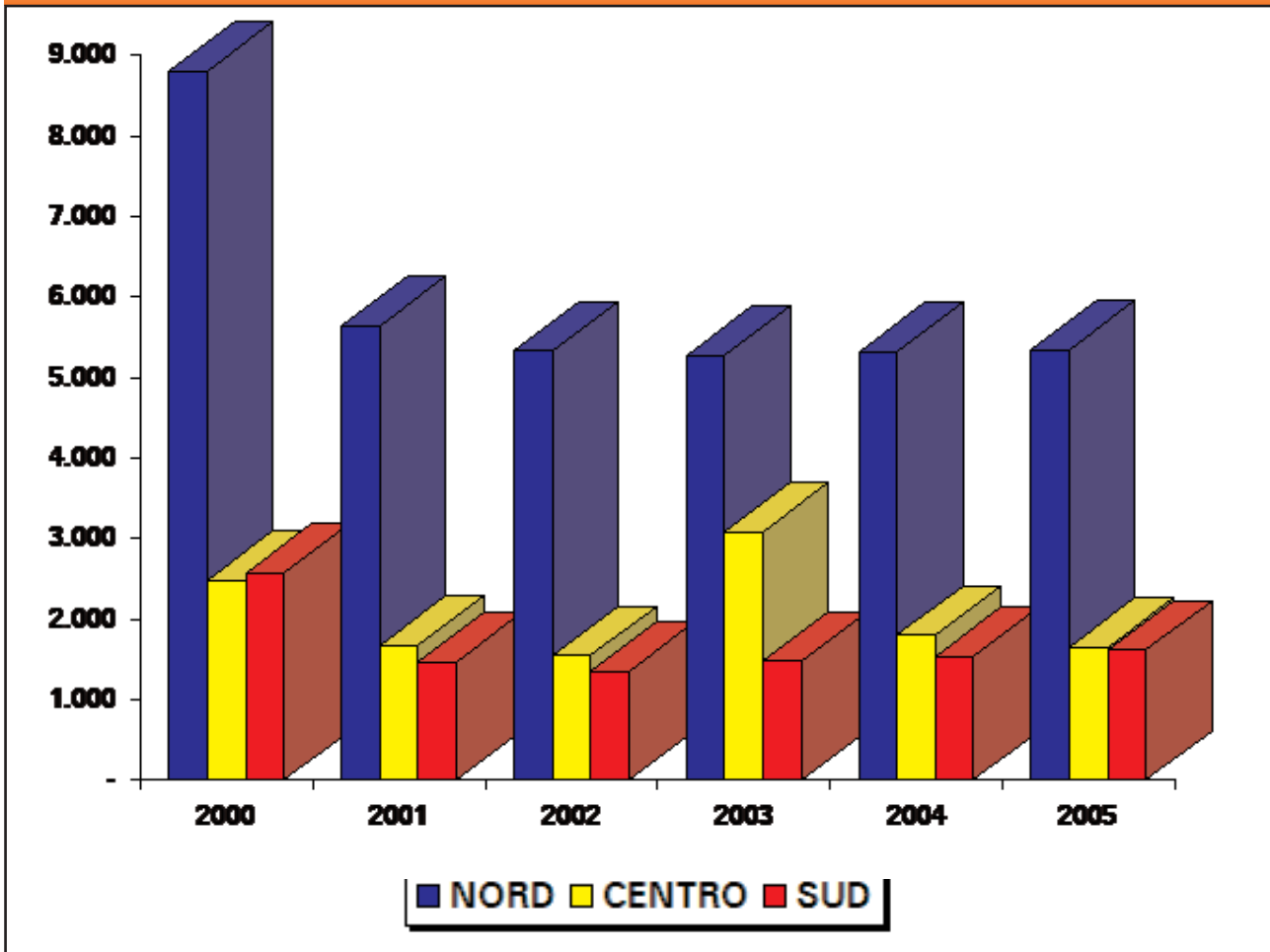


Soci UILDM - Sezioni del Sud

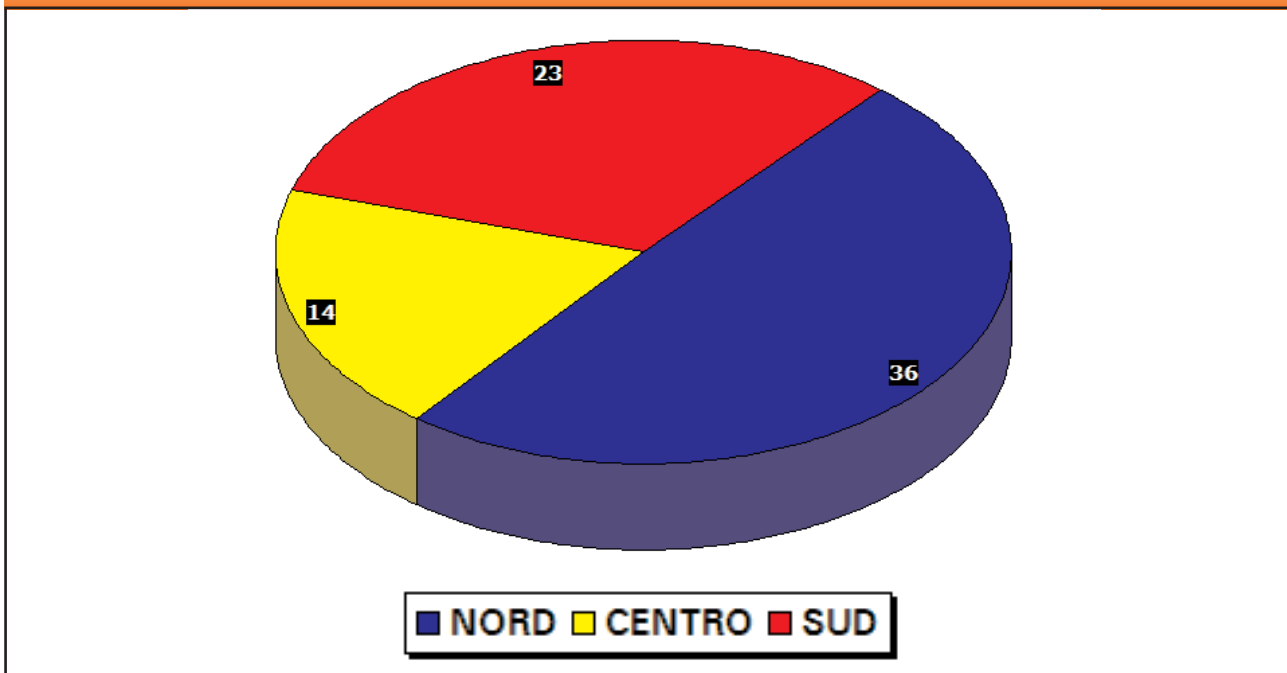


■ 2000
 ■ 2001
 ■ 2002
 ■ 2003
 ■ 2004
 ■ 2005

Soci UILDM



Sezioni UILDM 2005



Bilancio Sociale UILDM - Direzione Nazionale

STATO PATRIMONIALE

<i>Attività</i>			2003	2004	2005
1	(2+3)	IMMOBILIZZAZIONI	1.987.232,03	2.034.790,43	2.449.966,62
2		Immobilizzazioni materiale	1.979.562,66	2.027.121,06	2.258.017,25
3		Immobilizzazioni finanziarie	7.699,37	7.669,37	191.949,37
4	(5+11)	ATTIVO CIRCOLANTE	505.127,32	526.404,95	611.630,47
5		Liquidità differite	343.940,44	390.841,29	282.413,88
6		Crediti V/ enti privati	236.961,29	305.145,67	329.216,59
7		Crediti V/ enti pubblici	14.154,76	903,45	6.256,10
8		Altri crediti	16.371,89	19.163,22	16.413,22
9		Altro attivo circolante	1.239,50	1.638,90	1.239,50
10		Crediti V/soci sottoscrittori	75.213,00	64.893,50	58.505,00
11	(12+13+14)	Liquidità immediate	161.186,88	135.563,66	29.871,84
12		Cassa	352,34	225,56	588,86
13		Posta	33.613,49	61.073,08	18.457,94
14		Banca	127.221,05	74.265,02	10.825,04
