

VOGLIAMO CONTINUARE INSIEME A TE



UN ANNO INSIEME CON LA PERSONA AL CENTRO

BILANCIO SOCIALE 2020



UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione Nazionale

Publicato e distribuito da:

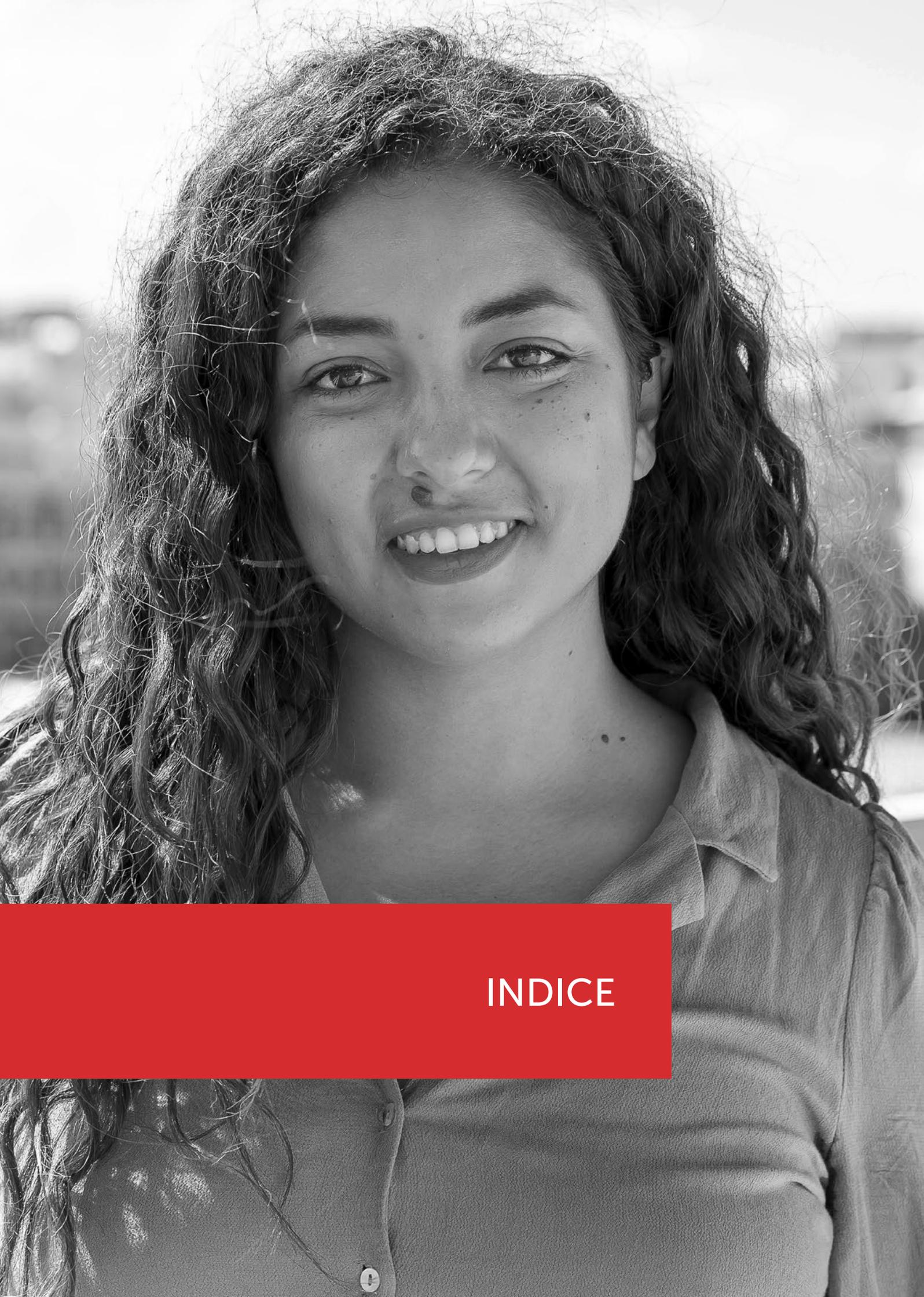
UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione Nazionale

Progetto grafico e impaginazione:

