UN ANNO INSIEME CON LA PERSONA AL CENTRO

BILANCIO SOCIALE **2019**

UILDM

DIREZIONE NAZIONALE

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione nazionale

Pubblicato e distribuito da:
UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione nazionale

Progetto grafico e impaginazione:
Dejavu - Listen Think Create
Via Mosé Bianchi 101, 20149 Milano, www.dejavu.it

Finito di stampare: settembre 2020
Pixartprinting.it - Quarto D'Altino (VE)

INDICE

LETTERA AGLI STAKEHOLDER 6

CRITERI E METODO 8

IDENTITÀ 10

- LA STORIA 11
- IL TERRITORIO 11
- I CENTRI CLINICI NEMO 11
- IL SOSTEGNO ALLA RICERCA 11
- LE AZIONI 11
- LA NOSTRA VISIONE 11
- I NOSTRI VALORI E I PRINCIPI ISPIRATORI 12
- LA DIREZIONE NAZIONALE 13
- LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA 15
- LE SEZIONI UILDM E LA RETE TERRITORIALE 16
- LE DISTROFIE E LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI 17

STAKEHOLDER 20

- LE MANIFESTAZIONI NAZIONALI 21
- SOCI 21
- UTENTI, VOLONTARI, DONATORI, DIPENDENTI E CONSULENTI 23
- LA RETE E I PARTNER 23

PROGETTI 28

- A SCUOLA DI INCLUSIONE: GIOCANDO SI IMPARA 29
- PLUS: PER UN LAVORO UTILE E SOCIALE 29
- GRUPPO GIOVANI UILDM 32
- DIRITTO ALL'ELEGANZA 32
- GIOCANDO SI IMPARA 32
- BANDO NAZIONALE 2017 34
- #VADOAVIVEREDASOLO – IL BLOG 34
- LA RICERCA 34

I SERVIZI 38

- IL CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA 39
- LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA 40
- SPORTELLO INFORMATIVO 41
- SERVIZIO CIVILE 41
- GRUPPO DONNE UILDM 43
- LA COMUNICAZIONE 44
- LE CAMPAGNE 47

VALORE AGGIUNTO 50

- DONATORI 54
- BILANCIO AL 31/12/2019 56
- RELAZIONE AL BILANCIO CHIUSO IL 31/12/2019 57
- SITUAZIONE PATRIMONIALE COMPARATA AL 31/12/2019 62
- RENDICONTO GESTIONALE COMPARATO AL 31/12/2019 64
- RELAZIONE DEL REVISORE UNICO ALL'ASSEMBLEA DEI SOCI 65

LETTERA AGLI STAKEHOLDER

"PER NOI LA PERSONA È SEMPRE AL CENTRO: DEI PROGETTI, DELLE ATTIVITÀ, DELLE NOSTRE SCELTE."

Questo Bilancio sociale è uno strumento a servizio di tutti, per raccontare con puntualità e trasparenza una storia che da quasi 60 anni ci vede impegnati nella lotta contro la distrofia e le altre malattie neuromuscolari.

Per UILDM il 2019 è stato un anno intenso, di consolidamento delle attività e dei progetti sviluppati in questi anni.

Ripartiamo prima di tutto da una nuova Direzione nazionale, eletta durante l'Assemblea dei delegati del 18 maggio. Sono felice di aver ricevuto conferma che il lavoro svolto negli ultimi tre anni ha portato buoni frutti. Nel 2019 la squadra si è arricchita di nuovi elementi e di nuove idee. Sono convinto che la crescita della nostra associazione sia il ***frutto del lavoro condiviso, dello scambio di esperienze e del confronto a 360 gradi.*** *Questo vale sia per i risultati che abbiamo raggiunto in questi anni che per il futuro che ci aspetta.*

Abbiamo continuato a lavorare con i giovani, dando slancio alle attività del Gruppo Giovani UILDM. UILDM ha bisogno della vivacità e della freschezza dei giovani per parlare di Vita indipendente e di autonomia.

La ***Vita indipendente,*** *da sempre uno dei nostri cavalli di battaglia, oggi più che mai è un orizzonte al quale tendiamo con* ***il nostro impegno quotidiano per la costruzione di un mondo più aperto e inclusivo.*** *Non smetteremo mai di ripeterlo: la persona con disabilità ha lo stesso diritto di chiunque altro di scegliere come vivere la propria vita.*

Nel 2019 abbiamo riproposto la seconda edizione di Diritto all'eleganza, progetto che combina insieme due aspetti: uno è la cura di sé e il desiderio di sentirsi belli attraverso capi di abbigliamento che ci facciano ***stare bene con noi stessi e nel nostro rapporto con l'altro;*** *l'altro, il coinvolgimento delle scuole e degli studenti ci ha permesso di* ***lavorare ancora con le nuove generazioni,*** *con gli adulti di domani per far sperimentare loro che la bellezza è in ogni luogo e in ogni persona.*

Abbiamo curato le progettualità UILDM con il progetto "PLUS: Per un lavoro utile e sociale" e l'avvio di "A scuola di inclusione: giocando si impara". I progetti richiedono fantasia, costanza e la ***capacità di vedere oltre il presente per costruire il mondo che vogliamo dare in mano ai nostri giovani.*** *Con questi due grandi progetti vogliamo continuare a impegnarci sul versante dell'inclusione sociale che passa attraverso il lavoro e il dialogo con le generazioni più giovani.*

Abbiamo sostenuto la ***ricerca medico-scientifica,*** *grazie soprattutto al lavoro prezioso dei nostri soci e volontari.*

La Commissione Medico-Scientifica UILDM ha proseguito il lavoro sulla presa in carico riabilitativa respiratoria e neuromotoria con le due conferenze di consenso che si sono svolte nel mese di gennaio.

Sono del 2019 i nuovi bandi di ricerca sulle malattie neuromuscolari in collaborazione con Fondazione Telethon: si tratta di un finanziamento totale di 3.500.000 euro sulle malattie neuromuscolari, di cui 500.000 investiti direttamente da UILDM.

Quello che vogliamo mettere in luce è come ***il prendersi cura e l'impegno per trovare una cura*** *siano gli obiettivi primari del nostro operato.*

La rendicontazione che presentiamo qui nasce da un percorso condiviso con le nostre Sezioni, soci, volontari, sostenitori e partner. A loro va il nostro grazie.

Marco Rasconi
Presidente nazionale UILDM

CRITERI E METODO

CRITERI E METODO

Con questo documento UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è al suo quindicesimo anno di rendicontazione. **Il Bilancio sociale è la cartina tornasole dell'evoluzione della nostra associazione** in questi ultimi anni, sia dal punto di vista delle attività sia dei progetti che UILDM ha messo in atto per i propri soci, gli utenti e le famiglie che si avvicinano al nostro mondo in cerca di una risposta e di un supporto. Attraverso il Bilancio sociale, UILDM mostra la propria capacità di raccontarsi verso l'esterno e verso l'interno e di mantenere gli impegni presi. **Questo documento è il principale strumento di monitoraggio e valutazione dei processi interni,** in riferimento non solo alle tematiche economiche ma anche sociali, rappresentando i risultati in termini misurabili e confrontabili nello spazio e nel tempo. Il primo Bilancio sociale è stato pubblicato nel 2005, in continuità con il percorso di trasparenza intrapreso con la nascita dell'associazione nel 1961. **Il nostro metodo si basa sui principi di rendicontazione, neutralità, coerenza e inclusione** menzionati sia nella legge delega 106/2016 che nel Decreto legislativo 117/2017.

- **TRASPARENZA:** il Bilancio sociale fornisce una descrizione puntuale, chiara e comprensibile delle attività istituzionali e di raccolta fondi svolte nel corso di ogni anno dall'associazione;
- **COMPARABILITÀ:** le informazioni mirano a rappresentare lo svolgimento delle attività e, in particolare, della gestione delle risorse finanziarie per consentire la verifica dei risultati e un agevole confronto sia temporale (cambiamenti nel tempo dell'associazione), sia spaziale (la comparazione con altre organizzazioni con caratteristiche simili);
- **IDENTIFICAZIONE SUL PIANO ETICO:** vengono definiti con chiarezza i valori, i principi e le finalità generali dell'associazione in modo tale da consentire una valutazione della coerenza dell'operato;
- **RESPONSABILITÀ:** è basata sui principi di responsibility (dover agire) e di accountability (rendere conto dell'azione fatta e rispondere per i risultati ottenuti);
- **CONTINUITÀ:** tutti i bilanci di esercizio dell'associazione sono pubblicati online sul sito istituzionale e, dal 2005, in formato UE.

Dall'esercizio 2004 le rendicontazioni si completano con il Bilancio sociale.

Dall'anno 2015 UILDM ha avviato **un percorso di rafforzamento della sua immagine,** sia in termini comunicativi che in termini di servizi offerti ai soci, agli utenti e alle loro famiglie. In questi anni si è lavorato molto per consolidare il rapporto di vicinanza, fiducia e comprensione reciproca con gli stakeholder, informandoli costantemente su ciò che è stato fatto, sui risultati raggiunti anche grazie al loro sostegno e sulle progettualità future. Il Bilancio sociale 2019 rappresenta un ulteriore passo in avanti su questa strada.

La presente edizione si articola in 5 sezioni principali:

- **l'identità,** che fornisce un quadro di UILDM e delle sue Sezioni, presentandone la missione, i valori e la struttura associativa;
- **l'impatto umano** in termini di coinvolgimento dei nostri soci, degli utenti, dei volontari e della rete dei partner che gravita attorno alla realtà UILDM;
- un intero capitolo è dedicato a tutti **i progetti** che nel 2019 hanno caratterizzato l'attività e connotato profondamente le scelte strategiche dell'associazione;
- un'altra sezione essenziale è quella dei **servizi offerti** agli stakeholder, dall'impatto sociale importante perché permettono di diffondere una cultura della disabilità, dove la persona è al centro dei processi e delle scelte che fa;
- infine **la responsabilità economica,** che comprende l'attività di fundraising e la presentazione del Bilancio di esercizio, dove viene illustrato il valore generato dall'associazione e la sua ricaduta sugli stakeholder.

A fare da filo conduttore a questo Bilancio ci sono **le nostre storie,** quelle che hanno caratterizzato il nostro 2019, un anno di grandi investimenti soprattutto sull'aspetto umano perché **la persona è al centro** di ogni nostra strategia, di ogni azione e di ogni progetto.

IDENTITÀ 01

IDENTITÀ

UILDM - Unione Italia Lotta alla Distrofia Muscolare è un'organizzazione che nasce nel 1961 con due scopi specifici:

- promuovere **l'inclusione sociale** delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera;
- promuovere **la ricerca scientifica** e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari.

Da quasi 60 anni UILDM è l'associazione di riferimento per le persone che hanno una patologia neuromuscolare e si batte per la loro partecipazione attiva e la piena inclusione nella società.

LA STORIA

UILDM nasce ufficialmente il 12 dicembre 1961 a Trieste, nell'Aula magna del Liceo Dante. Alla presenza di medici e numerose personalità, si tiene la conferenza inaugurale presieduta dal professor Donini, direttore dell'Ospedale Psichiatrico. Ma il vero motore che porta alla nascita dell'associazione è stato Federico Milcovich, che ha dato vita a numerose iniziative prima a Trieste (dal 1961 al 1972), e dal 1972 in poi a Padova.

La convinzione che i malati di distrofia in Italia fossero molte migliaia e il fatto che questa patologia fosse quasi del tutto sconosciuta, lo porta a cercare l'appoggio di medici come i professori Aloisi, Belloni, Donini e De Bernard, nel tentativo di coordinare la ricerca scientifica. Fiducioso e tenace, Milcovich - scomparso a Padova nel febbraio del 1988 - ha sempre messo **al centro la persona,** perché il perno della sua lotta era, e continua a essere oggi, il diritto di tutti a partecipare attivamente alla vita.

IL TERRITORIO

UILDM ha la propria sede nazionale a Padova e conta **64 Sezioni** localizzate in **16 regioni italiane** e in **55 province.** Opera a differenti livelli sul territorio nazionale e rappresenta un sostegno importante per circa **10.000 soci** e **30.000 utenti** con disabilità e le loro famiglie. Le Sezioni svolgono un'importante funzione sociale e medico-riabilitativa, offrendo servizi quali trasporto, Segretariato Sociale, attività di formazione e sportive, assistenza medico-riabilitativa, domiciliare e psicologica.

I CENTRI CLINICI NEMO

Una tappa importante della storia di UILDM è stata l'avvio nel 2007 del Centro Clinico NeMO (NeuroMuscular Omnicentre), all'interno dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano. Si tratta di un Centro ad alta specializzazione che nasce dall'idea di UILDM, e di altre realtà che si occupano di malattie neuromuscolari, di rispondere in modo specifico alle necessità di chi convive con queste patologie per migliorare la loro qualità di vita, fornendo un supporto clinico, assistenziale e psicologico a 360 gradi. **NeMO a oggi conta 4 sedi: Arenzano, Messina, Milano e Roma.**

IL SOSTEGNO ALLA RICERCA

Uno dei principali obiettivi di UILDM è da sempre promuovere e **favorire la ricerca medico-scientifica,** che ha avuto un grande impulso nel 1990, quando è stata portata in Italia la Fondazione Telethon.

Dal 2001 UILDM e Fondazione Telethon hanno concordato di dedicare i fondi raccolti dai volontari UILDM a bandi per progetti di ricerca clinica dedicati al miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari. Tali progetti sono mirati alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia, alla riabilitazione nell'ambito delle patologie neuromuscolari.

Gli studi vengono accuratamente valutati da una commissione scientifica internazionale, composta da esperti di patologie neuromuscolari. Ad oggi sono stati investiti oltre **10 milioni di euro,** pubblicati oltre **200 articoli** scientifici e coinvolte più di **6 mila persone** negli studi.

LE AZIONI

Altro grande capitolo che racconta l'attività di UILDM è **l'inclusione sociale,** fatto di lotta contro le barriere architettoniche e culturali. A tale scopo UILDM promuove progetti di Servizio Civile Universale e garantisce ogni anno la presenza attiva di oltre **200 volontari.**

UILDM significa anche informazione di qualità. La "voce" dell'associazione è la rivista quadrimestrale DM, a diffusione nazionale, che con **20.000 copie** di tiratura per numero raggiunge persone con disabilità, le loro famiglie, enti e istituzioni.

Altro punto di forza dell'associazione è la sua Commissione Medico-Scientifica, attraverso cui garantisce agli utenti **supporto e informazioni riguardanti le specifiche malattie,** gli studi in corso e i principali centri italiani di riferimento.

Fondamentale è il Centro per la documentazione legislativa, attivo dal 1995, che costituisce un vero e proprio punto di riferimento nazionale sulla **normativa relativa ai temi della disabilità.** Il Centro per la documentazione legislativa ha un proprio portale di riferimento, HandyLex.org, che propone notizie e aggiornamenti su questi temi.

All'interno di UILDM è nato anche il Gruppo Donne con l'obiettivo di promuovere la cultura della diversità, in una prospettiva inclusiva, riconoscendo la specificità della situazione delle **donne con disabilità.**

Dal 2017 la Direzione nazionale UILDM ha dato il via a un percorso di ricostituzione del Gruppo Giovani, nato ufficialmente nel 1991 per sviluppare all'interno dell'associazione temi e iniziative legati al **mondo giovanile** e favorire il ricambio generazionale.

LA NOSTRA VISIONE

UILDM è la prima associazione nata in Italia a supporto delle persone con malattie neuromuscolari e le loro famiglie.

È sinonimo di diritto allo studio e al lavoro, alla mobilità e alla possibilità di accedere ad attività per il tempo libero.

Si impegna per l'abbattimento di tutte le barriere, fisiche e mentali, che impediscono la piena realizzazione delle persone con disabilità. La motivazione che ci spinge all'impegno si trova nelle parole del nostro fondatore, Federico Milcovich: **"Essere liberi di vivere come tutti".**

Crediamo che le persone con distrofia muscolare e le loro famiglie abbiano il diritto ad avere una **buona qualità della vita e a una piena inclusione sociale.** Riusciamo a raggiungere questo obiettivo grazie all'azione delle nostre Sezioni locali presenti sul territorio, ai volontari che sono la nostra ricchezza, ai nostri dipendenti e collaboratori, ai giovani del Servizio Civile e ai nostri sostenitori. Tutti loro, con passione, energia ed entusiasmo, fanno crescere l'associazione costruendo saldi legami di fiducia nel loro territorio.

Anche il sostegno alla ricerca scientifica si inserisce a pieno titolo in questi obiettivi. UILDM da sempre promuove e sostiene la ricerca scientifica per mettere a punto terapie efficaci, comprendere le cause delle diverse forme di distrofie e individuare i possibili trattamenti. Negli ultimi anni la ricerca in questo campo ha fatto grandi passi in avanti, con la sperimentazione di terapie e l'introduzione di ausili e sistemi che hanno permesso un sostanziale miglioramento della qualità e delle aspettative di vita delle persone con patologia neuromuscolare.

Ogni azione di UILDM infatti è pensata per mettere la persona al centro, partendo dal dialogo e dall'ascolto dei bisogni di ciascuno. Ogni iniziativa è costruita sulla partecipazione, sulla condivisione e sulla trasparenza degli obiettivi. In questo modo l'associazione è diventata in questi anni punto di riferimento per migliaia di malati ed è riuscita a creare una cultura dei diritti delle persone con disabilità.

I NOSTRI VALORI E I PRINCIPI ISPIRATORI

I valori che ci ispirano sono il punto di riferimento e il metro con cui decliniamo ogni azione e operiamo ogni scelta. In primis, **mettere al centro la persona con disabilità neuromuscolare e la sua famiglia.**

Da questo principio nascono gli altri valori che ci accompagnano ogni giorno:

- **l'inclusione** come valorizzazione delle diversità presenti nelle persone, riconoscendo le specificità di ognuno;
- **la determinazione** nell'abbattimento di tutte le barriere fisiche e mentali che impediscono la piena partecipazione alla vita delle persone con disabilità;
- **la territorialità,** ossia il rapporto stretto che lega la Sezione al luogo in cui è inserita: è importante sottolineare come UILDM sia un punto di riferimento perché sa leggere i bisogni del territorio in cui si trova, mettendo in luce le particolarità e le specificità locali;

- **la solidarietà** come legame tra persone che porta a una crescita di tutta la società;
- **la partecipazione,** come elemento fondante dell'attività dei nostri volontari e delle Sezioni;
- **la rete** come capacità di creare legami di collaborazione con associazioni e realtà per portare avanti obiettivi di crescita condivisa;
- **la trasparenza** nella destinazione delle risorse e nell'informazione.

I principi di UILDM sono ispirati a normative, linee guida e documenti esistenti a livello nazionale e internazionale, **sul tema dei diritti umani e di quelli delle persone con disabilità:** la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo delle Nazioni Unite, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, la Costituzione italiana, la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia il 2009.

L'associazione si impegna anche a rivendicare **i diritti delle donne con disabilità,** molto spesso vittime di discriminazione multipla, in quanto donne e in quanto persone con disabilità.

Per questo motivo nel 2017 ha ratificato il Secondo Manifesto Europeo delle Donne con Disabilità adottato a Budapest nel 2011 dall'Assemblea Generale del Forum Europeo sulla Disabilità (EDF) in seguito a una proposta del Comitato delle Donne dell'EDF.

Dal livello nazionale al livello locale, dall'azione degli organi di governo a quella dei singoli soci e volontari,

MICHELE: IL VOLONTARIATO È LASCIARSI ANDARE

La storia di Michele Adamo è diversa da quella di tanti altri soci UILDM. In seguito a un versamento spinale ha dovuto imparare a vivere sulla carrozzina. Non conosceva la disabilità, non era mai stato in ospedale, e non ha avuto tempo di adattarsi alla nuova situazione. È stato catapultato in una nuova vita.

Una volta messi insieme i cocci, si è rimesso in pista per cercare lavoro e l'incontro con UILDM è stato fondamentale. Cercando online si è imbattuto nel sito di UILDM Lazio: lì trova lo sportello delle pari opportunità e fissa un appuntamento per avere maggiori informazioni.

"Alla mia chiamata risponde Debora, che mi informa su quello che cerco e sulle attività della Sezione. Ho iniziato a partecipare alle attività di Radio Finestra Aperta (web radio di UILDM Lazio, n.d.r.) e a diventare a tutti gli effetti un volontario. Quello che mi ha colpito subito è stato il protagonismo delle persone con disabilità: erano e sono loro a occuparsi delle cose da fare. Non è un aspetto da dare per scontato". Michele nel frattempo è "cresciuto". Si occupa dello Sportello mobilità, tramite il quale dà informazioni su agevolazioni fiscali, patenti, e altri aspetti burocratici. Riveste anche il ruolo di Olp (Operatore Locale di Progetto, n.d.r.), riferimento per i volontari del Servizio Civile Universale.

"Le ragazze e i ragazzi che fanno questa esperienza non solo garantiscono servizi ma saranno i primi, un domani, a sapere cosa sono le malattie neuromuscolari e come si possono aiutare le persone che ci convivono. Non solo. I volontari di oggi sceglieranno in modo consapevole come donare il 5x1000, chi votare, sapranno che ci sono persone che hanno paura di uscire di casa se piove, perché si ammalano subito".