15	(1+4)	TOTALE ATTIVITA'	2.492.359,35	2.563.338,33	3.091.468,93
<i>Passività</i>			2003	2004	2005
19	(20+21+22+23)	PATRIMONIO NETTO	1.698.174,90	1.754.575,61	2.005.573,66
20		Capitale Sociale	1.605.015,10	1.650.015,10	1.875.015,10
21		Riserve	57.286,48	93.159,80	103.752,46
23		Utile (perdita) dell'esercizio	35.873,32	11.400,71	26.806,10
24	(25+30)	PASSIVO	711.813,93	715.025,34	672.540,65
25	(26+27+28+29)	Passivo a Lungo Termine	328.804,80	293.078,50	238.633,15
26		Trattamento di fine Rapporto	34.316,20	35.886,97	40.505,81
27		F.do Vita Indipendente	10.329,14	10.329,14	10.329,14
28		Debiti V/enti pubblici	15.718,94	7.374,63	5.424,32
29		Prestito da Soci	268.440,52	239.487,76	377.648,23
30	(31+32+33+34)	Passivo a breve termine	382.595,96	421.946,84	307.920,42
31		Debiti V/fornitori	62.339,39	55.096,32	176.813,64
32		Debiti V/banche	302.377,83	339.215,04	111.031,30
33		Debiti V/personale	3.391,00	3.134,00	3.157,00
34		Altri Debiti	14.487,74	24.501,48	16.918,48
35		Passivo Consolidato (fondi)	82.783,69	93.737,38	105.434,20
36	(19+24)	TOTALE PASSIVITA'	2.492.359,35	2.563.338,33	3.091.468,93