Dejavu - Listen Think Create
Via Mosé Bianchi 101, 20149 Milano, www.dejavu.it

Finito di stampare: luglio 2021

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.....	12		
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		
ASSEMBLEA NAZIONALE 2020 E GLI EVENTI.....	21		
SOCI.....	23		
UTENTI, VOLONTARI, DONATORI, DIPENDENTI E CONSULENTI.....	23		
LA RETE E I PARTNER.....	23		
PROGETTI	28		
PLUS: PER UN LAVORO UTILE E SOCIALE.....	29		
		A SCUOLA DI INCLUSIONE: GIOCANDO SI IMPARA.....	30
		GRUPPO GIOVANI UILDM.....	32
		DIRITTO ALL'ELEGANZA.....	32
		GIOCANDO SI IMPARA.....	33
		BANDO NAZIONALE 2017.....	34
		#VADOAVIVEREDASOLO – IL BLOG.....	35
		GRUPPO CINGOLI.....	35
		LA RICERCA.....	35
		I SERVIZI	38
		IL CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA.....	39
		LA COMMISSIONE MEDICO - SCIENTIFICA.....	40
		GRUPPO PSICOLOGI UILDM.....	41
		SPORTELLO INFORMATIVO.....	41
		SERVIZIO CIVILE.....	41
		GRUPPO DONNE UILDM.....	43
		LA COMUNICAZIONE.....	43
		LE CAMPAGNE.....	45
		VALORE AGGIUNTO.....	50
		DONATORI.....	54
		BILANCIO AL 31/12/2020.....	55
		RELAZIONE DI MISSIONE ANNO 2020.....	56
		SITUAZIONE PATRIMONIALE COMPARATA AL 31/12/2020.....	61
		RENDICONTO GESTIONALE COMPARATO AL 31/12/2020.....	63
		RELAZIONE DEL REVISORE LEGALE DEI CONTI ALL'ASSEMBLEA DEI SOCI.....	64



LETTERA AGLI STAKEHOLDER

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

Le sfide che il 2020 ci ha messo davanti sono state molteplici e abbiamo dovuto trovare **nuovi modi per esprimere il nostro essere associazione.**

Il Covid ha messo in luce le nostre fragilità, ma anche **la forza e la determinazione che da 60 anni ci contraddistinguono.**

Questo Bilancio è una sintesi che ripercorre un anno difficile, ma ricco di idee, spunti e di vita. Vita - sembra contraddittorio - è la parola che più di tutte sintetizza quanto abbiamo sperimentato. Perché, nonostante siamo dovuti rimanere chiusi in casa per proteggerci dal virus, **non abbiamo mai mollato** e abbiamo mostrato a tutti la nostra voglia di vivere e la vivacità della nostra associazione.

Sono del 2020 le due nuove Sezioni UILDM, Montecatini Terme e Miggiano, il simbolo di un impegno e di una creatività che non si ferma davanti agli ostacoli.

In questa situazione completamente nuova per tutti noi, **non abbiamo mai perso la speranza e ci siamo rimboccati le maniche per continuare a essere vicini ai nostri soci, alle famiglie e alle persone con una disabilità per i quali siamo un punto di riferimento.** Come Direzione Nazionale e Sezioni non ci siamo mai fermati e abbiamo messo in campo tutte le nostre risorse per rispondere ai bisogni emersi, attraverso webinar, incontri online, telefonate, servizi di assistenza a domicilio e tanto altro.

Tutti noi ci siamo misurati con il mondo digitale e le sue molteplici opportunità per rimanere in contatto, anche se a distanza. Alcuni di questi strumenti li abbiamo conosciuti per la prima volta nel 2020 e abbiamo imparato ad apprezzarne l'utilità e i punti di forza. **Siamo certi che il bagaglio di esperienze che ci portiamo da questo anno ci aiuterà a ripensare alla nostra vita associativa in una maniera rinnovata.**

Anche nel 2020 abbiamo continuato a lavorare i progetti che ci stanno a cuore, sul versante dell'inclusione sociale, attraverso il lavoro e l'incontro con le nuove generazioni.

Il progetto **"PLUS: per un lavoro utile e sociale"**, chiusosi nel mese di luglio, ha dato la possibilità a tanti giovani con disabilità di sperimentarsi nel mondo del lavoro, mettendosi in gioco e riconoscendo le proprie capacità personali.

La difesa del diritto al gioco per i bambini con disabilità è al centro di un altro grande progetto che ci ha permesso di incontrare, in presenza e virtualmente, gli studenti delle scuole primarie e secondarie di primo grado, le amministrazioni comunali in molte parti d'Italia e tante persone sensibili e appassionate. Con **"A scuola di inclusione: giocando si impara"** continua il nostro lavoro di sensibilizzazione e dialogo con le nuove generazioni proprio a partire dal gioco, la dimensione più semplice e fondamentale per la vita di tutti i bambini, per aiutarli a crescere.