Il volontariato per Michele significa "lasciarsi andare al dono, senza aspettarsi nulla in cambio. Lo sperimento ogni giorno. Più dai, più ricevi, è l'unico investimento che non può fallire. Essere volontario ti libera da quel vincolo di mercato del 'tanto dai, tanto ricevi'. Un volontario dà e poi lascia che le cose vadano come devono".

Michele Adamo
Consigliere nazionale UILDM

UILDM sviluppa il proprio agire in base a questi valori e a questi principi fondamentali.

LA DIREZIONE NAZIONALE

La struttura organizzativa dell'associazione è composta da una serie di organi di governo e di indirizzo a livello centrale e locale. A livello centrale UILDM è composta dalla Direzione nazionale, dal Consiglio nazionale e dall'Assemblea nazionale. Per agevolare il lavoro associativo e per dirimere questioni specifiche, UILDM si avvale del lavoro del Collegio dei Probiviri e del Revisore unico dei conti.

La **Direzione nazionale** è il massimo organo dell'associazione a cui spettano tutti i poteri necessari per la gestione ordinaria e straordinaria della stessa. Elabora le strategie per raggiungere gli obiettivi previsti dallo Statuto e dà esecuzione alle decisioni dell'Assemblea nazionale e del Consiglio nazionale. **È composta da 9 membri e dura in carica 3 anni.** Ai membri della Direzione nazionale sono assegnate le deleghe relative alle attività, impegni a livello interno, nei rapporti con le Sezioni, ed esterno, nelle relazioni con le istituzioni, enti, organizzazioni nazionali e internazionali.*

**Per il dettaglio delle deleghe si rimanda a www.uildm.org*

• IL CONSIGLIO NAZIONALE

È composto dai Presidenti delle Sezioni locali e dai membri della Direzione nazionale. Svolge funzioni di rete tra le Sezioni locali, di raccordo e coordinamento tra il livello locale e quello nazionale, di armonizzazione della programmazione delle attività delle Sezioni, di verifica e di controllo della conduzione dell'associazione, sostenendo e supportando l'attività della Direzione nazionale. **Si riunisce almeno due volte all'anno.**

• L'ASSEMBLEA NAZIONALE

Si riunisce almeno una volta all'anno ed è composta dai membri del Consiglio nazionale e dai delegati per ogni Sezione, secondo le modalità indicate nello Statuto e nel Regolamento Generale.

• IL COLLEGIO DEI PROBIVIRI

È un organo di giurisdizione interna, di garanzia e di interpretazione statutaria, nonché di controllo sulle procedure e gli atti di tutti gli organismi e strutture di UILDM. **È composto da 3 membri scelti fra soci di provata moralità, imparzialità e attaccamento all'associazione;** due sono eletti dall'Assemblea dei Delegati e uno dalla Direzione nazionale. **Dura in carica 3 anni.** Si riunisce almeno due volte all'anno.

• IL REVISORE UNICO DEI CONTI

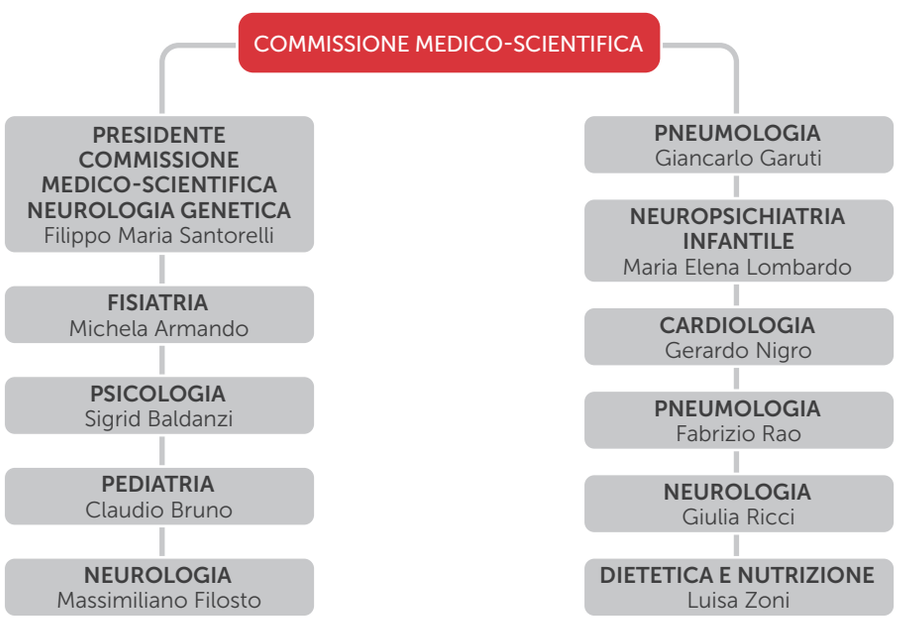
È la figura di controllo della gestione economico-finanziaria dell'associazione e verifica che essa corrisponda ai fini sociali indicati nello Statuto. Viene nominato dall'Assemblea nazionale, su proposta della Direzione nazionale che lo sceglie tra gli iscritti al Registro dei Revisori Contabili. **Rimane in carica 3 anni.**

LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Grazie alla propria **Commissione Medico-Scientifica** (CMS), UILDM fornisce agli utenti informazioni riguardanti le specifiche malattie neuromuscolari e gli studi in corso, segnalando i principali centri italiani di riferimento e gli specialisti.

La Commissione viene rinnovata dal Consiglio nazionale ogni tre anni. Quella attuale, in carica dall'inizio del 2017, è composta da **11 specialisti** nelle discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari. Inoltre sono stati designati dei consulenti esterni, che supportano l'attività della Commissione.

Gli obiettivi della Commissione riguardano in particolare: **l'informazione,** sia generale verso l'esterno sia verso le Sezioni UILDM; **l'aggiornamento in ambito di diagnosi, assistenza e cura; il miglioramento degli aspetti assistenziali; la promozione e il sostegno** a seminari e convegni organizzati a livello nazionale e locale.



LE SEZIONI UILDM E LA RETE TERRITORIALE

Le Sezioni rappresentano l'unità di base sul territorio locale e nascono per andare incontro ai bisogni delle persone con patologie neuromuscolari. In Italia UILDM è presente con **64 Sezioni** in 16 regioni italiane. Ciascuna di esse ha un Consiglio direttivo che gestisce la Sezione dal punto di vista politico e operativo. Accanto all'attività del Consiglio è prevista l'Assemblea dei soci che ha il compito di approvare ogni anno la relazione, il programma di attività annuale e il bilancio di esercizio.

Ogni Sezione ha una propria autonomia gestionale e amministrativa. A livello locale esse svolgono attività di volontariato, dialogando con le istituzioni e le realtà del territorio. Nello specifico **offrono servizi in ambito medico** (fisioterapia, riabilitazione domiciliare, assistenza psicologica) e **in quello sociale** (trasporto, servizi di Segretariato Sociale, sensibilizzazione). Inoltre organizzano eventi di sensibilizzazione e realizzano progetti e percorsi sui temi della disabilità e dell'inclusione sociale.

Grazie al lavoro di **3.000 volontari** le Sezioni riescono a coprire i bisogni di circa **10.000 soci** e di un bacino di oltre **30.000 utenti.**

Esiste anche un livello intermedio, di collegamento con il nazionale, costituito dai Coordinamenti regionali composti da una rappresentanza delle Sezioni appartenenti a quella regione. Attualmente sono presenti quelli di Campania, Emilia-Romagna, Lombardia, Piemonte.

LE DISTROFIE E LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Le distrofie e le altre malattie neuromuscolari sono circa **200 patologie** ereditarie di origine genetica che in Italia colpiscono circa **40.000 persone.** Le distrofie muscolari sono tra le più diffuse e se ne conoscono circa **80 forme diverse,** che interessano circa **20.000 persone.** Si tratta di malattie ereditarie causate da mutazioni in diversi geni che determinano perdita di funzione, riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità muscolare, con conseguente progressivo impoverimento del tessuto muscolare e deficit di forza di entità, distribuzione ed epoca di comparsa variabili. In età evolutiva la più frequente è la **distrofia muscolare di Duchenne.**

La **distrofia muscolare di Duchenne** o **DMD** è una patologia neuromuscolare a trasmissione recessiva legata al cromosoma X, ed è caratterizzata da una degenerazione progressiva dei muscoli scheletrici, lisci e cardiaci, che genera **debolezza muscolare diffusa.** Colpisce prevalentemente i maschi mentre le femmine sono di solito asintomatiche (dette portatrici sane). Si manifesta nella prima infanzia con problemi nella deambulazione che progrediscono fino alla perdita dell'autonomia. **È la più grave tra le distrofie muscolari:** conduce alla completa immobilità e l'aspettativa di vita, pur raddoppiata negli ultimi anni, non supera il terzo decennio. La DMD colpisce infatti in modo specifico il tessuto muscolare scheletrico, compresi i muscoli respiratori e il cuore, ed è caratterizzata da una progressiva distruzione del tessuto muscolare che viene progressivamente sostituito da tessuto fibrotico e adiposo. Attualmente, ancora non esiste una cura, ma la messa a punto di un approccio multidisciplinare, che comprende la farmacologia, la fisioterapia, la chirurgia ortopedica, la prevenzione cardiologica e l'assistenza respiratoria, ha permesso di limitare gli effetti della malattia e di migliorare le condizioni di vita. In un decennio, le aspettative di vita sono raddoppiate. La distrofia di Duchenne è causata dall'assenza di distrofina, una proteina di grandi dimensioni contenuta nella membrana della fibra muscolare. Una sua alterazione qualitativa o quantitativa provoca invece varianti più lievi della malattia o con quadri clinici diversi. La variante è detta distrofia muscolare tipo Becker (BMD), forma che ricalca – in modo più lieve e con prognosi migliore – l'andamento della DMD. Esistono molte altre distrofie, classificate in base a criteri clinici o patogenetici.*

**Per un approfondimento vedi il box a pag. 19*

La ricerca

A oggi non esistono terapie risolutive per nessuna distrofia muscolare ma sono stati fatti enormi passi avanti nella ricerca. Sono in corso **trial terapeutici** per varie forme, come la **distrofia muscolare di Duchenne** (DMD) o la distrofia congenita di Ullrich; altri trial sono in preparazione sia per queste, sia per altre distrofie. L'introduzione di alcuni farmaci, la cura degli aspetti cardiaci e respiratori, l'attenta

impostazione della riabilitazione negli ultimi anni hanno migliorato radicalmente la qualità di vita e il livello di indipendenza delle persone che convivono con queste patologie, aumentando potenzialmente la durata della vita. Gli studi retrospettivi e le raccolte prospettiche di dati longitudinali hanno chiaramente dimostrato come nell'ultimo decennio ci sia stata una modifica della storia naturale di queste malattie con un notevole aumento della sopravvivenza ed una riduzione e minore progressione delle complicanze. Negli ultimi anni si è assistito al fiorire di un enorme numero di trial clinici sperimentali incentrati su strategie volte a bloccare o rallentare la progressione della malattia. In questo scenario, le nuove prospettive sperimentali aprono l'orizzonte su un campo tanto vasto quanto affascinante e solo parzialmente esplorato, lasciando intravedere, ogni giorno di più, la possibilità di disporre a breve di trattamenti concreti ed efficaci.

L'INCIDENZA DELLE DISTROFIE MUSCOLARI IN ITALIA

REGIONE	PERSONE CON DISTROFIA FACIO SCAPOLO OMERALE	PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE DI EMERY - DREIFUSS	PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE	PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE DI BECKER	PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE DEI CINGOLI	TOTALE
ABRUZZO	66	4	194	36	30	**330**
BASILICATA	28	2	85	15	13	**143**
CALABRIA	98	7	291	53	44	**493**
CAMPANIA	291	19	861	158	132	**1461**
EMILIA ROMAGNA	223	15	655	120	101	**1114**
FRIULI VENEZIA GIULIA	61	4	179	33	28	**305**
LAZIO	295	20	863	158	134	**1470**
LIGURIA	78	5	225	41	35	**384**
LOMBARDIA	502	33	1487	273	228	**2523**
MARCHE	77	5	225	41	35	**383**
MOLISE	15	1	46	8	7	**77**
PIEMONTE	219	15	644	118	99	**1095**
PUGLIA	202	13	596	109	92	**1012**
SARDEGNA	82	5	245	45	37	**414**
SICILIA	251	17	741	136	114	**1259**
TOSCANA	187	12	546	100	85	**930**
TRENTINO ALTO ADIGE	107	7	318	58	49	**539**
UMBRIA	44	3	129	24	20	**220**
VAL D'AOSTA	6	0	19	3	3	**31**
VENETO	245	16	726	133	111	**1231**
TOTALE	**3077**	**203**	**9075**	**1662**	**1397**	**15414**

I dati della tabella sono il risultato di un'analisi ad opera dell'ufficio fundraising UILDM che ha incrociato 2 elementi: il tasso di incidenza di ogni malattia (dato recuperato dal sito orpha.net, il portale delle malattie rare) e il totale della popolazione divisa per regione (dato recuperato dal sito ISTAT al 31/12/2018).

Per le distrofie che interessano solo il genere maschile (Becker e Duchenne) è stato considerato il dato "totale maschi per regione" (dato recuperato dal sito ISTAT al 31/12/2018).

LE DISTROFIE E LE ALTRE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI

40.000 PERSONE CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI IN ITALIA

80 FORME DI DISTROFIA

200 PATOLOGIE DI ORIGINE EREDITARIA

20.000 PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE IN ITALIA

PER SAPERE DI PIÙ

Le distrofie muscolari

Sono malattie ereditarie causate da mutazioni in diversi geni che determinano riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità e la contrazione muscolare, con progressiva perdita del tessuto muscolare e deficit di forza.

I muscoli interessati

I muscoli colpiti sono prevalentemente quelli della muscolatura volontaria a seconda della tipologia di distrofia. In molte forme di distrofie è presente anche un coinvolgimento del muscolo cardiaco.

Distrofie e vaccini

Nel caso dei vaccini che si somministrano durante i primi anni di vita non esiste alcuna controindicazione generale nei bambini con distrofia muscolare. Le vaccinazioni consentono di prevenire malattie infettive che potrebbero peggiorare il quadro respiratorio e cardiaco. È importante concordare il percorso vaccinale con il medico che segue la presa in carico del paziente.

I trial clinici

Sono studi clinico-farmacologici, biomedici o salute-correlati sull'uomo, con protocolli predefiniti. Consentono ai ricercatori di stabilire il corretto dosaggio e il migliore metodo per somministrare un nuovo farmaco. Sono necessari per valutare la sicurezza e l'efficacia di una nuova terapia. I criteri di arruolamento per partecipare sono molto stringenti per rendere lo studio sicuro e utile a tutta la comunità.

Distrofie e disturbi cognitivi e dell'apprendimento

Sono possibili in alcune forme di distrofia, come la distrofia di Duchenne e le distrofie miotoniche. È importante eseguire un attento monitoraggio per attivare interventi riabilitativi mirati e un'adeguata presa in carico scolastica.

Per maggiori informazioni consulta il nostro Decalogo sulle distrofie muscolari e la sezione Ricerca su uildm.org.

STAKEHOLDER | 02

STAKEHOLDER

UILDM ha sempre instaurato un dialogo aperto e proficuo con i propri stakeholder, cioè quei soggetti che entrano in contatto con l'associazione per vari motivi. Con loro mantiene un **contatto diretto,** che si sviluppa su più fronti, diventando dialogo e infine collaborazione.

Gli stakeholder di UILDM sono prima di tutto i soci e gli utenti che si rivolgono alle Sezioni, i volontari, vero motore dell'associazione, le associazioni partner, i donatori, i dipendenti e i consulenti. **Si tratta di una forza che rappresenta il centro dell'azione quotidiana di UILDM.** Tutto ciò che essa mette in atto parte dalle persone e arriva alle persone, in un percorso dove i bisogni e le scelte del singolo diventano impegno per la collettività.

LE MANIFESTAZIONI NAZIONALI

Le Manifestazioni nazionali UILDM sono il **momento di aggregazione più importante per i soci.** Si svolgono ogni anno, generalmente tra maggio e giugno. Sono un tempo di verifica del cammino annuale e di progettualità condivisa sugli sviluppi associativi futuri. Sono l'espressione della democrazia associativa in quanto in quell'occasione viene convocata l'Assemblea nazionale, composta dai membri del Consiglio nazionale e dai delegati per ogni Sezione, con lo scopo di approvare la relazione di attività annuale, le linee guida per l'anno successivo e il bilancio di esercizio.

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

Le Manifestazioni nazionali 2019 si sono svolte dal 16 al 18 maggio al Bella Italia & EFA Village di Lignano Sabbiadoro (Udine). I circa 400 partecipanti tra delegati, soci e volontari delle Sezioni locali si sono riuniti per fare il punto **sui progetti e le azioni promossi sui territori e a livello nazionale** che mettono la persona con disabilità al centro della propria vita, come soggetto attivo e partecipe.

Di grande impatto è stata la Giornata medico-scientifica con le due conferenze di consenso per la presa in carico riabilitativa neuromotoria e respiratoria, aspetti essenziali per il mantenimento di una buona qualità della vita. Durante le Manifestazioni si sono svolti i lavori del Gruppo Giovani UILDM, seminari e approfondimenti sulla Riforma del Terzo Settore e gli aggiornamenti legislativi, sul Servizio Civile, i temi dello sport inclusivo, la violenza sulle donne con disabilità, la Vita indipendente e la cura di sé. È stata inoltre presentata una sfilata di moda con modelle in carrozzina, risultato del progetto "Diritto all'eleganza",

nato per creare una riflessione sulla possibilità di realizzare abiti che rispondano anche alle esigenze delle persone con disabilità.

Durante l'assemblea dei delegati è stata eletta la nuova Direzione nazionale UILDM che resterà in carica fino al 2022.

SOCI

Il tessuto associativo di UILDM è molto ricco e variegato. A livello nazionale i soci UILDM sono distribuiti in 16 regioni italiane e in 55 province. I nostri soci sono persone con una malattia neuromuscolare, i loro famigliari e persone che hanno conosciuto UILDM sul proprio territorio e si impegnano attraverso l'adesione all'associazione e nelle attività di volontariato per farla crescere e renderla un punto di riferimento a livello locale e nazionale. Alla fine del 2019 i soci sono 9.146.

I NOSTRI SOCI

SEZIONI	SOCI 2018	SOCI 2019
ALBENGA	171	186
ANCONA	221	209
AREZZO	115	113
AVELLINO (CHIUSA)	30	0
BAREGGIO	107	102
BARI	67	66
BERGAMO	396	400
BOLOGNA	163	171
BOLZANO	84	92
BRESCIA	214	193
CASERTA	122	107
CASTELLAMMARE DI STABIA	11	17
CATANIA	90	82
CHIARAVALLE	118	83
CHIOGGIA	105	106
CHIVASSO	131	143
CICCIANO	35	41
CITTANOVA	50	50
COMO	363	358
FIRENZE	205	213
FORLÌ	17	17
GENOVA	293	273
GORIZIA	54	58
IMPERIA	44	44
LECCO	154	118
LEGNANO	146	125
MANTOVA	69	63
MARTINA FRANCA	138	133
MAZARA DEL VALLO	127	102
MESSINA (CHIUSA)	0	0
MILANO	215	188
MODENA	296	299
MONTALTO UFFUGO	122	124
MONZA	232	247

SEZIONI	SOCI 2018	SOCI 2019
NAPOLI	120	127
OMEGNA	130	124
OTTAVIANO	75	60
PADOVA	173	206
PALERMO	65	56
PAVIA	25	26
PESARO URBINO	135	122
PESCARA	57	72
PIETRASANTA (VERSILIA)	281	237
PISA	178	156
PORDENONE	179	181
RAVENNA	48	49
REGGIO EMILIA	31	31
RIMINI	60	95
ROMA	172	168
ROVIGO	20	20
SALERNO	84	84
SALSOMAGGIORE	151	150
SASSARI	86	95
SAVIANO	49	46
SCANDICCI	99	96
SIDERNO MARINA	32	30
SONDRIO	88	117
TERAMO	67	70
TORINO	429	427
TRANI	167	138
TREVISO	33	46
UDINE	308	301
VARESE	115	105
VENEZIA	493	626
VERONA	472	479
VICENZA	69	83
TOTALI	9.196	9.146

UTENTI, VOLONTARI, DONATORI, DIPENDENTI E CONSULENTI

Grazie ai suoi sostenitori, ai soci, ai volontari e alle Sezioni locali, UILDM è riuscita e riesce a essere **l'associazione di riferimento** in Italia per le persone con malattie neuromuscolari e per le loro famiglie.

Affrontare le patologie neuromuscolari è **un impegno costante** che richiede la giusta presa in carico da parte di UILDM di chiunque si rivolga ad essa.

Nei valori di UILDM c'è la ferma convinzione che tutta la sua azione sociale ha al centro la persona, anche perché UILDM è fatta di persone, coinvolge le persone e grazie alle persone ne sostiene altre. La relazione e il dialogo che si instaurano con esse diventano vitali affinché si possa continuare a operare con efficacia, rispondendo ai bisogni che emergono.