RICLASSIFICAZIONE SOCIALE DEL VALORE AGGIUNTO

	2004 Totale	2005
A1 Valore della Produzione sociale	512.233,31	745.670,58
Contributi da Privati - Donazioni & Sponsor		552.998,09
Contributi Progetti Internazionali		0,00
Quote Sociali		90.216,00
Entrate da Sezioni		94.721,11
Altri componenti positivi di reddito		7.735,38
B1 Acquisti da no profit	4.641,18	24.250,00
Acquisti da fornitori		
B2 Acquisti da profit	33.414,70	246.085,18
Acquisto da fornitori		227.413,25
Costi per servizi commerciali		0,00
Costi amministrativi		8.688,00
Legali e professionali		9.983,93
C1 Elementi finanziari e straordinari di reddito	947,11	648,28
Interessi attivi		648,28
C2 Elementi positivi dalla comunità	22.103,33	198.620,26
Contributi		195.372,29
Sopravvenienze		3.247,97
Valore Aggiunto globale lordo	508.142,56	674.603,94
D Ammortamenti e altre svalutazioni	10.953,69	11.696,82
Ammortamenti		11.696,82
E Ricchezza distribuita	486.374,18	662.907,12

	2004 Totale	2005
RICCHEZZA DISTRIBUITA		
Riporto:	486.374,18	662.907,12
I Ricchezza distribuita ai dipendenti	93.131,36	91.632,57
di cui:		
Salari e stipendi dipendenti		57.964,27
Oneri sociali dipendenti		18.075,45
TFR		4.735,40
Collaborazioni		6.727,00
Spese Gestione dipendenti		4.130,45
II Ricchezza distribuita x comunità UILDM	345.505,51	509.847,72
di cui:		
Centro Doc. Legislativa		4.070,85
CDL Mobilità		29.747,76
Programma Indirizzario		3.000,00
Internet UILDM		2.129,72
Società UILDM - EOS		185.519,33
Enel nel cuore		70.000,56
Attività Gruppo Giovani		10.094,13
Commissione Medico-Scientifica		568,54
Funzionamento Organi Sociali		139.189,76
Giornale DM		31.699,96
Pubblicità		4.266,00
Sede operativa UILDM Direzione Nazionale		29.561,11
III Ricchezza distribuita finanziatori	15.450,22	15.438,85
Oneri finanziari		15.438,85
IV Ricchezza distribuita all'ente pubblico	16.826,86	15.380,88
Oneri Tributari		7.158,00
Tasse comunali		1.613,49
Spese postali		6.609,39
V Ricchezza distribuita al settore nonprofit	2.959,52	1.800,00
EAMDA		1.800,00
VI Ricchezza trattenuta dalla UILDM da reinvestire	11.400,71	26.806,10





CNA

UILDM DIREZIONE NAZIONALE

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

In Internet: <http://www.uildm.org> - E-mail: direzionenazionale@uildm.it