Abbiamo sostenuto la **ricerca medico-scientifica** grazie al lavoro dei nostri volontari e della Commissione Medico-Scientifica che, in un anno così complesso per il mondo sanitario, ha scelto di stare sempre accanto ai nostri soci per offrire competenza, professionalità e tutto il supporto necessario.

La rendicontazione che presentiamo nasce da un percorso condiviso con le nostre Sezioni, i soci, i volontari, i sostenitori e i partner. A loro va tutta la nostra riconoscenza.

Marco Rasconi
Presidente nazionale UILDM



CRITERI E METODO



CRITERI E METODO

Con questo documento UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è al suo sedicesimo 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 2020 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 2020 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 2020, 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 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 **66 Sezioni** localizzate in **16 regioni italiane** e in **57 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. A fine

2020 NeMO conta 6 sedi: Arenzano, Brescia, Messina, Milano, Napoli 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 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.

CARO CORONAVIRUS

Caro Coronavirus o Covid-19 o come cavolo ti chiami, per fortuna non ci conosciamo di persona e allora mi presento subito. Io sono uno dei tanti malati di distrofia muscolare, uno di quei disabili in carrozzina che UILDM (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare) difende e cerca di guarire, e la mia grave patologia è di sicuro meno racchia di te.

Detto ciò, ammetto che stai davvero combinando un bel casino in tutto il mondo, ma anche se la tua sorte è già segnata, voglio scriverti lo stesso un paio di cosette.

Certo che ti sei messo proprio d'impegno nel far traballare certezze e nell'offuscare la nostra mollezza da occidentali! Con una sapiente regia alla Hitchcock, stai facendo leva sulla globalizzazione e approfitti delle sue lacune per diffondere ansia con i Tg. Sembri quasi invulnerabile, eppure siediti un istante e apri bene le orecchie.

Mi spiace per te, ma non mi fai paura: nonostante la debolezza dei miei muscoli, so di essere più forte di te. I problemi respiratori non sono solo il mio pane quotidiano ma anche quello di tanti altri miei compagni di sventura. Per noi un colpo di tosse, un banale raffreddore, sono stati da sempre l'anticamera della strizza. Cosa ci vuoi fare, siamo abituati. Adesso per colpa tua questa è

diventata la condizione di tutti ma, come noi distrofici abbiamo imparato a convivere e a lottare contro questa forma di imponderabilità, anche il resto della popolazione può e soprattutto deve reagire, con coraggio e razionalità.

Ci troviamo impantanati in un periodo difficile, in cui riusciamo con difficoltà a governare le incertezze che ci attanagliano. Però il tempo continua a macinare i suoi giorni e la capacità di adattarci, unita all'orgoglio, ci aiuterà a non chinare il capo. Quindi eccomi qui, insieme a madama distrofia, alla mia famiglia, ai miei amici di UILDM e a tutte le persone volenterose, per gridare che siamo pronti a fronteggiarti e a sconfiggerti. Siamo sulle tue tracce e hai le ore contate.

Ho un solo rammarico: una volta sceso nella tomba, non potrai mai conoscere le ragioni della tua morte. Al di là dei lutti e dei guai che stai causando, hai rinvigorito il talento dei più bravi tra di noi e ci farai diventare migliori. Hai risvegliato il nostro assopito spirito di fratellanza. Senza volerlo, beccati questo, stai facendo nascere una società più sensibile e solidale. Addio Coronavirus, a mai più rivederci!

Gianni, volontario UILDM

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

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.

• 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.

• IL REVISORE LEGALE 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.

• ORGANO DI CONTROLLO

È uno strumento interno che garantisce trasparenza e garanzia per tutti gli stakeholder coinvolti nella vita di un ente. Si occupa principalmente di vigilare sul corretto andamento della vita sociale, la corretta tenuta dell'amministrazione e l'osservanza dei principi a base degli enti del Terzo settore (Ets). La Direzione Nazionale tenutasi il 14.11.2020 ha proposto, per la nomina quale Organo di Controllo, il dr Modestino Iannotta. La proposta è stata condivisa e avallata all'unanimità dal Consiglio Nazionale tenutosi nella stessa data. La nomina dell'Organo di Controllo sarà decisa e formalizzata dall'Assemblea Delegati del 2021.