I principali stakeholder di UILDM sono:

- **Le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari** che, insieme alle loro famiglie, rappresentano il fulcro dell'associazione e a loro sono indirizzati servizi, progetti e attività. Sono gli utenti i principali destinatari di tutta l'azione sociale di UILDM;
- **I volontari,** il vero motore della nostra associazione senza i quali non si riuscirebbe a perseguire la mission. Questa forza conta oltre 3.000 unità che con impegno quotidiano fatto di ore regalate, relazioni, sostegno, contribuiscono a ridurre l'impatto delle distrofie muscolari sulla qualità della vita delle persone. È un "esercito" che non si limita solo a fare, ma si impegna anche a formarsi per essere volontario nel modo migliore possibile e con azioni efficaci. I volontari UILDM sono amici, parenti, persone con disabilità che hanno scelto di dedicare parte del loro tempo all'associazione e alle sue battaglie. Grazie alla loro azione viene garantito il 46% delle attività svolte in un anno;
- **I soci,** l'elemento fondante dell'associazione. Gestiscono le Sezioni, organizzano eventi e coordinano le attività e i servizi che sui vari territori vengono offerti agli utenti. Determinano la strategia dell'associazione e la sua evoluzione nel tempo, orientando le scelte locali e nazionali. Sono la forza rappresentativa di UILDM;
- **I centri clinici,** le strutture dedicate al trattamento e alla presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari in cui operano professionisti specializzati nella diagnosi e nella gestione delle distrofie;
- **I donatori** (singoli cittadini, istituzioni, aziende e fondazioni), il supporto essenziale attraverso cui l'associazione riesce a garantire servizi e progetti a sostegno delle persone con distrofia muscolare. UILDM sempre più vuole entrare in contatto con loro, alimentare la loro fiducia e intercettare le loro aspettative per rendere più efficaci e mirate le strategie di raccolta fondi;
- **I collaboratori** che lavorano all'interno della Direzione e delle Sezioni. Sono uomini e donne che su tutto il territorio si impegnano instancabilmente per raggiungere gli obiettivi del piano strategico e offrire servizi sempre più mirati e completi;
- **Gli enti pubblici e le istituzioni** che sostengono le azioni e i progetti dell'associazione attraverso finanziamenti o attraverso il sostegno alle campagne di sensibilizzazione sulle tematiche care all'associazione.

LA RETE E I PARTNER

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

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

Attraverso le collaborazioni e le partnership, UILDM riesce ad amplificare la sua voce nel panorama dei diritti delle persone con disabilità e nell'ambito specifico delle malattie neuromuscolari. È grazie alla sua capacità di implementare e creare sinergie e alleanze che l'associazione riesce a mettere in atto progettualità a misura del contesto di riferimento.

Fondazione Telethon

Fondazione Telethon è impegnata nel finanziamento dei migliori ricercatori e istituti di ricerca che lavorano per trovare la cura delle malattie genetiche rare.

Nel 1990, grazie a UILDM e all'incontro con Susanna Agnelli, Telethon arriva in Italia con la prima maratona televisiva. Da allora lavora ogni giorno per dare risposte concrete a tutte le persone che lottano contro queste patologie.

Nel 1991, a pochi mesi dalla prima maratona TV sulle reti Rai, parte il primo bando di finanziamento alla ricerca sulle malattie neuromuscolari. Nel 1992 il finanziamento alla ricerca viene esteso a tutte le malattie genetiche rare.

Da sempre UILDM e Fondazione Telethon hanno instaurato un rapporto stretto di collaborazione e di condivisione di valori, che si estende alle iniziative di raccolta fondi in piazza nelle **quali i volontari di UILDM e Telethon sono insieme a sostegno di tutte le malattie genetiche rare.** La collaborazione tra le due realtà si è sviluppata ulteriormente nel 2001 con l'attivazione di bandi di ricerca specifici sulle patologie neuromuscolari.

Centri Clinici NeMO

Dal 2008 la rete dei Centri Clinici NeMO (Neuromuscular Omnicentre) rappresenta un **punto di riferimento**

nel panorama nazionale per la presa in carico delle malattie neuromuscolari, patologie invalidanti e ad alto impatto sociale come le distrofie muscolari, l'atrofia muscolare spinale (SMA) e la sclerosi laterale amiotrofica (SLA).

NeMO nasce dall'incontro tra le associazioni di persone con malattie neuromuscolari, con UILDM in prima linea tra i soci che hanno dato vita al progetto, le Istituzioni e la comunità scientifica. Questa alleanza ha permesso di realizzare un modello di cura che ponesse al centro i bisogni della persona con malattia neuromuscolare e della sua famiglia.

Con un team multidisciplinare di professionisti, i Centri NeMO oggi sono un network di riferimento per la diagnosi, la cura e l'assistenza di queste patologie attraverso la progettazione, l'organizzazione e la gestione di servizi clinici di eccellenza, erogati entro il Sistema Sanitario Nazionale, cioè senza nessun onere a carico dei pazienti.

Consolidatosi negli anni come esempio virtuoso di sussidiarietà, oggi la rete dei Centri NeMO è presente a **Milano,** presso l'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda, ad **Arenzano** (GE), presso l'Ospedale "La Colletta", a **Messina** presso il Policlinico Universitario "G. Martino" e a **Roma** presso l'Ospedale Policlinico "Gemelli", ed è in continuo sviluppo con l'apertura di altre quattro sedi entro il 2021 a **Napoli, Brescia, Trento e Ancona.**

Diversi sono i servizi e le prestazioni garantite dai Centri NeMO:

- Attività clinica e riabilitativa in regime di Ricovero Ordinario e Day Hospital;
- Ambulatori dedicati alle malattie neuromuscolari;
- Servizi di consulenza e diagnosi genetica;
- Servizio informativo sulle malattie neuromuscolari;
- Servizio di consulenza per gli ausili;
- Convegni e attività di formazione.

Per ognuno di questi servizi, il modello NeMO prevede un approccio multiprofessionale e interdisciplinare. Lo staff dei Centri NeMO è costituito infatti da 23 specialità cliniche differenti: dal neurologo, al neuropsichiatra infantile, al fisiatra, allo pneumologo, che si avvalgono della collaborazione di cardiologi, nutrizionisti, psicologi e fisioterapisti (motori, respiratori, occupazionali, terapista della neuro e psicomotricità evolutiva). Questi professionisti operano in sinergia ogni giorno, per definire un piano riabilitativo personalizzato, che si modifica nel tempo in funzione dell'evoluzione dei bisogni di cura di ciascuno.

Nel complesso, la rete dei Centri NeMO conta un totale di 68 posti letto di degenza ordinaria, 10 in Day Hospital, 5 palestre, 260 professionisti e oltre 12.000 pazienti presi in carico dal 2008 a oggi.

Un progetto che continua a crescere

Il 2019 ha segnato una tappa fondamentale nella crescita del network dei Centri Clinici NeMO, avviando formalmente lo sviluppo dei progetti dei Centri NeMO di Napoli, Brescia, Trento e Ancona.

Il 15 febbraio è stato dato avvio al progetto **Centro Clinico NeMO Napoli,** con la conferenza stampa che ha sancito la firma della convenzione tra Regione Campania, Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli e Fondazione Serena: il Centro NeMO Napoli avrà 23 posti letto per la degenza ordinaria e 3 posti per il Day Hospital e sarà situato presso l'Ospedale Monaldi di Napoli.

Il 16 settembre si è formalmente dato avvio al progetto **Centro Clinico NeMO Ancona,** con la conferenza stampa che ha reso pubblica la firma della convenzione tra Regione Marche, Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona e Fondazione Serena: il Centro NeMO Ancona prevede 12 posti letto per il ricovero ordinario, 2 posti letto per il Day Hospital e sarà situato presso gli Ospedali Riuniti di Ancona.

Il 28 ottobre, la conferenza stampa ha formalmente dato avvio al **Centro NeMO Trento,** con la sottoscrizione della convenzione tra Provincia Autonoma di Trento, Azienda provinciale per i servizi sanitari e Fondazione Serena. Il NeMO Trento sorgerà all'interno dell'ospedale riabilitativo Villa Rosa

ELISA, LA LIBERTÀ E LA CASA FAMIGLIA

Elisa Ferrando ha 44 anni e lavora in una serigrafia, dove crea abbigliamento personalizzato. La moda è la sua grande passione: è stata modella per il progetto "Diritto all'eleganza" e ha sfilato durante le Manifestazioni nazionali 2019.

È una persona molto curiosa, ama scoprire luoghi e culture diverse. La sua valigia è sempre pronta: non perde occasione per partire ogni volta che le si presenta l'opportunità. In passato ha gestito negozi di abbigliamento sportivo per molti anni e ha lavorato nei villaggi turistici come assistente e animatrice.

Alcuni anni fa ha avuto un problema neurologico che le causa difficoltà nella deambulazione e nella parola. Prende così la decisione di andare a vivere nella Casa famiglia di UILDM Genova, realtà che già conosceva grazie alla sua amica Nadia. Insieme all'assistente sociale della Sezione di Genova costruisce un progetto di Vita indipendente su misura e diventa residente della Casa.

Gli abitanti della Casa collaborano, insieme agli operatori e ai volontari, alla gestione. Per il resto del tempo ognuno di loro è libero di portare avanti la propria vita e i propri impegni, in autonomia. C'è chi lavora, chi è in pensione, chi partecipa ad attività in centri specifici. La giornata scorre tra mille impegni, e volontari e operatori garantiscono a tutti l'aiuto necessario. Ci sono dei momenti comuni come il pranzo e la cena dove i cuochi e i volontari si alternano per coprire i turni quotidiani.

Nel rispetto della privacy e dello spazio personale, ognuno ha la sua stanza. Due giorni a settimana Elisa lavora, poi ha l'allenamento di baskin e la fisioterapia in piscina.

Per Elisa, la Casa rappresenta un luogo sicuro, dove si sente protetta, ma allo stesso tempo libera di portare avanti i suoi progetti. Qui ha trovato dei punti di riferimento importanti sia nelle persone che nell'organizzazione stessa dell'associazione. Quando deve affrontare delle difficoltà trova amici disposti ad ascoltarla e figure professionali preparate, per esempio l'assistente sociale, che le danno una mano a risolvere i problemi. In ogni caso la vita in Casa famiglia rappresenta un trampolino verso il futuro perché il suo scopo è riuscire ad avere una casa propria.

Elisa Ferrando
Volontaria UILDM

di Pergine Valsugana e sarà dotato di 14 posti letto di degenza ordinaria e 4 posti per Day Hospital.

Infine, il 20 dicembre 2019 viene annunciata la sottoscrizione del contratto tra Agenzia di Tutela della Salute (ATS) di Brescia e Fondazione Serena, per l'avvio del progetto Centro Clinico NeMO Brescia, che sarà attivo presso la Fondazione "Ospedale e casa di riposo Nobile Paolo Richiedei" di Gussago (BS). Il **Centro Clinico NeMO Brescia** sarà dotato di 16 posti letto per la degenza ordinaria, di cui 4 ad alta complessità e 4 dedicati all'area pediatrica.

Il 2019 ha visto anche la ristrutturazione della terrazza del Centro Clinico NeMO SUD, grazie alla quale si potrà sperimentare un nuovo modello di avviamento allo sport dei giovani con malattia neuromuscolare. Non solo, la terrazza sarà anche uno spazio dedicato alla socializzazione e all'inclusione sociale, con un impatto significativo sul benessere e sulla qualità di vita dei pazienti del Centro e dei loro famigliari.

Da ultimo, ma non meno importante, il 2019 ha visto la nascita del **NeMO Institute of Neuromuscular Research (NINeR),** il primo istituto in Italia creato per svolgere programmi di ricerca clinica in ambito pediatrico sulle malattie neuromuscolari, presso il Centro Clinico NeMO Roma, in collaborazione con la Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS.

Il NINeR amplifica la possibilità di far parte di network di ricerca a livello nazionale e internazionale, oggi in particolare per la SMA e la DMD, offrendo una struttura in grado di recepire studi con strategie terapeutiche di ampio raggio, valorizzando il know how clinico-scientifico sviluppato ad oggi. Anche UILDM ha contribuito a dare sostegno alla nascita del progetto, insieme a Famiglie SMA, ASASMI e Wamba e Athena Onlus.

Forum del Terzo Settore

Nell'ottobre 2018 UILDM entra ufficialmente a far parte del Forum del Terzo Settore a livello nazionale. Costituitosi il 19 giugno 1997, il Forum è l'associazione di enti del Terzo Settore maggiormente rappresentativa sul territorio nazionale, in ragione del numero degli enti aderenti. Ne fanno parte 88 organizzazioni nazionali di secondo e terzo livello – per un totale di oltre **141.000 sedi territoriali** – che operano negli ambiti del volontariato, dell'associazionismo, della cooperazione sociale, della solidarietà internazionale, della finanza etica, del commercio equo e solidale del nostro Paese.

Svolge compiti di rappresentanza nei confronti di Governo e istituzioni e ha funzione di coordinamento e sostegno alle reti inter-associative. UILDM entra nel Forum con un bagaglio di esperienza e di storia utile a trovare **strumenti**

di risposta sempre più efficaci per soddisfare i bisogni delle persone con disabilità neuromuscolare e di tutte le fragilità.

L'impegno è trasversale sui temi che vanno dalla presa in carico sociale e sanitaria, all'inclusione lavorativa e scolastica delle persone con disabilità perché crediamo che siano voci di programma essenziali da inserire nell'agenda del bene comune del nostro Paese.

La partecipazione all'interno del Forum si concretizza anche a **livello locale** perché le Sezioni hanno l'opportunità di dare il loro contributo ai Forum regionali e territoriali, in particolare sviluppando le aree legate al mondo della disabilità.

Comitato editoriale di Vita

Dal 2008 UILDM fa parte del Comitato Editoriale del periodico nazionale Vita. Il Comitato è "il cuore pulsante" di Vita, **una comunità di oltre 60 tra le più importanti organizzazioni italiane del Terzo Settore,** in rappresentanza di oltre 52.000 associazioni territoriali. Esso rappresenta il segno della natura pubblica e partecipata di questo importante progetto editoriale, fornisce spunti di riflessione e linee di indirizzo. Grazie a questa partecipazione UILDM riesce a pubblicare annualmente il proprio bilancio consuntivo su una rivista di carattere nazionale, facendo così della trasparenza un altro suo importante valore.

LA NOSTRA RETE

CMT RETE

aisla ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

AVIS
ASSOCIAZIONE VOLONTARI ITALIANI SANGUE

CENTRO CLINICO Nemo
NeuroMuscular Omnicentre

CITTADINANZATTIVA

Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari

eamda
European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations

EUROPEAN NEURO MUSCULAR CENTRE

FamiglieSMA
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

FianOnlus

Federazione Italiana Bocce fib

federazione italiana per il superamento dell'handicap fish onlus

FONDAZIONE Telethon

F.I.W.H.
FEDERAZIONE ITALIANA WHEELCHAIR HOCKEY

FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Forum Italiano sulla Disabilità

Forum Terzo Settore

RADIO FinestrAperta

VITA

PROGETTI | 03

I PROGETTI

UILDM opera per l'inclusione sociale e per la diffusione di una cultura della disabilità attraverso il finanziamento di attività e progetti specifici a favore delle persone con disabilità neuromuscolari e delle loro famiglie. Per fare questo non solo conta sulla generosità dei cittadini e delle aziende ma partecipa a bandi e presenta proposte per il finanziamento di progetti con fondi messi a disposizione da fondazioni, associazioni ed enti pubblici. In questo modo riesce a offrire un supporto alle Sezioni locali nello svolgimento delle loro attività e riesce a intercettare i bisogni dei soci e degli utenti che si avvicinano all'associazione. Nell'attuazione dei progetti UILDM mette in rete le proprie competenze collaborando con partner nazionali e locali per rispondere in maniera puntuale alle esigenze delle persone con patologia neuromuscolare.

A SCUOLA DI INCLUSIONE: GIOCANDO SI IMPARA

In Italia si stima che siano circa 4 milioni e 360 mila le persone che hanno una disabilità, il 7,2% della popolazione. Il MIUR rileva che nell'anno scolastico 2017/18 gli studenti con disabilità che vengono supportati nella didattica da un insegnante per il sostegno sono 272.167 (il 3,1% degli iscritti). Inoltre, in Italia non esiste una normativa sulle attrezzature ludiche e negli oltre 8.000 comuni italiani esistono solo poco più di 430 parchi o aree verdi che prevedano al loro interno almeno una giostra accessibile. Il diritto al gioco per i bambini e i ragazzi con disabilità, sancito espressamente dalla Convenzione ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità e dalla Convenzione ONU sui Diritti per l'Infanzia e l'Adolescenza, non è rispettato nella maggior parte dei casi.

Risultato primo nella graduatoria dei 101 progetti presentati al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, **"A scuola di inclusione: giocando si impara"** ha vinto la seconda edizione del bando "unico" previsto dalla riforma del Terzo Settore (Avviso n. 1/2018 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i. anno 2018).

I macro obiettivi del progetto sono due: il primo, **promuovere all'interno del contesto scolastico il tema dell'inclusione delle persone con disabilità, coinvolgendo i più giovani in un processo di formazione e di sensibilizzazione attiva che guardi alla disabilità** come valore, ricchezza e opportunità; il secondo, **garantire ai bambini con disabilità l'accesso al gioco nelle aree pubbliche,** dotandole di giochi accessibili e fruibili che li facciano sentire inclusi, accettati e liberi di sperimentarsi nel proprio corpo e nella propria personalità.

L'iniziativa progettuale vede impegnata UILDM – Direzione nazionale assieme alle 3 Sezioni partner di **Genova, Napoli e Venezia** nella realizzazione del progetto su scala nazionale **in 16 regioni e nella provincia autonoma di Bolzano,** con il supporto delle Sezioni locali UILDM e il coinvolgimento di **17 amministrazioni comunali, 17 istituti comprensivi,** per un totale di circa 3.500 famiglie e 1.200 studenti interessati. Le azioni di sensibilizzazione si svilupperanno in quattro fasi e avranno una durata totale di 18 mesi.

Per quanto riguarda la fase di promozione, il progetto è stato presentato a livello locale attraverso **tre seminari illustrativi** in tre aree del Paese (Nord, Sud, Centro) con il coinvolgimento delle amministrazioni comunali e degli istituti comprensivi. Le fasi successive prevedono la realizzazione di **attività di sensibilizzazione sul tema della disabilità** al fine di ridurre le ineguaglianze e contribuire alla costruzione di un ambiente scolastico inclusivo; **la riqualificazione,** con l'installazione di giochi accessibili ai bambini con disabilità, **di 17 aree verdi e parchi** individuati dalle Sezioni UILDM e dalle amministrazioni comunali; **l'organizzazione di eventi pubblici** che vedranno la partecipazione delle scuole e dei "Ladri di carrozzelle", gruppo musicale composto da membri con diversi tipi di disabilità. Al termine delle azioni progettuali sarà avviata **un'attività di valutazione dell'impatto del progetto sul territorio,** al fine di orientare sempre più le scelte di UILDM verso i reali bisogni dei soggetti coinvolti nello stesso.

Per gli aggiornamenti relativi al progetto è possibile consultare la piattaforma online ascuoladinclusione.uildm.org.

PLUS: PER UN LAVORO UTILE E SOCIALE

Avviato nel giugno del 2018 e proseguito anche nel 2019, il progetto "PLUS: per un lavoro utile e sociale. Progetto di inclusione socio lavorativa per le persone con disabilità" è stato finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con il primo bando "unico" previsto dalla riforma del Terzo Settore ed emesso nel novembre 2017 (Avviso n.1/2017 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del D.Lgs 3 luglio 2017, n.117/2017).

L'obiettivo principale di PLUS, per il quale si sono adoperati UILDM, ente capofila, e i partner di progetto **MDC** (Movimento Difesa del Cittadino), **Associazione Atlantis 27 e Anas Puglia** (Associazione Nazionale di Azione Sociale), è quello di **migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità favorendone l'inserimento nel mondo del lavoro,** strumento essenziale per la realizzazione dell'inclusione sociale.

Gli interventi progettuali sono essenzialmente due. Il primo riguarda **l'attivazione di un percorso di formazione teorica di 40 ore,** seguito da una **formazione pratica di 30 ore** che prevede un rimborso spese e un **periodo di inserimento lavorativo di 3 mesi,** per i quali viene riconosciuta un'indennità di partecipazione. Il secondo intervento riguarda la creazione di uno **sportello,** gestito dalle stesse persone con disabilità

destinatarie del progetto, con l'obiettivo di **fornire assistenza e consulenza nel mondo del lavoro,** relativamente a normative in materia di disabilità, servizi, risorse e opportunità esistenti nel territorio. Gli sportelli saranno attivi per 6 mesi e per la loro gestione è stato riconosciuto un voucher di servizio. Entrambi gli interventi hanno inteso valorizzare il ruolo della persona con disabilità attraverso opportunità di "visibilità sociale" che si sono concretizzate nell'assunzione di compiti e di impegni nella comunità di appartenenza, al fine di sviluppare maggiore autonomia personale e relazionale.