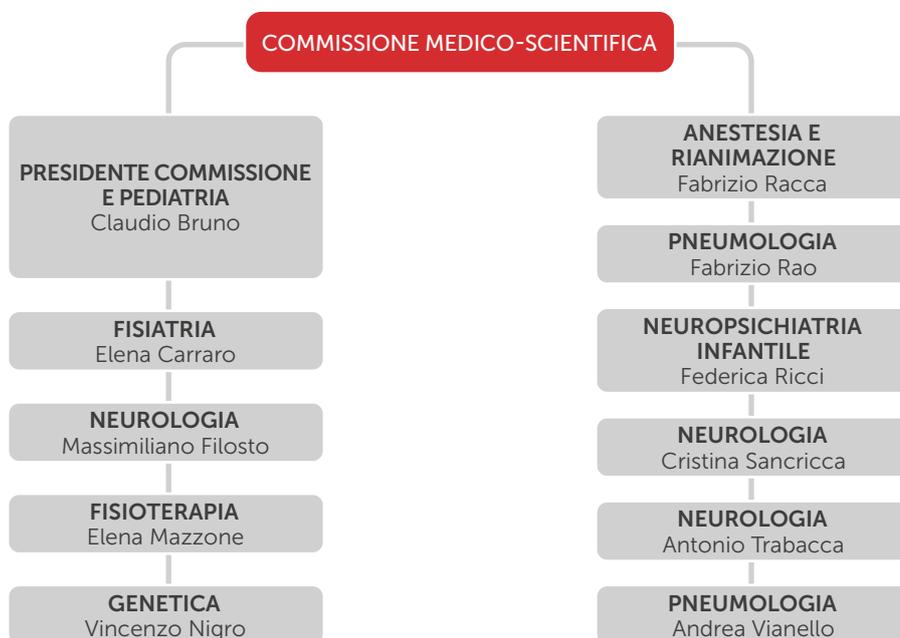
LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

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 2020, 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 **66 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 contrazione e 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 forma è la **distrofia muscolare di Duchenne**.

La **distrofia muscolare di Duchenne** o **DMD** è una patologia neuromuscolare genetica a trasmissione recessiva legata al cromosoma X, ed è caratterizzata da una degenerazione progressiva dei muscoli scheletrici, che genera **debolezza muscolare diffusa**. Colpisce i maschi mentre le femmine sono di solito asintomatiche (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, sebbene quasi 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 cardiologia e l'assistenza respiratoria, ha permesso di limitare gli effetti della malattia e di migliorare le condizioni di vita. La distrofia di Duchenne è causata dall'assenza di distrofina, una proteina di grandi dimensioni presente nella membrana della fibra muscolare. Una sua alterazione 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 numerosi **trials terapeutici** per la **distrofia muscolare di Duchenne** e altri sono in preparazione per altre distrofie. L'utilizzo di alcuni farmaci, la cura degli aspetti cardiaci e respiratori, l'attenta impostazione della riabilitazione hanno radicalmente migliorato negli ultimi anni la qualità di vita e il livello di indipendenza delle persone



che convivono con queste patologie, aumentando 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 e una riduzione e minore progressione delle complicanze. Negli ultimi anni si è assistito al fiorire di un enorme numero di trials 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.

ASSEMBLEA NAZIONALE 2020 E GLI EVENTI

A causa della pandemia da Covid - 19 non è stato possibile organizzare un momento in presenza con tutti i soci.

La Direzione Nazionale, la Commissione Medico – Scientifica, il Gruppo Giovani, il Gruppo Donne UILDM, la struttura di Servizio Civile UILDM e le Sezioni non si sono mai fermati e hanno proposto momenti formativi e incontri digitali. È stato un modo per mantenere un legame tra le persone e portare avanti la vita dell'associazione nonostante il fermo dovuto al virus.

Durante l'anno sono stati organizzati webinar di carattere medico per rispondere alle nuove esigenze dei soci UILDM emerse durante l'anno. Questi momenti sono stati pensati in sostituzione della Giornata Medico – Scientifica UILDM, con l'obiettivo di dare risposte agli operatori sanitari e alle persone con una malattia neuromuscolare, principalmente sui temi legati all'emergenza, ma non solo.

Nel 2020 la Commissione Medico – Scientifica UILDM ha organizzato i seguenti webinar scientifici rivolti alle persone con una malattia neuromuscolare, le famiglie, i caregiver e gli operatori sanitari: Distrofie e Covid - 19 (3 aprile); Fisioterapia e Covid - 19 (21 aprile); Aggiornamenti sulle distrofie dei cingoli (18 giugno); Comprendere la genetica delle malattie neuromuscolari (27 ottobre); Distrofia facio – scapolo – omerale: informazioni e novità (15 dicembre).

La segreteria di **Servizio Civile UILDM** il 23 aprile ha proposto un webinar di aggiornamento rivolto agli Operatori Locali di Progetto.

In ambito legislativo, il 6 aprile il Centro per la Documentazione Legislativa ha tenuto un incontro online sul tema "Disabilità e Covid - 19: novità legislative", coordinato da Carlo Giacobini. Il 31 luglio si è svolto il webinar "Pensioni di inabilità: UILDM in dialogo con l'esperta", con Sara Carnovali, sulla sentenza della Corte Costituzionale sulle pensioni di inabilità per gli invalidi civili totali.

Nel corso del 2020 il **Gruppo Giovani UILDM** ha promosso



un ciclo di tre incontri online dal titolo "Si fa presto a dire Vita indipendente", per approfondire i temi legati all'**autonomia dei giovani con disabilità**. Ospiti dei tre appuntamenti sono stati il presidente nazionale Marco Rasconi (17 giugno), Natascia Curto, del Centro Studi DiVi per i Diritti e la Vita Indipendente dell'Università degli Studi di Torino (12 novembre) e il pedagogista Roberto Medeghini (18 dicembre).

Nel mese di giugno la **Direzione Nazionale** ha promosso un webinar sul "Turismo accessibile: dal reale al virtuale", che ha visto la partecipazione di Roberto Vitali di Village For All e del gruppo Spaghetti Trip, formato da Davide Dallan, Enrico Filippi, Francesco Pecol, Erick Simionato.

Anche il **Gruppo Donne UILDM** ha presentato "Una stanza tutta per noi", un format di interviste settimanali che hanno messo al centro le storie di donne con disabilità e il loro rapporto con l'arte, la poesia, i viaggi.

Il 24 ottobre si è svolta l'Assemblea Nazionale online, un momento per fare il punto sui progetti e le azioni promossi a livello nazionale e sui territori. L'Assemblea, composta dai membri del Consiglio Nazionale e dai delegati di ogni Sezione, ha approvato la relazione di attività illustrata dal presidente nazionale, le linee di azione per il 2021 e il bilancio di esercizio. Nel corso del 2020 la Direzione Nazionale UILDM ha tenuto stretti e frequenti **contatti con le Sezioni locali attraverso incontri online per offrire supporto durante e dopo il lockdown**, per monitorare le situazioni critiche e condividere le buone prassi nate in quei mesi.

I NOSTRI SOCI

SEZIONI	SOCI 2019	SOCI 2020	SEZIONI	SOCI 2019	SOCI 2020
ALBENGA	186	160	NAPOLI	127	121
ANCONA	209	170	OMEGNA	124	101
AREZZO	113	120	OTTAVIANO	60	55
BAREGGIO	102	104	PADOVA	206	150
BARI	66	66	PALERMO	56	54
BERGAMO	400	384	PAVIA	26	37
BOLOGNA	171	157	PESARO URBINO	122	114
BOLZANO	92	74	PESCARA	72	40
BRESCIA	193	183	PIETRASANTA (VERSILIA)	237	238
CASERTA	107	108	PISA	156	109
CASTELLAMMARE DI STABIA	17	10	PORDENONE	181	171
CATANIA	82	80	RAVENNA	49	45
CHIARAVALLE	83	52	REGGIO EMILIA	31	31
CHIOGGIA	106	115	RIMINI	95	47
CHIVASSO	143	152	ROMA	168	174
CICCIANO	41	42	ROVIGO	20	22
CITTANOVA	50	50	SALERNO	84	72
COMO	358	330	SALSOMAGGIORE	150	99
FIRENZE	213	195	SASSARI	95	113
FORLÌ	17	19	SAVIANO	46	45
GENOVA	273	251	SCANDICCI	96	71
GORIZIA	58	48	SIDERNO MARINA	30	30
IMPERIA	44	41	SONDRIO	117	69
LECCO	118	91	TERAMO	70	69
LEGNANO	125	99	TORINO	427	376
MANTOVA	63	65	TRANI	138	124
MARTINA FRANCA	133	122	TREVISO	46	34
MAZARA DEL VALLO	102	80	UDINE	301	302
MIGGIANO	0	55	VARESE	105	108
MILANO	188	83	VENEZIA	626	480
MODENA	299	272	VERONA	479	501
MONTALTO UFFUGO	124	110	VICENZA	83	80
MONTECATINI TERME	0	51	TOTALI	9.146	8.255
MONZA	247	234			

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 57 province. I nostri soci sono persone con una malattia neuromuscolare, i loro familiari 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 2020 i soci sono 8.255.

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 l'azione sociale deve avere al centro la persona: 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 sensibilizzazioni 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.

I Centri Clinici NeMO

Dal 2008 la rete dei Centri Clinici NeMO (Neuromuscular Omnicentre) è punto di riferimento per la presa in carico delle malattie neuromuscolari. NeMO nasce dall'incontro tra le Associazioni dei pazienti, con UILDM in prima linea tra i Soci che hanno dato vita al progetto, le Istituzioni e la comunità scientifica. Ed è grazie a questa alleanza che viene dato vita a un modello di cura che pone al centro la complessità dei 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.