Il progetto è stato realizzato su scala nazionale in **16 regioni:** Abruzzo, Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Trentino Alto Adige e Veneto. In tutto sono state coinvolte **80 persone con disabilità** nella fascia di età 18-40 anni: il 71% dei destinatari ha preso parte al percorso di inserimento lavorativo, il restante 29% si è occupato della gestione dello sportello.

L'attività di selezione dei partecipanti è stata effettuata da apposita commissione nominata dal Presidente nazionale UILDM. In seguito alla verifica delle condizioni di ricevibilità e di ammissibilità delle candidature, la commissione ha proceduto a valutare il possesso dei requisiti inerenti la condizione di disabilità fisica e/o sensoriale ai sensi della legge 104/92; l'età compresa fra i 18-40 anni; il grado di volontà/interesse/attitudine/capacità imprenditoriale. Infine è stato svolto un colloquio per valutare gli aspetti motivazionali e le skill operative del candidato.

Per tutta la durata del progetto è stata attivata una **metodologia di tipo dialogico e di monitoraggio continuo,** nonché un'attenta analisi dei bisogni di ciascuna persona, grazie alla presenza di un tutor per ciascun partecipante e all'ausilio dei volontari delle associazioni partner del progetto. In particolare la figura di un tutor di riferimento per ogni regione di attuazione del progetto ha avuto un ruolo fondamentale per sviluppare i primi contatti con i candidati selezionati e per seguirli e sostenerli durante tutto lo svolgimento del progetto.

I NUMERI DEL PROGETTO PLUS

80 DESTINATARI

16 REGIONI

76 ore DI FORMAZIONE TEORICA

30 ore DI FORMAZIONE PRATICA

5 MESI DI INSERIMENTO LAVORATIVO

16 SPORTELLI DI CONSULENZA LAVORATIVA

GRUPPO GIOVANI UILDM

Nel corso del 2019 il Gruppo Giovani, sostenuto dalla Direzione nazionale, ha avuto modo di incontrarsi durante le Manifestazioni nazionali a Lignano Sabbiadoro. L'incontro è servito per gettare le fondamenta dei lavori futuri. Ragazzi e ragazze provenienti da tutta Italia si sono confrontati su temi quali la **Vita indipendente,** la **comunicazione all'interno e all'esterno del Gruppo,** definire le **priorità** da portare avanti. Durante le due giornate di lavori, il Gruppo ha prodotto una lettera rivolta idealmente a tutte le Sezioni, in particolare ai senior che spesso hanno portato avanti la vita associativa per molti anni. Obiettivo di questa lettera aperta era toccare il tema del **ricambio generazionale,** per fare in modo che il "passaggio di consegne" possa diventare un raccogliere la preziosa esperienza del passato, da unire alle spinte che portano verso il futuro.

DIRITTO ALL'ELEGANZA

Con il progetto "Diritto all'eleganza", UILDM porta il proprio contributo sul tema della **moda accessibile alle persone con disabilità motorie,** coinvolgendo gli studenti di alcuni istituti di istruzione secondaria in Italia nella realizzazione di abiti per persone con disabilità. Il lavoro di partecipazione e di sensibilizzazione delle nuove generazioni assume un ruolo particolarmente significativo nella costruzione di una società più inclusiva e aperta alle differenze.

Il tema della moda inclusiva, con abiti comodi ma allo stesso tempo eleganti che possono essere indossati da persone in carrozzina, è ancora un territorio da esplorare da stilisti, case di moda e marchi di abbigliamento.

Con questo progetto UILDM offre perciò la sua personale riflessione su una questione che comprende la **concezione di bellezza, la cura di sé e del proprio corpo e l'eleganza** come opportunità di sentirsi bene con ciò che si indossa e quindi desiderabili.

Molto spesso, quando c'è una disabilità si sacrifica l'eleganza in nome della comodità: questo perché la disabilità diviene elemento preponderante, che assume caratteristiche principalmente legate alla dimensione medico-riabilitativa della persona vista come bisognosa di cure, piuttosto che come persona con una propria vita e scelte personali.

"Diritto all'eleganza" intende superare questa visione. Il progetto è stato avviato nell'a.s. 2017-2018.

Nel mese di settembre 2018 è partita la nuova edizione del progetto. Le scuole partecipanti sono diventate sei: Apro Formazione di Alba (Cn), l'Istituto Castigliano di Asti, l'Istituto Duchessa Di Galliera di Genova, l'Istituto De' Medici di Ottaviano (Na), l'Istituto Cremona di Pavia e l'Accademia Italiana di Moda e Couture di Torino per un totale di 80 studenti coinvolti. Oltre alle scuole citate la Sezione di Bologna ha coinvolto una stilista del proprio territorio.

Il risultato finale è stato presentato in sfilata alle Manifestazioni nazionali il 17 maggio 2019. Durante la serata 14 modelle con disabilità hanno sfilato con gli abiti realizzati dagli studenti.

"Save the planet!" è il tema del progetto 2018-2019, che riporta l'attenzione su tre elementi - l'acqua, l'aria e la terra - e ha accompagnato il lavoro delle scuole nell'utilizzo dei tessuti e dei colori. Le modelle hanno lavorato insieme agli studenti e seguito attivamente le fasi di realizzazione dell'abito. Gli studenti sono stati accompagnati dai loro docenti e da tre consulenti UILDM che hanno curato la progettualità nelle scuole.

GIOCANDO SI IMPARA

"Giocando si impara" è un progetto nato in occasione della Giornata nazionale UILDM 2017 con l'intento di **garantire la partecipazione al gioco e al tempo libero a tutti i bambini,** dotando le aree dedicate e i parchi presenti sul territorio nazionale di **giochi accessibili e fruibili a tutti.**

Il gioco assume l'importante funzione di strumento per la crescita completa dei bambini e della comunità in cui essi vivono e agiscono.

Il progetto coinvolge una rete di soggetti tutti motivati, sensibilizzati, interessati e responsabili a garantire una maggiore inclusione delle persone con disabilità.

RAOUL, IL LAVORO STRUMENTO D'INDIPENDENZA

È uno degli 80 partecipanti a "PLUS: per un lavoro utile e sociale", il progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con il primo bando "unico" previsto dalla riforma del Terzo Settore emesso nel novembre 2017 e promosso da UILDM insieme ai partner Movimento Difesa del Cittadino, ANAS Puglia – Associazione Nazionale di Azione Sociale e Atlantis 27.

Raoul De Rosa ha 26 anni e a causa di una malattia neurodegenerativa si muove in carrozzina. Fa il volontario di Servizio Civile nella Sezione UILDM di Pavia, lì viene a conoscenza di PLUS e si candida. Dopo la formazione in aula, svolge un percorso di formazione pratica di una settimana nella cooperativa sociale Sant'Agostino di Pavia aderente ad Anffas, che si occupa di persone con disabilità intellettive e fisiche. A gennaio avrà una borsa lavoro di 32 ore al mese, della durata di cinque mesi. Nel frattempo continua a frequentare da volontario la cooperativa.

Il lavoro gli piace moltissimo. Principalmente svolge attività di segreteria: scrive al computer, fa fotocopie, risponde al telefono. Appena finisce il suo lavoro, dà una mano ai responsabili e agli altri educatori nelle attività artistiche e ludiche. Aiuta i ragazzi a dipingere, a fare yoga, parla con loro se hanno qualche problema.

In tasca ha un diploma professionale di operatore turistico. Prova anche a iscriversi all'università, ma capisce che lo studio non fa per lui. Di colloqui ne ha fatti tanti, ma racconta "non mi prendeva mai nessuno, perché mi vedevano con il girello o sulla sedia a rotelle. Eppure nel curriculum spiegavo sempre la mia condizione, ma in pochi leggono bene un cv".

Che cosa gli ha dato questo progetto? Innanzitutto un po' di autonomia economica, anche perché desidera farsi una famiglia. E poi lo fa sentire vivo, utile.

La cooperativa Sant'Agostino, dove lavora Raoul, è una delle 80 realtà (imprese, cooperative, organizzazioni ed enti pubblici) che hanno collaborato con PLUS in tutta Italia. È fondamentale oggi fare rete per diffondere una cultura in cui la disabilità non è un peso ma un valore aggiunto per la comunità.

Raoul De Rosa
Destinatario progetto PLUS

Si tratta di:

- **UILDM Direzione nazionale,** in quanto promotrice e coordinatrice del progetto e principale soggetto finanziatore;
- tutte le **Sezioni locali UILDM,** in quanto soggetti coinvolti a individuare il bisogno concreto e quindi il parco o l'area verde interessata dall'intervento;
- le **organizzazioni partner,** soprattutto per quanto riguarda la sensibilizzazione e la promozione;
- le **aziende e imprese dei territori locali,** in quanto probabili soggetti interessati a finanziare e a favorire questo progetto;
- i **Comuni,** che vedranno valorizzate le aree gioco del proprio territorio e la propria azione per il bene di tutti.

È un progetto che vede UILDM impegnata non solo nella **promozione del diritto al gioco** in senso lato, ma anche cosciente del suo ruolo di **associazione che sensibilizza anche altri soggetti,** che fa rete per costruire una società in cui le differenze siano opportunità e non ostacoli.

Il 2019 è stato l'anno di quattro nuovi interventi, due nella città di Milano, uno a Padova e uno a Gorizia.

Milano

Sono due i nuovi parchi inclusivi a disposizione della comunità. Si tratta del **parco di Villa Finzi** e i **Giardini Martinetti,** inaugurati rispettivamente il 15 giugno e il 28 settembre. UILDM ha promosso insieme a Fondazione di Comunità Milano la riqualificazione delle due aree verdi: un'azione condivisa sia a livello progettuale che a livello economico con il finanziamento di alcune delle giostre installate. Insieme al rifacimento dei parchi milanesi, a settembre è partita l'iniziativa "Tutti insieme per giocare", una serie di laboratori di sensibilizzazione sulla disabilità condotti dall'associazione L'abilità insieme a UILDM per 150 classi delle scuole dell'infanzia e primarie.

Padova

Anche Padova avrà il suo parco inclusivo sensoriale. È **l'Albero del tesoro,** un'area verde di 5.600 mq che sta nascendo all'interno della città, pensata per accogliere bambini, adulti, anziani, con e senza disabilità. Un progetto compartecipato, partito dalle proposte di 1.300 studenti di 26 scuole dall'infanzia alla secondaria di primo grado del territorio comunale. Il 2 ottobre, con la cerimonia di posa della prima pietra, è stato dato avvio ai lavori. UILDM donerà un'altalena a nido "Masha" dove potranno giocare più bambini insieme.

Gorizia

Il 4 ottobre è stata inaugurata la giostra "Carosello" nei **giardini pubblici di corso Verdi** a Gorizia. Un momento di aggregazione che ha coinvolto tutta la città, soprattutto tanti bambini. Gorizia è la prima città del Friuli Venezia Giulia a installare giochi inclusivi, dove possono stare insieme bambini con e senza disabilità.

BANDO NAZIONALE 2017

La forza di UILDM è nelle Sezioni e nella loro conoscenza del territorio, che vivono e fanno crescere. Per questo la Direzione nazionale, tramite lo stanziamento di oltre 120 mila euro del Bando nazionale UILDM 2017, si impegna a sostenere **i progetti e le numerose attività territoriali.** La risposta da parte delle Sezioni è stata positiva e in crescita: **hanno partecipato 25 Sezioni,** il 13% in più rispetto al bando precedente, che hanno chiesto sostegno per un totale di oltre 340mila euro. Questa edizione ha fatto raggiungere un altro obiettivo importante, cioè **la capacità di fare rete:** 8 progetti sono stati infatti presentati in rete con altre Sezioni. I bisogni sui quali sono stati elaborati i progetti si sono concentrati soprattutto sul diritto alla mobilità e sulla riabilitazione, seguiti da arte, percorsi per il raggiungimento di maggiore autonomia, sportelli per il benessere psicologico di pazienti e caregiver, turismo accessibile, inclusione scolastica e la costruzione di rapporti più solidi tra Sezioni e famiglie.

#VADOAVIVEREDASOLO – IL BLOG

Lanciato il 3 dicembre 2019 in occasione della Giornata internazionale dei diritti delle persone con disabilità, il blog vadoaviveredasolo.uildm.org è dedicato al racconto di **storie di autonomia e di Vita indipendente.** Nel blog trovano spazio temi quali il lavoro, lo studio, la famiglia e il desiderio delle persone con disabilità di decidere per sé e la propria vita. Inoltre, vengono pubblicati approfondimenti sugli aspetti legislativi legati ai progetti di Vita indipendente. I lettori possono contribuire inviando le proprie storie legate alla volontà di sperimentarsi in percorsi che portano all'autonomia e alla Vita indipendente.

LA RICERCA

Il supporto alla ricerca clinica

I risultati prodotti dagli studi nati dalle progettualità Telethon-UILDM hanno dimostrato quanto sia importante **investire con continuità sulla ricerca clinica.**

Grazie al supporto costante di UILDM, infatti, la rete dei clinici neuromuscolari italiani negli anni ha lavorato su molti ambiti di ricerca, focalizzandosi in maniera mirata sulle principali patologie neuromuscolari, creando gruppi di lavoro che hanno condiviso metodologia e informazioni cliniche importanti. L'impatto è stato significativo, sia per il contributo allo sviluppo e messa a disposizione di **nuove terapie** che per la **presa in cura delle persone con una malattia neuromuscolare,** contribuendo alla disseminazione degli standard di cura più aggiornati e delle buone pratiche per la gestione dei pazienti e dei loro dati clinici.

Il Bando Telethon – UILDM 2019

Dal 2001 UILDM e Telethon hanno concordato di dedicare i fondi raccolti dai volontari UILDM durante la campagna di dicembre a un bando speciale per progetti di ricerca clinica, che abbiano come obiettivo il **miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari.** A questi si aggiungono i fondi raccolti dalle Sezioni UILDM durante la Campagna di Primavera Telethon-UILDM, attiva dal 2018.

A tale bando sono ammessi studi clinici mirati alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia, alla riabilitazione, esclusivamente nel campo delle patologie neuromuscolari, nelle aree di cardiologia, gastroenterologia, medicina interna, neurologia, ortopedia, psicologia e pneumologia. L'adeguatezza delle proposte e il loro valore scientifico vengono accuratamente valutati secondo il processo di revisione basato sul peer review, da una Commissione Scientifica internazionale, composta da clinici esperti di patologie neuromuscolari.

I risultati prodotti da questi studi hanno dimostrato quanto sia importante investire con continuità sulla ricerca clinica. Grazie al supporto costante di UILDM, infatti, la rete dei clinici neuromuscolari italiani negli anni ha lavorato su tantissimi fronti di ricerca, focalizzandosi in maniera mirata praticamente su tutte le principali patologie neuromuscolari, creando gruppi di lavoro che hanno condiviso metodologia e informazioni cliniche importanti. Si tratta spesso, infatti, di studi multicentrici e multidisciplinari, che vedono lavorare al fianco dei neurologi anche altri specialisti (pneumologi, cardiologi, nutrizionisti e bioingegneri).

A dicembre 2018 è stato aperto il nuovo bando Telethon-UILDM per progetti clinici focalizzati proprio sulle malattie muscolari, come le distrofie e le miopatie. È infatti il momento di dare nuovo impulso agli studi su queste patologie per preparare la clinica a cogliere le opportunità di sperimentazione di nuovi interventi terapeutici, come hanno insegnato le esperienze sulla SMA e sulla DMD, e in questo la comunità italiana ha la potenzialità di essere primo attore sulla scena internazionale. Tra i 14 progetti presentati la commissione valutatrice nel mese di luglio 2019 ne ha selezionati 2, della durata di 3 anni, scientificamente eccellenti e su tematiche di estrema rilevanza per i pazienti.

Progetto GUP19002 – Trial readiness e definizione di endpoint clinici nelle distrofie miotoniche congenite e infantili

(Valeria Sansone, Centro NeMO, Milano in collaborazione con Ist. Besta, Milano - Ist. Mondino, Pavia - Ist. Gaslini, Genova - Policlinico Bellaria, Bologna - Fond. Stella Maris, Calambrone - Università Cattolica Sacro Cuore, Roma - Osp. Bambino Gesù, Roma - Osp. Le Molinette, Torino).

I bambini con distrofia miotonica (DM1) congenita presentano alla nascita insufficienza respiratoria, difficoltà di alimentazione e ipotonia, con un tasso di mortalità del 30% nel primo anno di vita. Nelle forme a esordio infantile, la manifestazione dei sintomi inizia più tardi, ma determina presto anche difficoltà comportamentali e di apprendimento. La possibilità di condurre trial terapeutici nei bambini con DM1 è limitata dalla mancanza di endpoint clinici (le misure di esito di un trattamento) e a biomarcatori appropriati. Valeria Sansone coordinerà la rete dei neurologi pediatrici per standardizzare i protocolli di cura di questi bambini e raccogliere dati di storia naturale mediante misure di forza, indici funzionali e di salute. I risultati funzionali saranno correlati a parametri biologici (misura della massa corporea magra tramite DEXA e modifiche dell'RNA) per identificare potenziali biomarcatori. Questo lavoro consentirà anche di definire gli endpoint appropriati e prepararsi ai trial terapeutici internazionali.

Progetto GUP19012 - Verso una medicina personalizzata con cellule umane iPS per il trattamento della cardiomiopatia associata alle distrofinopatie

(Giulio Pompilio, Fondazione IEO, Centro Cardiologico Monzino, Milano, in collaborazione con Università Cattolica Sacro Cuore, Roma - Università di Firenze e Laboratorio Europeo di Spettroscopie Non Lineari - LENS, Sesto Fiorentino).

Con l'aumento dell'età, la progressiva degenerazione muscolare nelle persone con distrofia muscolare di Duchenne è accompagnata anche dalla cardiomiopatia, che può avere esito fatale nei soggetti più gravi. La cardiomiopatia è legata all'assenza, o insufficienza, di distrofina a livello cardiaco (dystrophin-associated cardiomyopathy, DAC). A livello cellulare provoca danno meccanico, sregolazione delle vie metaboliche e dei processi infiammatori, morte del cardiomiocita con sostituzione adipofibrosa; a livello di organo si manifesta con disfunzioni soprattutto del ventricolo sinistro, aritmie, cardiomiopatia dilatativa e insufficienza cardiaca.

La DAC è variabile tra i pazienti e gli studi di correlazione tra caratteristiche cliniche e mutazioni specifiche nel gene della distrofina non hanno a oggi contribuito a chiarire i meccanismi di questa eterogeneità utili a predire il rischio di DAC, rendendo meno efficace anche un'accurata prevenzione.

Questo studio mette a frutto i risultati di precedenti progetti di ricerca di base Telethon, per trasferire in clinica le informazioni derivate dai modelli cellulari sviluppati. In particolare, consentirà di istituire una banca di cellule iPS derivate da pazienti con distrofia di Duchenne e DAC. Queste cellule iPS saranno trasformate in cardiomiociti sui quali saranno verificati a livello molecolare approcci terapeutici mirati in base alle specifiche caratteristiche di DAC espresse da quei pazienti. Questo consentirà di affinare degli approcci terapeutici con farmaci già esistenti o, in prospettiva, di avere un modello personalizzato su cui verificare l'efficacia di nuovi farmaci.

Il Registro italiano delle persone con distrofie muscolari e miopatie

È continuata nel 2019 l'attività del Registro italiano delle persone con distrofie muscolari e miopatie. Finanziato nel 2018 con fondi UILDM, questo registro sarà implementato sulla piattaforma del Registro Neuromuscolare,

di cui è titolare l'Associazione del Registro, una entità legale a cui UILDM partecipa come socio fondatore e di cui dal 2018 Marco Rasconi è presidente.

Le finalità del registro sono:

1. Identificare i pazienti con sospetta distrofia o miopatia per il completamento delle procedure diagnostiche;
2. Effettuare analisi di fattibilità per studi clinici trasversali alle varie patologie o specifici per un gruppo di malattie;
3. Mettere a disposizione della rete clinica uno strumento flessibile di raccolta dati, valido dal punto di vista scientifico, con procedure standardizzate e adeguate ai requisiti di privacy del GDPR e delle volontà del paziente.

I coordinatori dei vari database che compongono il Registro distrofie e miopatie (Claudio Bruno, Giacomo Comi, Adele D'Amico e Rossella Tupler) stanno definendo il contenuto dei moduli. L'obiettivo è partire da schede-dati semplici, ma rilevanti dal punto di vista scientifico, compilabili direttamente dal paziente o dai suoi familiari e validate dallo specialista di riferimento del paziente.

La raccolta dati consentirà di:

- mappare i pazienti in un unico Registro nazionale, evitando ridondanze tra i centri;
- identificare i pazienti senza diagnosi genetica e indirizzarli verso i centri di diagnostica più appropriati;
- mappare la disponibilità di campioni biologici del soggetto presso centri clinici e/o biobanche;
- condividere i dati tra i centri clinici partecipanti e con ricercatori esterni e l'industria per nuovi studi clinici;
- contattare i pazienti più adeguati (per diagnosi, età, altri criteri) per l'eventuale inserimento in studi clinici;
- analizzare dati di genetica ed epidemiologia per azioni di sollecitazione verso le Autorità Regolatorie;
- segnalare agli iscritti nel registro iniziative associative, convegni, novità della ricerca, ecc.