Oggi i Centri Clinici NeMO rappresentano un network su tutto il territorio nazionale, per rispondere a quel bisogno di prossimità sui territori che ha spinto la loro nascita e il loro sviluppo: oltre a **Milano**, presso l'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda, NeMO è presente ad **Arenzano** (GE), presso l'Ospedale "La Colletta" di Arenzano, a **Messina** presso il Policlinico Universitario "G. Martino", a **Roma** presso il l'Ospedale Policlinico Gemelli, a **Napoli** presso l'Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli – Ospedale Monaldi, a **Brescia** presso la Fondazione Richiedei di Gussago e a **Trento**, presso l'Ospedale Riabilitativo "Villa Rosa" di Pergine Valsugana. La presa in carico dei Centri Clinici NeMO accompagna la persona in tutte le fasi della vita e della patologia, dalla diagnosi, all'attivazione di percorsi di cura e riabilitazione, ai controlli e follow-up periodici. Per questa ragione sono erogate le seguenti prestazioni:

- Degenza;
- Day Hospital;
- Ambulatori;
- Macro Attività ambulatoriali Complesse (MAC).

L'approccio multidisciplinare che caratterizza il modello di cura dei Centri NeMO, in risposta a patologie considerate ad alto impatto assistenziale, si sintetizza in cinque aree funzionali di presa in carico, alle quali corrispondono team dedicati di professionisti:

- Respirio;
- Movimento;
- Cura del sé;
- Nutrizione;
- Comunicazione.

Per ognuno di questi servizi, il modello NeMO prevede un approccio multiprofessionale e interdisciplinare, per questo



motivo lo staff dei Centri NeMO è costituito da ben 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, terapisti 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 oggi un totale di 114 posti letto di degenza ordinaria, 21 posti letto per Day Hospital e ambulatori, 10 palestre, 320 professionisti e oltre 15.000 famiglie prese in carico dal 2008 a oggi.

Un anno di resilienza per il Centro Clinico NeMO

Anche per i Centri Clinici NeMO il 2020 è stato segnato dall'emergenza sanitaria da Covid-19, di fronte alla quale gli operatori NeMO sono stati in prima linea nel mettere in campo azioni e servizi di presa in carico, con l'intento di proteggere la comunità dei pazienti dal virus e continuare a garantire loro le risposte di cura adeguate, seppure nella distanza. Un'azione di cura sostenuta a gran voce dalla comunità dei pazienti che, insieme, ha scelto di non farsi fermare dalla paura del virus, ma di continuare a muoversi per proteggere i propri Centri Clinici. Ed è così che è nata la campagna **#DISTANTIMAVICINI**, promossa da AISLA, insieme a UILDM e Famiglie SMA, a sostegno dei

DISTANTI MA VICINI

Questa lettera è stata scritta nel marzo 2020, all'avvio della campagna Distanti ma vicini, promossa da UILDM, AISLA e Famiglie SMA a favore dei Centri Clinici NeMO per sostenere e dare voce a tutta la comunità di persone con malattie neuromuscolari.

"Noi facciamo parte di quella popolazione considerata oggi più che mai in condizioni di fragilità. In Italia siamo 40.000 e tutti i giorni per noi significa vivere in una situazione di alta complessità. Oggi più che mai abbiamo bisogno di proteggerci dal virus e di continuare a curarci.

Abbiamo la SLA, la SMA o una distrofia muscolare, malattie ingombranti per noi e per le nostre famiglie e nei Centri Clinici NeMO riponiamo la nostra speranza di cura. I NeMO sono reparti ospedalieri multidisciplinari, specializzati per la presa in carico delle persone con malattie del motoneurone e neuromuscolari, con stanze predisposte anche per la presa in carico dell'alta intensità, la nostra terapia intensiva, ed una équipe preparata a gestire la complessità dei nostri bisogni. I Centri NeMO si trovano al Niguarda di Milano, al Gemelli di Roma, al Policlinico di Messina e all'Ospedale La Colletta di Arezano (GE).

Oggi, per proteggerci dalla diffusione del coronavirus, il team NeMO si trova costretto a limitare i contatti con i pazienti e le loro famiglie. Noi pazienti, i fragili, ci siamo uniti per difendere i nostri medici ed i nostri reparti, per aiutarli a mettere in atto tutti i sistemi di

protezione necessari e finanziare l'integrazione degli operatori che devono subentrare ai nostri famigliari e ai volontari che non possono più entrare negli ospedali per limitare il rischio di contagio. Ci siamo uniti per sostenere il potenziamento dei servizi per la presa in carico a distanza, che permetterebbero di monitorare il nostro stato di salute, di supportare i nostri famigliari nella gestione quotidiana dei bisogni e darci i consigli specifici.