I SERVIZI | 04

I SERVIZI

Dalla sua fondazione UILDM ha strutturato una serie di servizi e attività rivolte alle persone con patologie neuromuscolari e alle loro famiglie. I servizi offerti mirano a dare risposte in linea con i cambiamenti sociali ed economici del tempo che viviamo. Anche nel 2019 un grande capitolo di impegno è legato al costante monitoraggio e aggiornamento delle attività di supporto e assistenza, in modo da rispondere in maniera efficace ai bisogni delle persone con disabilità e trasformarli in azioni concrete.

IL CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA

Nel 1995 UILDM ha deliberato la costituzione del Centro per la documentazione legislativa (CDL) come struttura operativa della Direzione nazionale. Il servizio continua a funzionare in modo riconosciuto e autorevole dopo oltre 25 anni di attività.

Gli obiettivi

L'obiettivo prioritario attribuito al Centro per la documentazione legislativa è mettere a disposizione in modo ragionato la **normativa a favore delle persone con disabilità.**

Tale obiettivo è perseguito attraverso queste linee di azione:

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

L'attività di divulgazione avviene in modo particolare attraverso il sito HandyLex.org che, grazie agli investimenti pluriennali in termini di risorse e progettazione, è ormai punto di riferimento consolidato e autorevole per chiunque si occupi di disabilità.

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

Accanto alle norme, sono presenti oltre 400 schede e quesiti-tipo costantemente rivedute e aggiornate.

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

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

Monitoraggio e analisi della normativa e della prassi amministrativa

L'inizio del 2019 è stato segnato dalla discussione prima e dall'approvazione poi delle norme sul reddito e sulla pensione di cittadinanza, argomento attorno al quale c'era una fortissima aspettativa da parte delle persone con disabilità e dai loro familiari.

Il Centro ha profuso un forte e prolungato impegno nella divulgazione (sito, articoli, approfondimenti, consulenze dirette) attorno a questi temi tutt'altro che semplici data la complessa strutturazione delle regole e delle condizioni.

Intenso è stato anche l'impegno nel monitoraggio dei disegni di legge (ripresentati all'avvio di legislatura) in esame al Senato e alla Camera. In particolare, dato l'interesse espresso da moltissimi utenti, è stata seguita la discussione (tutt'ora in corso) sulle proposte relative ai caregiver familiari, alla videosorveglianza e ad altri provvedimenti di natura tributaria.

Altro aspetto oggetto di monitoraggio e di analisi è stato il decreto correttivo del decreto 66/2016 in materia di inclusione scolastica, approvato dopo ampie consultazioni nel corso del 2019.

Divulgazione delle novità normative amministrative

Sugli esiti della legge di bilancio e sull'iter di elaborazione e approvazione delle norme su reddito e pensione di cittadinanza, HandyLex.org ha pubblicato puntuali analisi soprattutto in chiave divulgativa, documenti ampiamente ripresi da terzi o oggetto di richieste di approfondimenti.

Nel corso del 2019 sono state realizzate o aggiornate 49 schede informative presenti nel sito HandyLex.org. In particolare sono stati redatti 41 articoli o dossier di approfondimento sulla normativa e la prassi approvata o in itinere. Gli articoli sono stati pubblicati prevalentemente sul sito HandyLex.org ma anche su altri siti fra i quali Superando, testata della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, e in molti altri casi sono stati replicati da testate giornalistiche e da siti generalisti, ma anche da altre associazioni con cui UILDM è in collaborazione, oltre naturalmente al periodico DM di UILDM.

Dal 2013 è attiva la pagina Facebook di HandyLex.org con l'intento di ottimizzare la sinergia con le attività del sito, ma tale presenza è divenuta più vivace e intensa negli ultimi due anni. A fine 2019 la pagina contava 5.800 iscritti e soprattutto interazioni in fortissimo aumento. Nel corso del 2019 la redazione di HandyLex.org ha inoltre diramato 9 newsletter relative alle novità oggetto di approfondimento nel sito. Al servizio di newsletter erano iscritte a fine 2019 circa 10.500 persone.

Consulenza diretta

Il Centro per la documentazione legislativa ha continuato a svolgere nel corso del 2019 la consueta attività di consulenza diretta alle persone con disabilità e ai loro familiari su questioni di natura normativa. Una parte delle consulenze interessa anche operatori direttamente coinvolti nella presa in carico delle stesse persone, operatori che provengono sia dal pubblico che da associazioni. Nel 2019 le consulenze sono state 2.470, prevalentemente di natura telefonica o scritta, anche se risulta difficile indicare l'esatta quantificazione dei quesiti posti via social.

LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Nel 2019 la Commissione Medico-Scientifica UILDM ha continuato e completato il lavoro, iniziato nel 2017, di **aggiornamento dei centri afferenti all'Associazione Italiana di Miologia** per garantire informazioni e riferimenti a coloro che fruiscono del sito uildm.org.

La Commissione ha continuato l'attività di valutazione scientifica del **ruolo dello psicologo** nel lavoro multidisciplinare di presa in carico del paziente neuromuscolare.

Inoltre, nel 2019 si è ulteriormente sviluppata l'attività dei due tavoli scientifici per realizzare le raccomandazioni necessarie e scientificamente valide in termini di riabilitazione respiratoria e neuromotoria. Nelle prime settimane dell'anno si sono svolti due **Consensus meeting per la riabilitazione in ambito neuromotorio e respiratorio,** rispettivamente a Roma e a Milano. Le raccomandazioni sono state presentate nelle loro maggiori ricadute durante le Manifestazioni nazionali UILDM 2019 e verranno successivamente divulgate attraverso articoli scientifici e vademecum.

QUESITI

2.470
QUESITI

20%
AGEVOLAZIONI LAVORATIVE

25%
PROCEDURE DI ACCERTAMENTO DEGLI STATI INVALIDANTI

8%
AGEVOLAZIONI FISCALI

5%
ISEE E PRESTAZIONI CORRELATE

28%
PROVVIDENZE ECONOMICHE ASSISTENZIALI, INCLUSO REDDITO E PENSIONE DI CITTADINANZA

5%
INCLUSIONE SCOLASTICA

SINTESI ATTIVITÀ CDL 2019

1.817.272
UTENTI DEL SITO

5.921.798
VISUALIZZAZIONI DI PAGINA

5.946
MEDIA GIORNALIERA DI VISITATORI UNICI

2.470
RICHIESTE DI CONSULENZE

10.500
ISCRITTI ALLA NEWSLETTER

9
NEWSLETTER INVIATE

5.800
ISCRITTI ALLA PAGINA FACEBOOK

SPORTELLO INFORMATIVO

UILDM fornisce un'attività di sportello informativo su quesiti di ambito medico-scientifico o di carattere sociale e legislativo. L'attività dello Sportello Informativo nasce per dare **risposte concrete** e appropriate ai quesiti che nascono dalla convivenza con le malattie neuromuscolari e affrontare i temi legati alla patologia in un contesto di attualità.

Le richieste fanno principalmente capo agli **aspetti medici e a quelli relativi ai diritti delle persone con disabilità.** Nel 2019 sono giunti 67 quesiti da parte di soci UILDM, familiari, operatori, specialisti e in generale da parte dei portatori di interesse nell'ambito delle malattie neuromuscolari e del mondo della disabilità.

SERVIZIO CIVILE

UILDM agisce promuovendo ogni giorno **un'educazione all'impegno e alla responsabilità** verso la propria comunità e le persone che la abitano. Lo fa attraverso il volontariato nelle sue diverse forme, sensibilizzando alla conoscenza delle problematiche relative al mondo della disabilità, anche grazie alla presentazione di progetti di Servizio Civile.

UILDM è iscritta all'Albo Unico del Servizio Civile Universale e lo cura attraverso una struttura dedicata. Il Servizio Civile offre ai giovani dai 18 ai 28 anni la possibilità di vivere un'esperienza formativa di impegno e partecipazione attiva aiutando le persone con malattie neuromuscolari a migliorare la propria vita con servizi e progetti.

Opera nel rispetto dei **principi della solidarietà, della partecipazione, dell'inclusione e dell'utilità sociale** nei servizi resi. È un bacino fondamentale di reclutamento di nuove risorse: spesso una parte dei giovani in Servizio Civile decide di continuare a essere volontario anche oltre la fine del periodo di servizio.

I progetti approvati e finanziati nel 2019 sono stati 21, di questi 5 prevedono misure aggiuntive. I progetti con misure aggiuntive si differenziano dagli ordinari in quanto prevedono anche l'attuazione di una o due delle seguenti misure introdotte dal decreto legislativo 6 marzo 2017, n. 40:

- un periodo di servizio in un altro Paese dell'Unione Europea, oppure, in alternativa, un periodo di tutoraggio finalizzato a facilitare l'accesso al mercato del lavoro degli operatori volontari;
- modalità e strumenti per favorire la partecipazione ai progetti di Servizio Civile Universale di giovani con minori opportunità.

I posti disponibili erano 220, di cui 6 posizioni riservate a persone con disabilità.

Tra i 21 progetti, nel dicembre 2019 ne sono stati avviati 3, con 60 volontari in servizio suddivisi in 6 Sezioni UILDM.

I restanti progetti invece saranno avviati tra gennaio e febbraio 2020. Inoltre nel 2019 erano in corso anche i progetti approvati e finanziati nel bando precedente, avviati tra dicembre 2018 e gennaio 2019. Tutti i progetti si riferiscono all'area dell'assistenza alle persone con disabilità.

Distribuzione progetti a livello regionale

Bando Volontari 2019

Progetti avviati in data 16/12/19, per un totale di **60 volontari** coinvolti.

REGIONI	SEZIONI	N° PROGETTI
CAMPANIA	Napoli	1
	Caserta	
	Saviano	
	Ottaviano	
SICILIA	Mazara	2
	Palermo	

Bando Volontari 2018

Progetti avviati in data 15/01/19, per un totale di **85 volontari** coinvolti.

REGIONI	SEZIONI	N° PROGETTI
ABRUZZO	Pescara	1
CALABRIA	Chiaravalle	2
	Cittanova	
EMILIA ROMAGNA	Bologna	1
LAZIO	Roma (2 progetti sperimentali SCU)	3
	Manziana (1 progetto sperimentale SCU)	
LIGURIA	Genova	1
LOMBARDIA	Bareggio	1
	Legnano	
	Milano	
	Monza	
PUGLIA	Bari	1
SICILIA	Catania	1
VENETO	Venezia	2
	Treviso	
	Università di Verona	

Progetti avviati in data 11/12/18, per un totale di **97 volontari** coinvolti.

REGIONI	SEZIONI	N° PROGETTI
LIGURIA	Albenga	1
MARCHE	Ancona	1
CAMPANIA	Napoli	1
	Caserta	
	Saviano	
	Ottaviano	
SICILIA	Mazara	2
	Palermo	
TOSCANA	Pisa	1
	Versilia	
VENETO	Padova	1
LOMBARDIA	Pavia	1

Progetti suddivisi per area di attività

Tutti i progetti prevedono come area di attività assistenza disabili.

- Volontari che hanno terminato il loro servizio con i progetti bando 2018: **182** (tale conteggio tiene conto delle interruzioni avvenute prima dell'effettiva conclusione del progetto);
- Volontari avviati con i progetti bando 2019 (avvii del 16/12/19): **60.**

Formazione

La Formazione Generale svolta nel 2019 è inerente ai progetti avviati tra dicembre 2018 e gennaio 2019. Di seguito l'elenco dei corsi realizzati:

CORSI	SEZIONI
BARI	Bari
ARZANO	Napoli
	Ottaviano
MADDALONI	Caserta
	Saviano
CATANIA	Catania
GENOVA	Genova
	Albenga
LEGNANO	Legnano
	Milano
	Bareggio
	Monza
	Pavia
PADOVA	Padova
	Bologna
	Venezia
	Treviso
	Università di Verona
PALERMO	Palermo
	Mazara
PESCARA	Pescara
	Ancona
PISA	Pisa
	Versilia
ROCCELLA JONICA	Chiaravalle
	Cittanova
ROMA	Roma (2 progetti)
	Manziana (1 progetto)
ALTRI COMUNI	Majano
	Osoppo
	Forgaria
TOTALE CORSI	13
VOLONTARI FORMATI	196

Novità relative al Servizio Civile

A gennaio 2019 si è conclusa con successo la domanda di accreditamento di UILDM per l'iscrizione presso l'Albo Unico degli Enti di Servizio Civile del Dipartimento per le Politiche

Giovanili e il Servizio Civile Universale. UILDM ha predisposto 128 sedi possibili di attuazione dei progetti di Servizio Civile, distribuite su 16 regioni. Di queste, 114 sono sedi gestite direttamente da Sezioni provinciali UILDM, mentre le restanti fanno riferimento a enti che potranno accogliere volontari di progetti presentati da UILDM sulla base di specifici "Contratti di impegno e responsabilità in materia di Servizio Civile". Nello specifico sono stati stipulati 5 accordi con enti no profit, 3 accordi con enti della Pubblica Amministrazione e 1 accordo con l'Università, per un totale di 14 sedi. In ogni caso si tratta di enti che condividono con UILDM le finalità e l'impostazione culturale sulla promozione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità. Nel corso del 2019 la struttura di gestione del Servizio Civile UILDM ha continuato il lavoro di promozione delle potenzialità del Servizio Civile per coinvolgere altre Sezioni UILDM nella realizzazione dei progetti.

Misure aggiuntive

Il 2019 è stato un anno di transizione che ha traghettato gli enti e i volontari dal Servizio Civile Nazionale a quello Universale. Tra le novità più importanti previste dalla riforma la possibilità di presentare progetti sperimentali introducendo la misura aggiuntiva "Tutoraggio": un percorso di orientamento rivolto ai volontari e finalizzato a facilitare l'accesso al mondo del lavoro, realizzato da esperti di orientamento nel corso dell'anno di servizio. Nel 2019 sono stati 3 i progetti che hanno inserito la misura del tutoraggio, con 19 volontari coinvolti. Sono stati realizzati 4 incontri di gruppo e alcuni colloqui individuali, incentrati sulla realizzazione del proprio "Progetto formativo/professionale", sulla ricerca attiva del lavoro, la presentazione dei servizi per il lavoro e l'analisi delle competenze acquisite nel percorso di Servizio Civile.

GRUPPO DONNE UILDM

Il Gruppo Donne UILDM si è costituito in modo informale nel 1998, in occasione delle Manifestazioni nazionali UILDM di Palermo e da allora è sempre stato operativo. Negli anni si è avvalso di varie collaborazioni: un caleidoscopio di idee nate dalle persone più eterogenee. I suoi obiettivi originari erano: **raggiungere le pari opportunità per le donne**

con disabilità attraverso una maggiore consapevolezza di sé e dei propri diritti; cogliere le diversità nella diversità riconoscendo la specificità della situazione delle donne disabili.

Oggi il suo intento è quello di promuovere la cultura della diversità, in una prospettiva inclusiva. Come ogni anno il Gruppo Donne ha intrattenuto rapporti con le realtà nazionali che si occupano di disabilità e di politiche di genere, ha partecipato a convegni e ha fornito informazioni e materiale di approfondimento.

LA COMUNICAZIONE

Per UILDM fare informazione chiara e corretta è centrale perché significa **dare risposte concrete e appropriate** ai quesiti di chi convive con una patologia neuromuscolare e affrontare i temi legati alla malattia, allo stato della ricerca e alle possibili cure in un contesto di attualità. Fare informazione significa, inoltre, chiarire **le posizioni dell'associazione** e diffondere una **cultura della disabilità.** Il rapporto con gli stakeholder passa anche attraverso l'impegno a **rendicontare** con precisione **l'utilizzo dei fondi** raccolti e aggiornare sui progetti in atto per il miglioramento della qualità della vita delle persone con una malattia neuromuscolare.

Contro la diffusione della disinformazione e delle fake news, UILDM si impegna a pubblicare testi e approfondimenti che veicolino informazioni corrette, affidabili e verificate. I nostri contenuti scientifici e medici sono pubblicati con la supervisione e la verifica della Commissione Medico-Scientifica UILDM, composta da medici esperti

ATTIVITÀ GRUPPO DONNE 2019

Nell'anno 2019, a fronte della riorganizzazione interna del Coordinamento, si è avuta una ristrutturazione delle attività con un focus particolare sul tema della violenza sulle donne con disabilità. L'attività del Gruppo si è strutturata attraverso:

- Diffusione del quaderno tematico "Violenza e multidiscriminazione sulla donna con disabilità", realizzato dal Gruppo nel 2018.
- Contributi al "Rapporto Ombra delle Associazioni di donne sull'attuazione della Convenzione di Istanbul in Italia" redatto da D.i.Re (Donne in Rete contro la violenza).
- Collaborazioni con Arcigay, La Cicloide e ArtsMedia per il progetto "Femminili Plurali".
- Partecipazione al seminario "Violenza e multidiscriminazione sulla donna con disabilità" durante le Manifestazioni nazionali UILDM.
- Contributi per il sito uildm.org in occasione della Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne e dell'approvazione della mozione sulla discriminazione multipla ai danni delle donne con disabilità presentata alla Camera.
- Partecipazione a convegni, seminari e interviste sul tema della violenza sulle donne.
- Supporto alle laureande per la stesura di tesi di laurea in ambito sanitario attraverso la divulgazione di questionari anonimi.

nel campo delle patologie neuromuscolari. I testi relativi al mondo del sociale, diritti e disabilità sono supervisionati e controllati dalla Direzione nazionale UILDM e dagli esperti del Centro per la documentazione legislativa.

Strumenti di comunicazione e coinvolgimento

La **rivista DM** e il portale uildm.org sono i principali veicoli di informazione sui temi legati alle distrofie muscolari e al mondo della disabilità.

DM è un quadrimestrale dedicato in particolare ai soci dell'associazione e ai sostenitori. Con una tiratura di 20.000 copie a numero, la rivista si attesta come punto di riferimento per tutti i portatori di interesse. È un servizio che UILDM offre gratuitamente per promuovere i valori dell'**inclusione** e della **partecipazione** e diffondere un'**informazione completa e imparziale.** La rivista si presenta come uno strumento autorevole che propone uno spaccato sul mondo della disabilità e delle malattie neuromuscolari, mettendo in evidenza i temi di grande attualità politica, economica, sociale e medico-scientifica. Non mancano le testimonianze di persone con una patologia neuromuscolare e la rendicontazione di progetti, eventi e partnership in atto. DM è uno strumento che vuole costruire un rapporto diretto con il lettore, dialogare con esso per riuscire a rispondere in maniera adeguata ai bisogni delle persone. Negli ultimi anni ha subito un lavoro di restyling per stare al passo con i tempi e adattarsi sempre meglio alle esigenze dei lettori.

Il sito **uildm.org** è il fulcro dell'attività comunicativa di UILDM, in quanto permette l'aggiornamento in tempo reale delle notizie. Durante l'anno sono stati **277 le notizie e i comunicati** pubblicati sul sito e diffusi tra i media. Si tratta mediamente della pubblicazione di una notizia al giorno, in un trend positivo in linea con l'attività del 2018. In totale il sito ha registrato più di 269.000 visitatori diversi e 600.000 visite in un anno. Per l'ottavo anno consecutivo, uildm.org ha ottenuto la conferma della **certificazione HONcode.** Si tratta di un codice rilasciato dalla fondazione svizzera Health On the Net (HON) che promuove e guida dal 1995 la diffusione di una affidabile informazione sanitaria on-line. Questa conferma dà ancora più solidità al percorso intrapreso da UILDM nell'assicurare ai fruitori delle proprie notizie correttezza e verifica di quanto prodotto. HONcode infatti mette al centro l'imparzialità delle informazioni pubblicate, assicurando che queste non entrino in contrasto con il funzionamento della salute pubblica.

Nel luglio 2017 è stato lanciato il minisito **donaora.uildm.org,** strumento che si interfaccia direttamente con i **donatori,** singoli e aziende, per instaurare un dialogo diretto e proporre le diverse possibilità per dare supporto a UILDM attraverso una donazione. Durante l'anno i visitatori diversi sono stati 2.725.

Per accrescere il coinvolgimento degli utenti e dei soci, UILDM invia settimanalmente una **newsletter digitale.** Questo garantisce una maggiore informazione e diffusione sui temi legati al mondo del sociale in generale, sulle novità UILDM e su campagne ed eventi. Nel 2019 sono state inviate

SINTESI ATTIVITÀ UFFICIO STAMPA 2019

11
COMUNICATI STAMPA

109
ARTICOLI SU QUOTIDIANI E PERIODICI

58
TESTATE GIORNALISTICHE

6
PRESENZE IN RADIO E TV

180
PASSAGGI TV DEGLI SPOT

69
NEWSLETTER SUDDIVISE PER TEMATICHE

1.308
ISCRITTI NEWSLETTER

15.965
ISCRITTI A FACEBOOK (+11,6 % RISPETTO AL 2018)

510
POST FACEBOOK

1.194
ISCRITTI AL GRUPPO FACEBOOK

1.897
FOLLOWER TWITTER (+10,9 % RISPETTO AL 2018)

3.380
TWEET PUBBLICATI

3.427
FOLLOWER INSTAGRAM (+8 % RISPETTO AL 2018)

670
FOLLOWER LINKEDIN (+87 % RISPETTO AL 2018)

69 newsletter di cui 18 speciali, su tematiche specifiche o dedicate ai donatori e alle aziende che sostengono UILDM. Alla data del 31 dicembre 2019 i destinatari si attestano a quota 1.308 (+125% rispetto al 2018). **L'attività sui social** si è sviluppata ulteriormente nel 2019, mantenendo l'obiettivo di creare partecipazione, coinvolgimento e fidelizzazione dei vari utenti. Il piano di comunicazione sui social si è diversificato a seconda della piattaforma utilizzata, con la pubblicazione di contenuti specifici per ogni singolo profilo.

Facebook è ancora il contenitore privilegiato per la comunicazione UILDM, con una programmazione varia a livello di temi e linguaggi (testi, immagini, video), ma accanto a esso stanno crescendo in portata e coinvolgimento anche i profili Twitter, Instagram e LinkedIn.

Nel 2019 la pagina **Facebook** ha raggiunto i 15.965 iscritti (+11,6% rispetto allo scorso anno), con picchi di visualizzazioni in occasione della Campagna Telethon-UILDM nel mese di maggio, la Settimana delle Sezioni UILDM in ottobre. Nel 2019 sono stati pubblicati 510 post. Nel settembre del 2019 è stato lanciato il gruppo Facebook UILDM-Direzione Nazionale che a fine 2019 contava 1.194 membri. Il gruppo è nato per promuovere le proprie iniziative e le campagne. È uno strumento in più per sensibilizzare sulle tematiche della disabilità.

Il canale **Twitter** ha raggiunto a fine anno i 1.897 follower (+10,9% rispetto all'anno precedente) con 3.380 tweet pubblicati; il profilo **Instagram** si attesta sui 3.427 follower a fine anno (+8%) con 338 foto e video pubblicati. Il profilo LinkedIn chiude l'anno con 670 follower (+ 87%).

Nel 2019 UILDM ha registrato una visibilità costante sui diversi media. L'obiettivo è quello di far conoscere il proprio impegno a livello nazionale e locale, attivando un dialogo informativo di carattere scientifico e sociale. Un dialogo che passa anche attraverso la sensibilizzazione collettiva sulle malattie neuromuscolari e sulla disabilità.

L'attività di ufficio stampa verso i media è stata coordinata nel 2018 dall'agenzia di comunicazione SEC. L'attività del 2019 ha avuto l'obiettivo di rafforzare il senso di appartenenza a UILDM di chi è già vicino all'associazione e di farne conoscere i valori e le azioni a chi non la conosce. L'ufficio stampa UILDM **costruisce relazioni** con le redazioni delle testate giornalistiche, si impegna a diffondere le informazioni che riguardano l'organizzazione, i suoi servizi, i temi di impegno; **crea coinvolgimento** con storie e testimonianze che raccontano il vissuto delle persone con distrofia e di familiari, medici e volontari. La comunicazione di UILDM è costruttiva e, nonostante la malattia e la disabilità, cerca di mostrare la possibilità di realizzare azioni concrete e soprattutto positive. Si parte dalla condivisione di buone prassi e idee associative e non, per costruire insieme l'inclusione. Nel 2019 sono stati diffusi **11 comunicati stampa** ripresi dalle maggiori testate nazionali, cartacee e sul web. Inoltre, durante l'anno le storie di alcuni dei nostri soci, interventi e interviste su specifiche tematiche, prese di posizione sono state proposte a periodici, quotidiani, tv e radio.

> Le uscite sui media hanno interessato principalmente questi temi: San Valentino, la Giornata delle Malattie rare, la Festa della donna, la Campagna lasciti, il progetto A scuola di inclusione: giocando si impara, la pubblicazione delle Linee guida INPS sulla distrofia di Duchenne, le Manifestazioni nazionali UILDM, il progetto Diritto all'eleganza, il progetto PLUS, l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, il Bando Telethon-UILDM sulle malattie neuromuscolari, il progetto Giocando si impara, la violenza sulle donne e il lancio del blog UILDM Vado a vivere da solo in occasione del 3 dicembre.

App UILDM

Nel 2018 nasce la proposta di creare uno strumento digitale per permettere la piena interazione della rivista DM, il periodico UILDM, da parte degli utenti con limitazioni motorie dovute alle patologie neuromuscolari.

Si tratta di un'applicazione per smartphone e tablet, nata per **sensibilizzare e garantire l'accesso alla cultura e alle notizie dell'associazione ai propri utenti e alle persone con disabilità in generale.**

L'app intende rispondere ai seguenti requisiti: sfogliabilità intuitiva e immediata degli articoli, format mobile friendly, efficiente motore di ricerca interno, organizzazione degli articoli per argomenti e per categorie di news preferite, interattività, possibilità di commentare, multimedialità.

Trasferire i contenuti UILDM in un'app significa agevolare la fruizione delle notizie. La scelta dell'app sta innanzitutto nella sua immediatezza: una volta installata sul proprio dispositivo, l'accesso è diretto in un solo clic. Inoltre, l'app è dinamica e permette un'interazione personale e gli argomenti possono essere esplorati anche trasversalmente.

Nel 2019 è partita la fase di realizzazione. Nei primi mesi dell'anno è stato progettato un primo modello di interfaccia per raccogliere i contenuti del giornale. In seguito sono stati individuati dei soci che hanno il compito di valutare le funzionalità dell'app in costruzione, con lo scopo di renderla il più possibile in grado di rispondere alle esigenze delle persone con mobilità molto ridotta.

LE CAMPAGNE

5X1000

La campagna 5x1000 UILDM 2019 ha scelto di puntare all'aspetto utile e pratico di questo strumento di sostegno. Lo slogan scelto ha fatto perno su tre parole: **facile, utile, importante.** Facile perché è sufficiente portare al proprio commercialista il codice fiscale di UILDM. Utile perché l'associazione può finanziare servizi e progetti concreti e specifici. Importante perché chi sceglie di devolvere il 5x1000 a UILDM con una semplice firma aiuta l'associazione a costruire inclusione e rendere le nostre comunità più accoglienti.

Per promuovere la campagna è stato creato un sito ad hoc **5x1000.uildm.org,** dove sono state raccolte le principali informazioni relative al 5x1000 a UILDM: come devolverlo, quali servizi e attività va a sostenere, i tre video promozionali che hanno raccontato lo slogan caratterizzante della campagna sui canali digitali. Il sito ha registrato l'accesso di **4.537 visitatori diversi.** I primi due video sono stati affidati a una madre e a un imprenditore che hanno scelto UILDM per devolvere il 5x1000. La parola importante invece è stata impersonificata da Marta Migliosi, socia UILDM, che ha rappresentato il portatore di interesse e il volto dell'associazione.

Ai donatori sono state spedite **2.000 lettere,** con all'interno un gadget: una calamita con il codice fiscale della Direzione nazionale, pensato per essere attaccato al frigo ma anche alla carrozzina. Un modo per mantenere lo stimolo sempre visibile, nella vita quotidiana di famiglia, così da rafforzare il ricordo e attivare poi l'azione nel momento della scelta. La campagna, oltre a essere stata promossa sui canali digitali, è stata presente con Adv (advertising) specifici sulle testate "Confidenze" e "TV Sorrisi e canzoni". Il 5x1000 a UILDM sostiene attività-chiave della vita associativa. In primis l'organizzazione della Manifestazioni nazionali, momento principe di confronto e aggiornamento per tutti i soci e per varie figure dell'ambito sanitario che si occupano della presa in carico del paziente neuromuscolare. Le firme del 5x1000 inoltre finanziano i progetti di Servizio Civile, uno strumento che permette di sensibilizzare centinaia di giovani e costruire progetti in grado di rendere

concreta la parola "inclusione". Sono oltre 1.500 le persone con disabilità neuromuscolare che hanno beneficiato dei servizi garantiti dai volontari UILDM. Ultima attività, non certo per importanza, che viene sostenuta dal 5x1000 è il magazine DM. Dal 1961 racconta e promuove a tutto tondo l'associazione, raggiungendo soci e donatori con novità medico-scientifiche, culturali e sociali sul mondo della disabilità e non solo.

Natale

Per il Natale UILDM 2019 abbiamo continuato la strada intrapresa l'anno precedente. Con l'obiettivo di centrare la comunicazione sul regalo, il claim al centro di tutto è stato "Regala un sorriso a chi ami". Natale è un momento che ci avvicina ancora di più alle persone che amiamo, a quelle che per noi fanno la differenza. Ai donatori sono state spedite **2000 lettere,** allegando un kit di 5 cartoline illustrate come nel 2018, per ringraziarli del sostegno dato nell'arco dell'anno. Due delle 5 cartoline sono state rinnovate, con soggetti diversi dall'anno precedente. Mantenere lo stesso gadget ha avuto come obiettivo il consolidamento della riconoscibilità dell'associazione nell'oggetto, che vorremmo mantenere anche nei prossimi anni.

Per aprire la possibilità di avere altri kit da regalare ad amici e parenti, è stata creata una landing page dedicata alla campagna: **natale.uildm.org,** dove è possibile compilare il form di ordine, capire come vengono impiegate le donazioni ed entrare in contatto l'associazione.

Lasciti

Lanciata nel 2018 con lo slogan **"Per noi sei importante",** la campagna ha avuto il suo apice promozionale nel corso del 2019. Nel mese di marzo è stato lanciato e promosso sui canali digitali il video, che ruota intorno alla potenza del gesto giusto di fronte alla morte. Tra i tanti che possiamo fare - come ad esempio quelli scaramantici che non hanno utilità - quello del lascito dà la possibilità a chi ha una distrofia muscolare di migliorare la qualità della vita. **Il video ha registrato 2.336.223 impression.**

Il video è stato promosso poi nel mese di ottobre da alcuni dei maggiori **canali tv nazionali:** Almamedia, La7, Discovery. La strategia di comunicazione ha portato anche a chiedere l'appoggio delle tv locali regionali, ecco chi ha aderito: Antenna 2, Antenna 3, Telelombardia, Espansione Tv, Rttr – Tele Trentino, Telearena e Telemodena, Telenuovo e Retenord, Telecentro (che comprende Publivideo e Telesanterno), Trc, Tv oggi Salerno, Alpa 1. L'obiettivo è stato diffondere nella maggior parte del territorio nazionale il video, in modo da raggiungere anche zone dove le Sezioni non sono presenti, per far conoscere l'associazione oltre allo strumento del lascito. Il video è stato promosso anche dal circuito di **Moviemedia,** che ha al suo interno oltre 250 sale cinematografiche sparse sul territorio nazionale. La campagna ha un sito dedicato **lasciti.uildm.org,** dove si trovano le informazioni principali

per poter effettuare un lascito e dove si può si chiedere la guida, con tutti i dettagli utili. Nel 2019 il sito ha registrato **l'accesso di 13.050 visitatori diversi.**

Campagna di Primavera Telethon-UILDM

In occasione della Festa della Mamma, sabato 4 e domenica 5 maggio, si è svolta la quinta edizione della Campagna di Primavera. Anche nel 2019 è continuata la stretta collaborazione tra UILDM e Fondazione Telethon per la costruzione, promozione e diffusione della Campagna. Lo slogan "Io per lei" è stato un invito a mobilitarsi per tutte le mamme rare, raccontando la forza quotidiana che permette loro di superare molti ostacoli. Sonia Veres, mamma e volontaria UILDM, è stato uno dei volti scelti per rappresentare l'impegno delle due organizzazioni a favore della ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. I volontari hanno distribuito I Cuori di biscotto, il gadget dell'evento, in oltre 1.600 piazze italiane. Alla Campagna hanno aderito 49 Sezioni UILDM per una raccolta totale di oltre 225.000 euro. Una parte del ricavato

UN SOGNO NATO PER CASO

Il dottor Filippo Maria Santorelli è stato componente della Commissione medica UILDM per molti anni, anche in qualità di vicepresidente, prima di diventarne presidente nel 2017 e guidarla per tre anni. Neurologo genetista, lavora come Direttore dell'Unità operativa complessa di Medicina molecolare per le Malattie neurodegenerative e neurogenetiche all'IRCCS Fondazione Stella Maris, Calambrone (PI). Dal 1998 è membro della World Muscle Society (WMS).

"Ho incontrato le malattie neuromuscolari un po' per caso, mentre soggiornavo all'estero nel laboratorio di DiMauro a New York (dove ha svolto attività di ricerca applicata alla clinica nel campo della genetica molecolare alla Columbia University, New York – n.d.r.). La possibilità di interagire con un ambiente culturalmente multidisciplinare (e la condivisione di qualche sigaretta di nascosto con quell'eccellente miopatologo che era Edoardo Bonilla) mi hanno fatto 'innamorare' della complessità della struttura muscolare e della sua genetica".

Anche l'incontro con UILDM accade per caso:

"Una coincidenza maturata negli Stati Uniti e la conoscenza informale di un membro dello staff di MDA (Muscular Dystrophy Association, n.d.r.) americana. Furono loro a parlarmi per la prima volta di UILDM, del professor Angelini e del professor Nigro. Questi anni con l'associazione sono stati un'esperienza che mi sento di raccomandare a tutti i colleghi. Sedersi e vivere la quotidianità dall'altro lato del tavolo ha arricchito anche le mie capacità cliniche nel quotidiano e per tutte le malattie rare. Il dialogo con tanti nuovi amici è stato più prezioso di qualsiasi onore o carica".

Il percorso con UILDM ha portato il professor Santorelli ad attraversare molti passaggi importanti:

"La comunità UILDM è cambiata molto, sia come fascia di età media sia come modalità di porsi nei confronti dei media e dei medici. Vedo una generazione sempre più preparata, ovviamente molto interessata alla terapia, ai trial farmacologici, più che ai temi 'storici' della diagnosi e della consulenza genetica, che comunque vanno sempre ritenuti importanti. Le nuove terapie sembrano soprattutto promettenti quando capaci di modificare il DNA del paziente".

Nel tempo infatti sono stati molti i passi avanti che hanno permesso di migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. Ma ecco qual è la sfida principale che il mondo della sanità dovrà raccogliere:

"Vincere l'isolamento - ancor di più in quest'epoca di crisi sociale ed economica - e non dimenticare chi ha altre potenzialità. L'altro grande impegno è investire in modo serio e sostanziale in ricerca, anche per migliorare la sostenibilità delle cure e diffondere uno standard di terapie che sia capillare a livello nazionale, e non solo in pochi centri".

Filippo Maria Santorelli
Presidente CMS UILDM 2017-2019

è andato alle Sezioni UILDM, per sostenere le attività e i progetti sui territori, e una parte a Fondazione Telethon, per il Bando Telethon-UILDM.

Settimana delle Sezioni

Dal 7 al 13 ottobre si è svolta la Settimana delle Sezioni, l'appuntamento nazionale dedicato a far conoscere le attività delle Sezioni e l'importanza del volontariato. Con il claim "Con noi conti di più", la strategia si è concentrata nella promozione digitale. Sono stati prodotti 4 video che hanno raccontato alcuni dei servizi-tipo che caratterizzano l'impegno dei volontari UILDM. La Sezione di Genova ha mostrato una forma diversa di Vita indipendente, grazie alla sua casa famiglia; Napoli invece si è occupata di raccontare il prezioso servizio legato all'accessibilità delle spiagge; la Sezione della Versilia ha mostrato l'importanza delle strutture accessibili per poter aprire la possibilità di fare le vacanze anche alle persone con disabilità; grazie alla Sezione di Verona invece abbiamo mostrato il fondamentale aspetto della presa in carico sanitaria, mostrando alcuni momenti all'interno del Centro di riabilitazione. Lo spot che ha accompagnato la Settimana ha totalizzato 218.816 visualizzazioni. Per quanto riguarda i singoli video: Genova ha raggiunto 72.298 visualizzazioni, Napoli 105.806, Verona 84.387, Versilia 65.246.

Maratona Telethon

In dicembre UILDM è scesa in campo a fianco di Fondazione Telethon per partecipare alla campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. Dal 14 al 21 dicembre 2019 si è svolta la 30a edizione della maratona Telethon "presente", per sostenere e finanziare la ricerca sulle malattie genetiche rare. Domenica 15, sabato 21 e domenica 22 dicembre in più di 3.000 piazze in tutta Italia i volontari di Fondazione Telethon e UILDM, Avis, Anffas e UNPLI hanno distribuito i Cuori di cioccolato. Alla campagna di dicembre hanno aderito 47 Sezioni UILDM - oltre l'80% - in 16 regioni italiane con una raccolta che ha superato gli 800.000 euro.

VALORE AGGIUNTO | 05

FUNDRAISING

Il fundraising della Direzione nazionale ha come obiettivi:

- awareness e aumento della forza del **brand UILDM** sul territorio nazionale;
- rafforzamento delle singole Sezioni attraverso:
  - affiancamento delle Sezioni grandi su iniziative di ampio respiro;
  - accompagnamento delle Sezioni più piccole nei propri percorsi di crescita.

Le azioni e le attività che contribuiscono in modo concreto a realizzare l'obiettivo del rafforzamento del brand UILDM sono le seguenti:

- la creazione e il monitoraggio del **portale uildm.org;**
- il supporto in termini strategici, operativi e tecnici alla **gestione dei social dell'associazione** in ottica di fundraising e di promozione di campagne UILDM e dei progetti che vengono portati avanti sia a livello nazionale che locale;
- la gestione, in termini di coordinamento, degli **eventi nazionali e delle campagne UILDM.**

La sostenibilità dell'associazione è garantita attraverso due tipologie diverse di attività, ovvero il consolidamento e la standardizzazione di quelle azioni già in essere in UILDM e la ricerca e l'introduzione di nuovi strumenti adibiti alla raccolta fondi.

Il 2019 si è caratterizzato per un andamento positivo della performance di UILDM – Direzione nazionale che ha registrato un aumento della raccolta fondi pari al 38% rispetto al 2018.

La raccolta fondi di UILDM – Direzione nazionale nel 2019 è stata così caratterizzata:

- il 12% dalle Sezioni locali;
- il 27% dai privati (individui e aziende);
- il 44% dai lasciti;
- il 17% da enti pubblici.

Il rapporto euro spesi per euro raccolti, indica quanto viene speso per ogni euro raccolto ed è un indicatore particolarmente significativo per valutare la performance dell'associazione. Nel 2019 tale rapporto si è attestato al 70%, ovvero UILDM – Direzione nazionale investe in progetti, attività, servizi e progettualità future il 70% di quanto raccoglie, il restante 30% serve a sostenere i costi di gestione, che includono le voci di costo del personale della Direzione nazionale e le spese di gestione generale. Dato in linea con il 2018, elemento che indica la costante propensione di UILDM a investire i fondi raccolti in progettazioni e in servizi per i propri utenti.

Le entrate derivanti da attività di raccolta fondi costituiscono il 90% del valore totale e si confermano anche nel 2019 come la voce maggiormente impattante.

UILDM negli ultimi anni ha saputo trasmettere una **propria identità forte** grazie anche alla costruzione di un'immagine solida, unitaria e vicina agli utenti che si traduce in:

- 1 brand declinato su 65 soggetti (1 Direzione e 64 Sezioni locali);
- 1 codice fiscale per la sola Direzione nazionale + oltre 40 codici per le Sezioni;
- 1 portale di informazione e 26 siti di Sezioni locali direttamente finanziati dalla Direzione nazionale;
- 5 profili social;
- 4 progetti nazionali in corso per un totale di circa 2.000 beneficiari;
- 2 bandi interni per un totale di 44 progetti monitorati e finanziati negli ultimi due anni;
- 4 servizi nazionali garantiti in modo gratuito: il Centro per la documentazione legislativa, la Commissione Medico-Scientifica, lo Sportello Informativo, il Servizio Civile Universale;
- 4 campagne nazionali gestite direttamente: 5x1000, Natale, Settimana delle Sezioni, Lasciti;
- 2 campagne nazionali a supporto della ricerca: Maratona Telethon e Campagna di Primavera Telethon–UILDM;
- 4.000 donatori presenti nel database della Direzione nazionale di cui 1.524 attivi (che hanno fatto almeno una donazione nel 2019).

Il fundraising della Direzione nazionale ha continuato ad avvalersi di questi strumenti:

- **Google for nonprofit,** una piattaforma che mette a disposizione un'intera suite di strumenti per la raccolta fondi e per la promozione digitale dell'associazione. La piattaforma offre circa 8.500,00 euro al mese di pubblicità gratis. Nel 2019 UILDM ha potuto investire a costo zero oltre 100.000,00 euro in pubblicità digitale;
- **Gestionale donatori,** tale strumento ha permesso un monitoraggio delle donazioni ricevute e l'implementazione di una relazione con i sostenitori più diretta e continuativa. Tutto ciò è volto a fidelizzare il donatore a UILDM e ai suoi progetti. Dalla sua costituzione (gennaio 2016) sono stati inseriti oltre 4.000 contatti (25% in più rispetto al 2018);
- **Corporate fundraising,** nel 2019 UILDM ha potuto raccogliere i primi risultati di una strategia costruita l'anno precedente vedendo coinvolte nel sostegno ai progetti nazionali grandi realtà del profit che hanno permesso di raccogliere oltre 23.000,00 euro;
- **Digital fundraising,** sono stati attivati due strumenti di raccolta fondi diretti, attraverso il mini sito donaora.uildm.org e il social Facebook, che nel corso del 2019 hanno permesso di raccogliere oltre 25.000,00 euro (il 9% in più rispetto al 2018).