Abbiamo lottato anni per ottenere i Centri NeMO. Ora, insieme, continuiamo a farlo per proteggerli, sapendo che la nostra comunità di persone con disabilità - e le loro associazioni - è capace ogni volta di dare risposte al bisogno, senza riserve, in modo creativo e appassionato, con la certezza di non essere sola.

Torneremo ad abbracciarci, a stare nelle piazze e ad abitare le nostre città. Ma ora, protetti dietro le mascherine e tenendoci a distanza, con coraggio continuiamo ad aiutarci, perché un merito al virus dobbiamo riconoscerlo: quello di averci fatto riscoprire il valore della reciprocità. Non dimentichiamoci che noi uomini possiamo sopravvivere su questa terra solo cercando di aiutarci l'uno con l'altro.

Restiamo uniti e ce la faremo, distanti ma vicini."

Alberto Fontana
presidente dei Centri Clinici NeMO

Centri Clinici NeMO, dando voce alla comunità dei pazienti tutta. Ma il 2020 è stato anche un anno di sviluppo e di crescita per i Centri Clinici NeMO che, nonostante il virus, hanno portato a termine i progetti di apertura delle nuove sedi di NeMO Napoli e NeMO Brescia.

Il **4 luglio 2020**, presso l'Ospedale Vincenzo Monaldi, sono stati consegnati gli spazi che oggi ospitano il **Centro Clinico NeMO di Napoli**, frutto dell'accordo di sperimentazione gestionale pubblico-privato tra Fondazione Serena (ente gestore dei Centri Clinici NeMO), Regione Campania e Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli firmato a febbraio 2019. Il Centro è dotato di 23 camere di degenza, 3 camere per i Day Hospital, 1 sala medica, 3 ambulatori specialistici, 1 sala per l'accoglienza, 1 palestra, 2 aree relax, 1 sala colloqui e 1 spazio riunioni. Si è trattato di un importante intervento di ristrutturazione su 1.100 metri quadri, iniziato a fine ottobre 2019 e che ha dato vita a uno spazio ampio, luminoso e colorato, che accoglie come una casa i pazienti durante la degenza. Ne sono un esempio gli ampi balconi delle camere, dedicati all'ortoterapia e la scelta di porre al centro del reparto "un'area bimbi" dedicata ai più piccoli. **Dal 9 novembre 2020 il Centro ha aperto le porte ai primi pazienti, iniziando le attività di cura.** Il Centro si prenderà cura di oltre 2.000 persone del territorio campano. L'approccio di cura del NeMO Napoli è quello che caratterizza da sempre la rete dei Centri Clinici NeMO e che vede il paziente e la sua

famiglia al centro di un percorso di presa in carico, dal momento del ricovero, fino al suo rientro a casa. Grazie alla presenza in organico di un team multidisciplinare di professionisti, anche il NeMO Napoli sarà in grado di rispondere a tutte le esigenze di cura delle persone con malattia neuromuscolare. In particolare, la presa in carico presso il Centro sarà caratterizzata da un approccio di cura omniservice, con una valorizzazione delle specialità pneumologiche e cardiologiche, integrando in questo modo l'esperienza specifica maturata dall'Ospedale Vincenzo Monaldi.

Il **28 settembre 2020** è stata inaugurata a Gussago (Brescia) **la sede bresciana del Centro Clinico NeMO.** Con l'apertura di NeMO Brescia, a seguito dell'incarico ricevuto a dicembre 2019 da Fondazione Serena (ente gestore dei Centri Clinici NeMO), da parte dell'Agenzia di Tutela della Salute (ATS) della città lombarda, la rete dei Centri Clinici NeMO si arricchisce della sua sesta sede, dando continuità alla missione del progetto di voler essere sui territori e vicino alle persone con malattie neuromuscolari, per rispondere in modo efficace al loro bisogno di cura. In Lombardia sono oltre 4.400 le persone che convivono con questo tipo di patologie e il NeMO Brescia permetterà di far fronte alla domanda di cura e assistenza sempre più crescente, nonché alla necessità di garantire al maggior numero di persone l'accesso alle terapie più avanzate. Il Centro si prenderà cura di circa 800 persone