UILDM fa della **trasparenza** un pilastro della sua azione, soprattutto in ambito di fondi raccolti per i progetti, consapevole che può fare ciò che fa grazie al sostegno di tanti interlocutori che con fiducia e generosità scelgono di supportare l'operato dell'associazione.

UILDM finanzia le proprie attività e i progetti in ambito sociale, in quello medico-assistenziale e di ricerca scientifica grazie a:

- quote sociali;
- raccolte fondi realizzate in occasione di eventi e di campagne;
- donazioni libere di sostenitori individuali e corporate;
- donazioni in beni da parte di enti, istituzioni e aziende;
- 5x1000;
- finanziamenti pubblici.

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

LA GENEROSITÀ CHE FA CRESCERE

Adriana è uno dei volti della campagna dedicata ai lasciti testamentari. Con lei abbiamo raccolto il punto di vista di chi ha scelto UILDM come destinatario di un lascito. Un gesto di grande amore, che permette a tante persone con distrofia muscolare di progettare e costruire il proprio futuro.

Adriana è nipote di Luciano, uno zio generoso e coraggioso, che ha assistito il figlio Piero ogni giorno con cura e attenzione:

"Mio cugino Piero era il classico bambino che scoppiava di salute. Un figlio amatissimo e desiderato. La diagnosi di distrofia è stata drammatica. Io l'ho vissuta tramite i miei genitori e i miei zii, è stata dura. Ma lo zio non ha mai perso il sorriso, ha fatto di tutto per rendere la vita del figlio più facile possibile. Con Piero, specialmente quando ero piccola, ho passato molto tempo: ricordo la sua sensibilità, che crescendo aveva iniziato a esprimere disegnando e dipingendo". Quando lo zio Luciano viene a mancare, il testo del suo testamento è una sorpresa che la famiglia accoglie con gioia.

La sua decisione di condividere i propri beni anche con alcune associazioni è stato un gesto generoso, che rispecchia chi è stato in vita. Con questa scelta ha voluto una volta di più aiutare chi è in difficoltà, alimentare la speranza per un futuro migliore, sostenere chi è al fianco di chi ha una disabilità.

Fare un lascito significa questo: far continuare la vita anche dopo di noi.

Adriana Dal Pozzo
Sostenitrice UILDM

DI OGNI
EURO
RACCOLTO

0,70 CENT
viene destinato a progetti, attività, servizi e progettualità future*

FOCUS SULLE EROGAZIONI LIBERALI

UILDM - Direzione nazionale a oggi conta oltre 4.000 donatori individuali, di cui oltre 1.500 nel 2019 hanno fatto almeno una donazione per un importo totale di 75.771,22 euro. Le fonti di donazioni sono diverse e in UILDM ne possiamo individuare 4, così come indicate nella seguente tabella.

Fonte donazione	Incidenza sul totale
Direct Mailing	38%
Digital Fundraising	34%
Corporate Fundraising	18%
Altro	10%

È interessante notare come le donazioni online stiano sempre più acquisendo un'importanza strategica ai fini della raccolta fondi e di conseguenza per la stabilità dell'associazione, diventando la seconda fonte di donazioni dell'associazione.
Il **digital fundraising** si rivela di importanza sempre più vitale per garantire il futuro dell'associazione e della sua azione sociale.

**in linea con lo scorso anno*

DONATORI

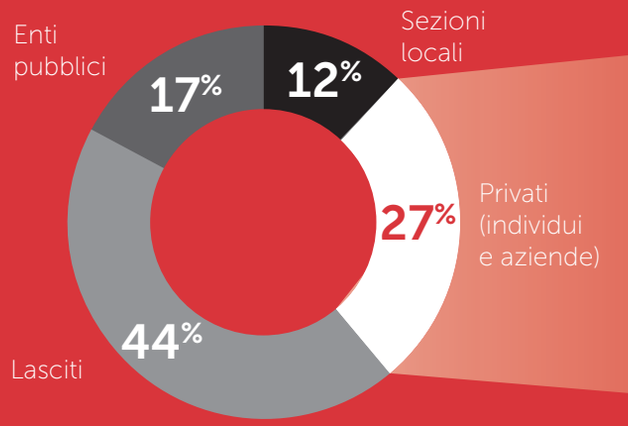
UILDM – Direzione nazionale per continuare a perseguire la sua azione sociale e i suoi obiettivi deve proseguire le azioni di potenziamento e consolidamento dell'attività di **acquisizione di donatori** e di risorse. I donatori sono il supporto essenziale attraverso cui l'associazione riesce a garantire servizi e progetti a sostegno delle persone con distrofia muscolare. Nel 2019, grazie a loro, la Direzione nazionale ha raccolto oltre 347.000 euro da privati (il 27% della raccolta fondi totale).

Il supporto dei donatori è importante per i nostri progetti, per il sostegno alle Sezioni locali e per i nostri servizi di sostegno e di promozione dell'inclusione sociale di UILDM – Direzione nazionale. Sono diverse le modalità con cui UILDM viene sostenuta: il 22% delle donazioni viene fatta sotto forma di erogazione liberale, il 43% attraverso il 5x1000 e il restante 35% attraverso il sostegno di aziende, fondazioni e associazioni partner.

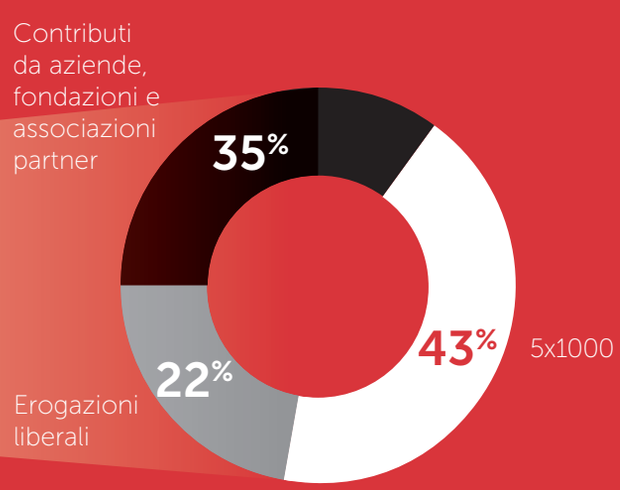
UILDM ha attivo ormai da due anni un contatto **diretto e continuo** con i propri donatori, attraverso cicli di comunicazione dedicati che prevedono l'invio di una newsletter digitale con cadenza settimanale e con due comunicazioni cartacee (direct mailing) in due periodi specifici dell'anno: per il 5x1000 e per il Natale.

FUNDRAISING UILDM

FUNDRAISING



DONATORI



1 brand declinato su 65 soggetti (1 Direzione e 64 Sezioni locali)

4 progetti nazionali in corso per un totale di circa 2.000 beneficiari

2 bandi interni per un totale di 44 progetti monitorati negli ultimi due anni

4 campagne nazionali: 5x1000, Natale, Settimana delle Sezioni, Lasciti

2 campagne nazionali a supporto della ricerca: Maratona Telethon e Campagna di Primavera Telethon – UILDM

1.524 donatori attivi (che hanno fatto almeno una donazione nel 2019)

BILANCIO AL 31/12/2019

ATTIVO	31/12/2019	31/12/2018
Immobilizzazioni		
Immateriali	109,80	164,70
- (Ammortamenti)		
- (Svalutazioni)		
Materiali	2.036.035,88	2.041.751,51
- (Ammortamenti)	(32.952,32)	(35.962,33)
Finanziarie	452.418,00	452.418,00
- (Svalutazioni)		
Totale Immobilizzazioni	**2.455.611,36**	**2.458.371,88**
Attivo circolante		
Disponibilità		
Crediti		
- entro 12 mesi	341.739,76	290.697,21
Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	251.040,87	251.040,87
Disponibilità liquide	360.818,00	560.902,44
Totale attivo circolante	**953.598,63**	**1.102.640,52**
Ratei e risconti	**81.971,14**	**14.189,60**
Totale attivo	**3.491.181,13**	**3.575.202,00**

PASSIVO	31/12/2019	31/12/2018
Patrimonio netto		
Fondo di dotazione dell'Ente	1.702.715,56	1.702.715,56
Patrimonio vincolato		
- riserve statutarie		
- fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali		
Patrimonio libero		
- risultato gestionale dell'esercizio in corso	202.369,14	24.006,82
- risultato gestionale da esercizi precedenti	1.320.736,32	1.296.729,50
Totale patrimonio netto	**3.225.821,02**	**3.023.451,88**
- Fondo progetti Sezioni	12.960,19	90.172,36
Trattamento fine rapporto di lavoro subordinato	**56.935,34**	**41.586,07**
Debiti		
- entro 12 mesi	164.441,13	239.971,51
- c/c passivi		
- oltre 12 mesi	8.700,00	8.700,00
Totale debiti	**173.141,13**	**248.671,51**
Ratei e risconti	**22.323,45**	**171.320,18**
Totale passivo	**3.491.181,13**	**3.575.202,00**

RENDICONTO ECONOMICO	31/12/2019	31/12/2018
Entrate istituzionali		
Entrate da privati	339.073,37	411.556,38
Entrate da Servizio Civile Volontario	71.422,00	62.550,00
Contributi vari		
Entrate da soci ed associati	85.082,00	89.372,00
Entrate da Enti pubblici, Ministeri e Regioni	234.522,56	91.212.96
Altri ricavi	729.176,69	372.917,88
Totale Entrate Istituzionali	**1.459.276,62**	**1.027.609,22**
Uscite		
Per spese di gestione	94.069,09	119.615,41
Per servizi		
- Attività tipiche	167.520,67	169.356,25
- Oneri raccolta fondi progetti	498.793,29	240.710,54
- Progetti Sezioni		
Per il personale		
- Salari e stipendi e co. co. pro.	147.114,09	152.845,10
- Oneri sociali	54.103,13	36.417,32
- Trattamento di fine rapporto	15.579,82	11.158,57
- Servizi E-net	24.000,00	24.000,00
- Servizio civile volontario	78.663,13	64.711,28
- Informazione e comunicazione	159.982,10	162.955,81
Ammortamenti e svalutazioni		
- Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali	54,90	54,90
- Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	2.705,62	3.159,91
Oneri diversi di gestione	13.458,20	13.809,87
Totale Uscite	**1.256.044,04**	**998.794,96**
Differenza tra Entrate e Uscite Istituzionali	**203.232,58**	**28.814,26**
Proventi e oneri finanziari		
- Proventi finanziari	9.044,17	8.035,31
Interessi e altri oneri finanziari	(1.325,77)	(1.686,85)
Totale proventi e oneri finanziari	**7.718,40**	**6.348,46**
Proventi e oneri straordinari		
Proventi		
- sopravvenienze attive	2.256,06	4.571,10
Oneri		
- sopravvenienze passive	1.341,90	
Totale delle partite straordinarie	**914,16**	**4.571,10**
Risultato prima delle imposte	**211.865,14**	**39.733,82**
Imposte sul reddito dell'esercizio 2019		
- Imposte correnti	(9.496,00)	(15.727,00)
Avanzo di Esercizio	**202.369,14**	**24.006,82**

RELAZIONE AL BILANCIO CHIUSO IL 31/12/2019

Premessa

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2019, il quale è composto dallo Stato Patrimoniale e dal Rendiconto gestionale.
Il Bilancio presenta un avanzo di gestione di Euro 202.369,14.

Principalmente UILDM sostiene e finanzia la propria vita associativa e la missione tramite raccolte fondi e donazioni come previsto dal Codice del Terzo Settore, che recita: "Per raccolta fondi si intende il complesso delle attività ed iniziative poste in essere da un Ente del Terzo Settore al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, anche attraverso la richiesta a terzi di lasciti, donazioni e contributi di natura non corrispettiva.

Gli Enti del Terzo Settore, possono realizzare attività di raccolta fondi anche in forma organizzata e continuativa, anche mediante sollecitazione al pubblico o attraverso la cessione o erogazione di beni o servizi di modico valore, impiegando risorse proprie e di terzi, inclusi volontari e dipendenti, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, in conformità a linee guida adottate con decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali".

UILDM ha adeguato lo statuto alle norme previste dal Codice del Terzo Settore, che, tra le altre, prevede il seguente art. 6: "Gli Enti del Terzo Settore possono esercitare attività diverse da quelle di cui l'articolo 5, a condizione che l'atto costitutivo o lo statuto lo consentano e siano secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale, secondo criteri e limiti definiti con decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministero dell'Economia e delle Finanze, da adottarsi ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, sentita la Cabina di regia di cui all'articolo 97, tenendo conto dell'insieme delle risorse, anche volontarie e gratuite, impiegate in tali attività in rapporto all'insieme delle risorse, anche volontarie e gratuite nelle attività di interesse generale.

UILDM è dotata di Partita IVA e nell'anno 2019 sono stati fatturati Euro 45.758,00 per fitti attivi, Euro 10.000,00 per sponsorizzazioni ed Euro 50.000,00 verso enti privati. Tale attività accessoria è strumentale alla missione associativa e le risorse ottenute sostengono lo scopo istituzionale.

Criteri di valutazione

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2019 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 e attribuito all'esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono, e non a quello in cui si concretizzano i relativi movimenti di numerario.

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

Immobilizzazioni

Materiali:

Il c/ terreni e fabbricati evidenzia un saldo di Euro 1.992.033,90, come riportato anche per l'anno 2018.

	EURO
Terreno Trieste, Dono del Comune di Trieste	12.394,97
Incremento Comunità Opicina Trieste	115.265,67
Immobile Venezia	20.658,28
Garage Bergamo	23.240,56
Immobile Sezione di Venezia	59.909,00
Centro riabilitazione Legnano	14.202,56
Immobile Padova con autorimesse (D.N.)	553.125,35
Immobile Sezione Udine	44.312,00
Immobile Mantova	69.721,68
Immobile Sezione Pietrasanta Versilia	61.974,83
Immobile Sezione Omegna	45.000,00
Immobile Sezione Genova	921.124,00
Immobile Sezione Pavia	20.105,00
Garage Sezione Lecco	31.000,00

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

Pordenone	Terreno
Cremona	Lascito Sambinelli località Cà D'Andrea - Appartamento
Ferrara	Lascito Fontana/Manis - si tratta di due appartamenti di cui uno è affittato a privato

Reggio Emilia	Lascito Quartaroli - si tratta di un appartamento in comproprietà con altre associazioni - la sua vendita si concluderà nel 2020
Palermo	Lascito Rizzuto - si tratta di un appartamento occupato di cui deteniamo la nuda proprietà
Como	Lascito Songia - immobile la cui pertinenza di UILDM è pari al 20% del valore totale
Parma	Lascito Fochi - si tratta di un bar/ caffetteria che siamo tenuti a vendere per devolvere l'intero ricavato di vendita a FIRC/AIRC
Mestre Venezia	Si tratta di tre immobili di cui siamo proprietari in quota parte pari al 10%

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

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

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

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

Crediti

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

Debiti

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

Ratei e risconti

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

Fondo TFR

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

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

Fondo Progetti

Il Fondo Progetti Sezioni è spendibile dalle Sezioni aderenti, a fronte di un'attività progettuale presentata alla Direzione Nazionale. Al 31 dicembre 2019 è ancora disponibile la somma di Euro 6.179,34.

Nel corso del 2017 è stata accantonata la quota relativa al contributo relativo alla Giornata Nazionale, utilizzata nel 2018 e nel 2019 e di cui residua ancora l'importo di Euro 6.780,85.

Riconoscimento delle Entrate

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

Partecipazioni

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

Impegni di terzi per immobili in uso a Sezioni

Sezione Genova: si evidenzia che il mutuo relativo all'acquisto dell'immobile della Sezione UILDM di Genova avvenuto in data 24.06.2006 - pari a Euro 940.000,00 risulta essere intestato a UILDM Direzione Nazionale ma di competenza della Sezione di Genova. Al 31.12.2019 il debito residuo ammonta a Euro 186.846,22.

Sezione Pavia: in data 06.04.2009 è stato stipulato un mutuo ipotecario sull'immobile di Euro 295.000,00 incrementato di Euro 50.000,00 per la ristrutturazione dello stesso. Il debito residuo al 31.12.2019 ammonta a Euro 279.346,26.

ATTIVITÀ

PARTECIPAZIONI	31/12/2018	31/12/2019
E-net Scarl	9.968,00	9.968,00
Fondazione Centro Clinico Milano	288.950,00	288.950,00
DN Registro malattie	12.500,00	12.500,00
Fondazione Aurora	141.000,00	141.000,00
TOTALE	**452.418,00**	**452.418,00**

C) ATTIVO CIRCOLANTE

II. Crediti

UILDM vanta i seguenti crediti:

- Verso clienti esterni: Euro 55.622,51;
- Verso le Sezioni: Euro 164.261,67.

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

RIEPILOGO	EURO
crediti quote sociali	21.585,00
crediti GN	6.887,28
crediti 3%	238,98
crediti diversi	96.689,41
crediti Servizio Civile	38.861,00
TOTALE CREDITI V/SEZIONI	**164.261.67**

- Verso Assicurazione per TFR: Euro 67.862,61.
- Verso l'Erario: Euro 17.429,15 così suddivisi:
  - Rda su interessi attivi: Euro 1.869,39;
  - Crediti per acconti versati di Ires e Irap, etc: Euro 14.581,00;
  - Bonus DL N. 66/2014: Euro 962,88;
  - Imposta sostitutiva TFR: Euro 15,88.
- Verso Inail: Euro 563,82.
- Deposito cauzionale: Euro 1.040,87 Gestore Enel Energia Mercato Libero.

Sono iscritti inoltre titoli a breve termine per Euro 250.000,00 inerenti al lascito Fochi.

IV. Disponibilità liquide

DESCRIZIONE	31/12/2019
c/c postale n. 237354	7.282,29
Conto corrente Progetto A Scuola di Inclusione	16,25
Banca Prossima c/c 102145	338.558,76
Denaro e altri valori in cassa	296,96
Carta prepagata	291,65
Conto corrente Progetto PLUS	14.372,09
TOTALE	**360.818,00**

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

RATEI / RISCONTI ATTIVI

DESCRIZIONE	31/12/2019
Ratei attivi	69.309,03
Risconti attivi	12.662,11
TOTALE	**81.971,14**

I ratei attivi si riferiscono principalmente alla quota parte di anticipo erogata dal Ministero del Lavoro e Delle Politiche Sociali per il Progetto "A Scuola di Inclusione", per l'importo di Euro 66.961,52 e per il residuo alle cedole da titoli e agli interessi attivi.

I risconti attivi misurano oneri la cui competenza è posticipata rispetto alla manifestazione numeraria e si riferiscono a costi relativi all'attività istituzionale, ad abbonamenti, canoni e spese condominiali.

PATRIMONIO NETTO

DESCRIZIONE	31/12/2019
Capitale	1.702.715,56
Avanzi esercizi precedenti	1.320.736,32
Avanzo di gestione 2019	202.369,14
TOTALE	**3.225.821,02**

TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

SALDO AL 31/12/2018	SALDO AL 31/12/2019
41.586,07	56.935,34

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31.12.2019 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR. Tra i crediti è presente il relativo importo versato all'assicurazione per il TFR, già menzionato.

FONDI

FONDI	SALDO AL 31/12/2018	SALDO AL 31/12/2019
Fondo Progetti Sezioni	90.172,36	12.960,19
TOTALE	**90.172,36**	**12.960,19**

Il Fondo Progetti Sezioni rappresenta il residuo ancora disponibile per il finanziamento dei progetti presentati dalle Sezioni per euro 6.179,34. Residuano inoltre fondi disponibili per il progetto della Giornata Nazionale 2017 per Euro 6.780,85.

DEBITI

DEBITI	SALDO AL 31/12/2018	SALDO AL 31/12/2019
Depositi cauzionali passivi	8.700,00	8.700,00
Personale dipendente	13.545,00	16.234,00
Imposte diverse	176,00	132,00
Debiti per ritenute effettuate	10.343,59	8.757,78
Debiti verso istituti previdenziali e assistenziali	11.075,11	14.267,54
Debiti tributari Ires/Irap	14.754,00	9.496,00
Finanziamenti Sezioni	1.000,00	-
Fornitori e fatture da ricevere	182.424,43	62.220,67
Debiti per spese condominiali	6.653,38	3.751,64
Debiti diversi	-	49.581,50
TOTALE	**248.671,51**	**173.141,13**

I debiti tributari riguardano l'Ires calcolata sulle rendite catastali degli immobili intestati alla Direzione Nazionale. Nel corso del 2019 sono stati versati acconti Ires e Irap per un totale di Euro 14.581,00.

RATEI PASSIVI – RISCONTI PASSIVI

I Ratei passivi per Euro 22.323,45 sono riferiti a:

- spese di gestione per Euro 2.434,63;
- spese personale per Euro 19.888,82;

che verranno sostenute nel 2020 ma di parziale competenza 2019.

CONTO ECONOMICO

Entrate

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

- Entrate da Sezioni;
- Entrate da privati;
- Entrate da Enti pubblici;
- Entrate diverse.

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

ENTRATE	SALDO AL 31/12/2019
Quote sociali 2019 – Nr. 9.146	45.730,00
Rimborso materiale e varie	258,50
Contributi per Assemblea Nazionale	37.752,50
Servizio Civile Volontario	71.422,00
Entrate diverse da Sezioni	1.341,00
TOTALE	**156.504,00**

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

ENTRATE	SALDO AL 31/12/2018	SALDO AL 31/12/2019
Donazioni private	160.853,20	75.771,22
5xmille	143.194,07	148.844,84
Aziende private/altri enti - contributo A.N.	5.670,00	1.641,50
Campagna Primavera	3.270,20	-
Contributo Telethon	98.568,91	112.815,81
TOTALE	**411.556,38**	**339.073,37**

Le entrate da Enti pubblici per un totale di Euro 234.522,56 si riferiscono a:

- progetto "PLUS" per Euro 163.811,04;
- progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" per Euro 66.961,52;
- borsa di studio Coremar per Euro 3.750,00.

Le **entrate diverse** si riferiscono a:

- Fitti attivi per Euro 45.758,04;
- Rimborsi spese condominiali: Euro 21.348,45;
- Eredità da Sezioni per la quota del 10%: Euro 10.630,40 (Torino, Ottaviano, Salsomaggiore, Mantova, Modena);
- Eredità e lasciti alla DN: Euro 591.297,44 (Quartaroli, Monti, Fochi, Trevisan, Banchelli e ricavato ottenuto dalla conclusione della vendita di oggetti preziosi relativi ai vecchi lasciti Roidl e Ardizzoia).

Uscite

USCITE	SALDO AL 31/12/2018	SALDO AL 31/12/2019
Acquisti e spese da attività istituzionali	169.356,25	167.520,67
Acquisti e spese da attività di gestione	119.615,41	94.069,09
Servizi da attività tipiche (progetti e contributi)	240.710,54	498.793,29
Servizio Civile Volontario	64.711,28	78.663,13
Informazione e comunicazione	109.838,27	107.990,95
Servizi E-net Scarl	24.000,00	24.000,00
Stampa Giornale DM	53.117,54	51.991,15
Altri oneri di gestione	13.809,87	14.800,10
Costi e Salari e stipendi e co. co. pro. Oneri sociali	200.420,99	216.797,04
Oneri finanziari e commissioni	1.686,85	1.325,77
Imposte dell'esercizio	15.727,00	9.496,00
TOTALE	**1.012.994,00**	**1.265.447,19**

Le spese relative all'attività istituzionale per un totale di Euro 167.520,67 comprendono:

- spese per Assemblea Nazionale Euro 64.447,58;
- spese per Consiglio Nazionale Euro 10.106,53;
- spese per Direzione Nazionale Euro 4.930,91;
- quote associative Euro 5.350,00;
- contributi ad altri enti e associazioni Euro 50.411,50;
- contributi a Sezioni Euro 11.779.95;
- spese attività Presidente e Consiglieri Euro 6.735,78;
- spese per CMS Euro 13.758,42.

Il costo per servizi a E-net scarl si riferisce al contributo volontario per la manutenzione e gestione del sito HandyLex.

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

Ammortamenti dell'esercizio

Vengono contabilizzati ammortamenti relativi a:

- Imm. immateriali per Euro 54,90;
- Imm. materiali per Euro 2.705,62.

Proventi e oneri finanziari

	PROVENTI	ONERI
Interessi attivi	9.044,17	-
Interessi passivi bancari	-	6,78
Commissioni bancarie e postali	-	1.318,99
TOTALE	**9.044,17**	**1.325,77**

Imposte dell'esercizio

Le imposte sono calcolate secondo competenza e rappresentano l'effettivo debito verso l'Erario alla data di chiusura del bilancio e ammontano a: IRES Euro 9.496,00.

Per l'esercizio 2019 sono stati già versati acconti pari a:

- Ires: Euro 6.563,93;
- Irap: Euro 8.017,07.

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

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

Padova, 26 maggio 2020

Il Presidente

Marco Rasconi

SITUAZIONE PATRIMONIALE COMPARATA AL 31/12/2019

Attività: saldo al	31/12/17	31/12/18	31/12/19
Diritti di brev. e util. opere ing.	274,50	274,50	274,50
Immobilizzazioni immateriali	**274,50**	**274,50**	**274,50**
Terreni e fabbricati	1.992.033,90	1.992.033,90	1.992.033,90
Impianti e macchinario	16.081,46	16.081,46	16.081,46
Attr. varie e minute (<516,46 e.)	1.002,99	1.002,99	1.002,99
Mobili e macc. d'uff. (altri beni)	31.798,67	32.633,16	26.917,53
Automezzi in uso alle sez.	14.600,00	-	-
Immobilizzazioni materiali	**2.055.517,02**	**2.041.751,51**	**2.036.035,88**
Crediti immobilizzati	1.040,87	1.040,87	1.040,87
Immobilizzazioni finanziarie	**1.040,87**	**1.040,87**	**1.040,87**
Crediti verso clienti	148,23	148,23	55.622,51
Crediti verso Comuni	-	600,00	-
Crediti verso Sezioni	134.913,89	158.509,96	164.261,67
Totale crediti istituzionali	**135.062,12**	**159.258,19**	**219.884,18**
Crediti diversi	66.740,20	114.689,31	103.862,61
Crediti tributari	15.623,78	16.234,54	17.429,15
Crediti v/istituti previdenziali	-	515,17	563,82
Crediti v/altri	-	-	-
Altri crediti	**82.363,98**	**131.439,02**	**121.855,58**
Altre partecipazioni	802.418,00	702.418,00	702.418,00
Att. finanz. che non cost. immob.	**802.418,00**	**702.418,00**	**702.418,00**
Depositi bancari e postali	410.672,35	560.167,99	360.229,39
Denaro e valori in cassa	955,68	734,45	588,61
Disponibilità liquide	**411.628,03**	**560.902,44**	**360.818,00**
Ratei attivi	5.170,23	2.461,49	69.309,03
Risconti attivi	13.584,40	11.728,11	12.662,11
Ratei e risconti attivi	**18.754,63**	**14.189,60**	**81.971,14**
Totale attività	**3.507.059,15**	**3.611.274,13**	**3.524.298,15**

SITUAZIONE PATRIMONIALE COMPARATA AL 31/12/2019

Passività: saldo al	31/12/17	31/12/18	31/12/19
F/amm lic. d'uso sof. a tem. ind.	54,90	109,80	164,70
F/amm immobilizzazioni immat.	**54,90**	**109,80**	**164,70**
F/amm impianti e macchinario	5.230,99	6.437,10	7.643,21
F/amm attr. varie e minute	1.002,99	1.002,99	1.002,99
F/amm mobili e macch. ord. d'uff.	26.568,44	28.522,24	24.306,12
F/amm immob. materiali	**32.802,42**	**35.962,33**	**32.952,32**
Fondo progetti Sezioni	150.856,00	90.172,36	12.960,19
Fondi progetti	**150.856,00**	**90.172,36**	**12.960,19**
Capitale sociale	1.702.715,56	1.702.715,56	1.702.715,56
Avanzo esercizi precedenti	910.046,50	1.296.729,50	1.320.736,32
Patrimonio netto	**2.612.762,06**	**2.999.445,06**	**3.023.451,88**
Fondo TFR	30.543,90	41.586,07	56.935,34
TFR lavoro subordinato	**30.543,90**	**41.586,07**	**56.935,34**
Mutuo Monte Paschi di Siena	32.134,34	-	-
Debiti v/banche	**32.134,34**	**-**	**-**
Debiti verso fornitori	23.003,02	176.674,98	43.477,46
Debiti verso Sezioni	143.743,53	1.000,00	-
Fatture da ricevere	11.242,24	5.749,45	18.686,33
Debiti v/fornitori	**177.988,79**	**183.424,43**	**62.163,79**
Debiti tributari	27.437,95	25.273,59	18.385,78
Debiti tributari	**27.437,95**	**25.273,59**	**18.385,78**
Debiti v/ist. prev. e sicur. soc.	13.399,85	11.075,11	14.267,54
Debiti v/ist. prev. e sicur. soc.	**13.399,85**	**11.075,11**	**14.267,54**
Altri debiti	36.692,40	28.898,38	78.324,02
Altri debiti	**36.692,40**	**28.898,38**	**78.324,02**
Ratei passivi	5.703,54	6.916,22	22.323,45
Risconti passivi	-	164.403,96	-
Ratei e risconti passivi	**5.703,54**	**171.320,18**	**22.323,45**
Totale passività	**3.120.376,15**	**3.587.267,31**	**3.321.929,01**
Risultato di esercizio	**386.683,00**	**24.006,82**	**202.369,14**
Totale a pareggio	**3.507.059,15**	**3.611.274,13**	**3.524.298,15**

RENDICONTO GESTIONALE COMPARATO AL 31/12/2019

Oneri: saldo al	31/12/17	31/12/18	31/12/19
Attività istituzionale	307.422,28	169.356,25	167.520,67
Attività istituzionale	**307.422,28**	**169.356,25**	**167.520,67**
Costi per servizi	132.055,71	119.615,41	94.069,09
Spese di gestione	**132.055,71**	**119.615,41**	**94.069,09**
Stipendi	165.069,78	152.845,10	147.114,09
Oneri sociali	38.227,45	36.417,32	54.103,13
Trattamento fine rapporto	10.776,26	11.158,57	15.579,82
Costo del personale	**214.073,49**	**200.420,99**	**216.797,04**
Ammortamento software	54,90	54,90	54,90
Amm.ti imm. immateriali	**54,90**	**54,90**	**54,90**
Amm.to ord. imp. gen.	1.206,11	1.206,11	1.206,11
Amm.to ord. attr. var. e min.	374,99	-	-
Amm.to mobili e macchine d'uff.	2.442,11	1.953,80	1.499,51
Amm.to imm. mat. - Ordinario	**4.023,21**	**3.159,91**	**2.705,62**
Progettazione e servizi	167.146,87	305.421,82	577.456,42
Progettazione e servizi	**167.146,87**	**305.421,82**	**577.456,42**
Informazione e comunicazione	151.191,33	186.955,81	183.982,10
Informazione e comunicazione	**151.191,33**	**186.955,81**	**183.982,10**
Imposte e tasse	13.994,52	13.747,37	13.407,96
Altri oneri diversi di gestione	30.339,09	62,50	1.392,14
Oneri diversi di gestione	**44.333,61**	**13.809,87**	**14.800,10**
Oneri finanziari	3.590,75	1.418,38	1.318,99
Verso altri (oneri finanziari)	3.014,42	268,47	6,78
Oneri finanziari	**6.605,17**	**1.686,85**	**1.325,77**
Imposte correnti	15.562,00	15.727,00	9.496,00
Imposte sul reddito dell'esercizio	**15.562,00**	**15.727,00**	**9.496,00**
Totale oneri	**1.042.468,57**	**1.016.208,81**	**1.268.207,71**
Risultato d'esercizio	**386.683,00**	**24.006,82**	**202.369,14**
Totale a pareggio	**1.429.151,57**	**1.040.215,63**	**1.470.576,85**

RENDICONTO GESTIONALE COMPARATO AL 31/12/2019

Proventi: saldo al	31/12/17	31/12/18	31/12/19
Entrate da Sezioni	170.030,01	151.922,00	156.504,00
Entrate da Sezioni	**170.030,01**	**151.922,00**	**156.504,00**
Entrate da privati	340.275,46	411.556,38	339.073,37
Entrate da privati	**340.275,46**	**411.556,38**	**339.073,37**
Contrib. pubb. e da Ministeri	-	91.212,96	234.522,56
Entrate da enti pubblici	**-**	**91.212,96**	**234.522,56**
Altre entrate	915.754,04	377.488,98	729.176,69
Altre entrate	**915.754,04**	**377.488,98**	**729.176,69**
Prov. diversi dai precedenti	3.092,06	8.035,31	11.300,23
Altri proventi finanziari	**3.092,06**	**8.035,31**	**11.300,23**
Totale proventi	**1.429.151,57**	**1.040.215,63**	**1.470.576,85**

RELAZIONE DEL REVISORE UNICO ALL'ASSEMBLEA DEI SOCI

All'Assemblea dei Soci dell'Associazione UILDM

Premessa

Lo scrivente Revisore Unico ha predisposto la presente Relazione al Bilancio chiuso al 31 dicembre 2019, dando atto altresì di aver svolto le funzioni di controllo e vigilanza a esso demandate dalla legge e conferite dall'Assemblea dei soci.

Si dà atto, dunque, che nel corso dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2019, il Revisore Unico ha svolto sia le funzioni previste dagli artt. 2403 e segg., c.c. sia quelle previste dall'art. 2409 - bis, c.c.

La presente relazione unitaria contiene nella sezione A) la "Relazione del Revisore indipendente ai sensi dell'art. 14 del D. Lgs. 27 gennaio 2010, n. 39" e nella sezione B) la "Relazione ai sensi dell'art. 2429, comma 2, c.c.".

A) Relazione del Revisore indipendente ai sensi dell'art. 14 del D. Lgs. 27 gennaio 2010, n. 39

Relazione sul Bilancio d'esercizio

Ho svolto la revisione legale del Bilancio d'esercizio dell'Associazione UILDM, costituito dallo stato patrimoniale al 31 dicembre 2019, dal conto economico per l'esercizio chiuso a tale data, dalla relazione di missione anno 2019.

Responsabilità degli Amministratori per il Bilancio d'esercizio

Gli Amministratori sono responsabili per la redazione del Bilancio d'esercizio che fornisca una rappresentazione veritiera e corretta in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

Responsabilità del Revisore

È mia la responsabilità dell'espressione di un giudizio sul Bilancio d'esercizio formulato sulla base della revisione legale. La revisione è stata svolta acquisendo ogni elemento necessario per concludere, con ragionevole certezza, che il Bilancio d'esercizio non contenga errori rilevanti e che risulti nel suo complesso attendibile.

Il procedimento di revisione è stato svolto in maniera coerente con la dimensione dell'associazione e con il suo assetto organizzativo. Si è provveduto all'esame sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e in generale delle informazioni contenute all'interno del Bilancio.

Si è proceduto, inoltre, alla valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e la ragionevolezza delle stime effettuate dal Consiglio Nazionale. Sulla base di tale lavoro svolto posso supportare il giudizio professionale emesso.

Giudizio

A mio giudizio il Bilancio d'esercizio fornisce una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria della Associazione UILDM al 31 dicembre 2019 e del risultato economico per l'esercizio chiuso a tale data, in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

B) Relazione ai sensi dell'art. 2429, comma 2, c.c.

B1) Attività di vigilanza ai sensi dell'art. 2403 e ss., c.c.

La presente relazione riassume, quindi, l'attività concernente l'informativa prevista dall'art. 2429, comma 2, c.c. e più precisamente:

- sui risultati dell'esercizio sociale;
- sull'attività svolta nell'adempimento dei doveri previsti dalla norme;
- sulle osservazioni e le proposte in ordine al Bilancio, con particolare riferimento all'eventuale utilizzo da parte dell'organo di amministrazione della deroga di cui all'art. 2423, comma 4, c.c.;
- sull'eventuale ricevimento di denunce da parte dei soci di cui all'art. 2408 c.c.

Naturalmente, in sede di dibattito assembleare potrà aver luogo ogni ulteriore approfondimento.

Si dà atto che le attività svolte dal Revisore Unico hanno riguardato, sotto l'aspetto temporale, il periodo 01.01.2019 – 31.12.2019.

Attività svolta

In particolare, durante le verifiche periodiche:

- ho vigilato sull'osservanza della legge e dell'atto costitutivo e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione;
- ho acquisito conoscenza dell'evoluzione dell'attività svolta dall'associazione, ponendo particolare attenzione alle problematiche di natura contingente e/o straordinaria al fine di individuarne l'impatto economico e finanziario sul risultato di esercizio e sulla struttura patrimoniale, nonché gli eventuali rischi come anche quelli derivanti da perdite su crediti, monitorati con periodicità costante;
- posso inoltre riferire che si sono svolti confronti con lo studio professionale che assiste la società in tema di consulenza e assistenza contabile e fiscale su temi di natura tecnica e specifica: risulta che i riscontri hanno fornito esito positivo;
- ho vigilato sull'adeguatezza della struttura organizzativa

e funzionale dell'impresa e delle sue eventuali mutazioni rispetto alle esigenze minime postulate dall'andamento della gestione.

Nello svolgimento dei compiti assegnatemi dalla legge:

- non ho rilevato violazioni della Legge e dello Statuto né operazioni manifestamente imprudenti, azzardate, in potenziale conflitto d'interesse o tali da compromettere l'integrità del patrimonio sociale;
- non ho riscontrato operazioni atipiche e/o inusuali;
- non mi sono pervenute denunce ai sensi dell'articolo 2408 Codice Civile.

B2) Osservazioni in ordine al bilancio d'esercizio

Il progetto di Bilancio d'esercizio chiuso al 31.12.2019, che l'organo amministrativo mi ha fatto pervenire, è stato redatto secondo le disposizioni di legge e i principi contabili applicabili agli enti non profit. Inoltre, il Bilancio risponde ai fatti ed informazioni di cui, nello svolgimento dei miei doveri di vigilanza e dei miei poteri di controllo e ispezione, sono venuto a conoscenza. Il progetto di Bilancio chiuso al 31.12.2019, costituito dallo stato patrimoniale, dal conto economico e dalla relazione di missione anno 2019, evidenzia un avanzo di esercizio di Euro 202.369,14.

Lo Stato patrimoniale presenta, in sintesi, i seguenti valori:

ATTIVITÀ	2019	2018
Crediti v/soci	0	0
Immobilizzazioni immateriali	109,80	164,70
Immobilizzazioni materiali	2.003.083,56	2.005.789,18
Immobilizzazioni finanziarie	452.418,00	452.418,00
Attivo circolante	953.598,63	1.102.640,52
Ratei e risconti attivi	81.971,14	14.189,60
TOTALE ATTIVO	**3.491.181,13**	**3.575.202,00**

PASSIVITÀ	2019	2018
Patrimonio netto (escluso l'utile dell'esercizio)	3.023.451,88	2.999.445,06
Utile (perdita) dell'esercizio	202.369,14	24.006,82
Fondi progetti Sezioni	12.960,19	90.172,36
TOTALE PASSIVO	**3.491.181,13**	**3.575.202,00**

PASSIVITÀ	2019	2018
Trattamento fine rapporto	56.935,34	41.586,07
Debiti	173.141,13	248.671,51
Ratei e risconti passivi	22.323,45	171.320,18
TOTALE PASSIVO	**3.491.181,13**	**3.575.202,00**

Il conto economico presenta, in sintesi, i seguenti valori:

CONTO ECONOMICO	2019	2018
Entrate Istituzionali	1.459.276,62	1.027.609,22
Uscite	1.256.044,04	998.794,96
Differenza	203.232,58	28.814,26
Proventi e oneri finanziari	7.718,40	6.348,46
Proventi e oneri straordinari	914,16	4.571,10
Risultato prima delle imposte	211.865,14	39.733,82
Imposte sul reddito	(9.496,00)	(15.727,00)
RISULTATO DELL'ESERCIZIO	**202.369,14**	**24.006,82**

La gestione dell'esercizio chiuso al 31.12.2019 viene illustrata nella relazione di missione.

I risultati della Revisione legale del bilancio da me svolta sono contenuti nella sezione A della presente relazione.

Pertanto affermo che il bilancio dell'esercizio al 31.12.2019 è stato redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria e la variazione dell'attivo netto destinato alle prestazioni della Società.

B3) Osservazioni e proposte in ordine all'approvazione del bilancio

In considerazione di quanto evidenziato e tenendo conto delle informazioni ricevute dall'Associazione a mio parere il Bilancio di esercizio al 31.12.2019, composto da Stato Patrimoniale, Conto Economico e Relazione di missione, corrisponde alle risultanze dei libri e delle scritture contabili. Esprimo pertanto il mio parere favorevole alla sua approvazione.

Il Revisore Unico

Rag. Modestino Iannotta

I SERVIZI DELLE SEZIONI UILDM

• Servizi di trasporto • Segretariato sociale, organizzazione di attività • Servizi medico-riabilitativi, gestione di centri medici • Informazione e sensibilizzazione sui temi della disabilità • Orientamento e consulenza in ambito sociale e medico • Momenti di socializzazione

42% DELLE SEZIONI UILDM OFFRE SERVIZI AMBITO MEDICO

95% DELLE SEZIONI UILDM OFFRE SERVIZI IN AMBITO SOCIALE

4.487 CONSULENZE OFFERTE ALL'ANNO

648.000 KM PERCORSI ALL'ANNO

80% DELLE SEZIONI UILDM LAVORA IN RETE CON LE ASSOCIAZIONI DEL TERRITORIO

COME SOSTENERE UILDM

- Donazione online su **donaora.uildm.org**
- Con bonifico bancario a favore di Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direz. Nazionale **IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145**
- Con versamento sul **conto corrente postale n. 237354** a favore di Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale
- Destinando il tuo 5x1000 a UILDM Direzione Nazionale **codice fiscale 80007580287**
- Con un **lascito testamentario** a UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Via Vergerio 19, 35126 Padova | Telefono: 049/8021001 - 757361
direzionenazionale@uildm.it | **uildm.org**