l'anno del territorio bresciano e delle province limitrofe. Il Centro ha una superficie di oltre 1.500 metri quadrati ed è dotato di 16 posti letto in regime di degenza ordinaria, di cui 4 ad alta complessità e 4 dedicati all'area pediatrica, 3 palestre per la riabilitazione. Oltre ai servizi di degenza ordinaria, il Centro NeMO offre anche la possibilità di effettuare prestazioni in regime di DH, Ambulatoriali e Macroattività Ambulatoriali Complesse dove vengono svolte specifiche manovre diagnostiche e terapeutiche oltre che interventi riabilitativi di bassa, media ed alta complessità. Anche NeMO Brescia, oltre ad essere punto di riferimento per la diagnosi, la cura e la ricerca sulle patologie neuromuscolari è anche luogo di accoglienza per le famiglie che vi accedono: il giardino con gli ulivi secolari, la giostra "Carosello" completamente accessibile donata da UILDM attraverso il progetto "Giocando si impara", le camere singole, ampie e luminose, le palestre, lo skyline nei corridoi del reparto di degenza con le bellezze artistiche del territorio, raccontano di un spazio che vuole essere anche una casa per chi lo vive, spesso anche per lunghi e frequenti percorsi di cura.

Ma le risposte di resilienza dei Centri NeMO si sono concretizzate anche nel continuare il lavoro di ricerca clinica in particolare nell'ambito dei nuovi trattamenti di cura: ne è un esempio concreto **l'avvio del trattamento con terapia genica per l'Atrofia muscolare spinale (SMA) effettuato il 16 dicembre 2020 nel Centro Clinico NeMO di Milano**. A riceverlo è stato Giuseppe, un bambino di 5 mesi, nato con SMA di tipo 1. Al NeMO di Milano, Giuseppe è curato dal settembre 2020, dove è stata effettuata la diagnosi della patologia e si è avviato il percorso di presa in carico multidisciplinare, che ha permesso l'analisi e il monitoraggio clinico delle sue condizioni neuromotorie e respiratorie e, nel contempo, l'affiancamento psicologico dei genitori. Un percorso integrato che ha consentito all'équipe del Centro NeMO di affrontare insieme alla famiglia le opzioni terapeutiche oggi possibili per i bimbi affetti da SMA e, tra queste, arrivare a considerare la scelta della terapia genica, sulla base della valutazione del quadro clinico del piccolo e della sua età. La terapia genica è il frutto di un percorso lungo di ricerca internazionale che ha visto in Italia il reclutamento di 9 bambini trattati e monitorati dall'agosto 2018 presso il Policlinico Gemelli/Centro Clinico NeMO Roma, con la direzione scientifica del Prof. Eugenio Mercuri.

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 92 organizzazioni nazionali di secondo e terzo livello – per un totale di **oltre 158.000 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 neuromuscolari** 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.

Il protocollo d'intesa AVIS - UILDM

Sabato 8 febbraio 2020 a Padova il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi e il presidente AVIS Gianpietro Briola hanno rinnovato **il protocollo d'intesa che lega le due associazioni**. La sottoscrizione è avvenuta in occasione del convegno "Senza confini. Il dono tra etica, inclusione e accoglienza", organizzato da AVIS nazionale nell'ambito delle iniziative in programma per l'intero 2020, anno in cui Padova è stata Capitale europea del volontariato.

Con questo accordo AVIS e UILDM si impegnano **a sostenere le iniziative reciproche, a contribuire a diffondere la cultura del dono come strumento di inclusione e alla realizzazione di progetti a favore di persone con disabilità neuromuscolare**.

LA NOSTRA RETE



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

FONDAZIONE





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.

PLUS: PER UN LAVORO UTILE E SOCIALE

Dopo oltre 2 anni di lavoro, il 12 luglio 2020 è arrivato al traguardo finale "PLUS: per un lavoro utile e sociale. Progetto di inclusione socio lavorativa per le persone con disabilità", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con il primo bando "unico" previsto dalla riforma del Terzo Settore (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'iniziativa, promossa da UILDM con le associazioni partner MDC, Anas Puglia e Atlantis27, era stata avviata nel giugno del 2018.

Il progetto ha coinvolto su scala nazionale **16 regioni**: Abruzzo, Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Trentino Alto Adige e Veneto. Tutte le regioni in cui UILDM è presente da diversi anni ed è diventata un punto di riferimento per il sostegno alle persone con disabilità, soprattutto in termini di abbattimento di barriere architettoniche e culturali e di inclusione sociale.

L'obiettivo principale di PLUS era quello di migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità favorendone la formazione e **l'inserimento nel mondo del lavoro**, strumento essenziale per la realizzazione di ogni individuo e per l'inclusione sociale, specialmente delle categorie più fragili che altrimenti sarebbero a rischio di emarginazione. Per concretizzare questo importante traguardo sono stati messi in campo due macro interventi: il primo riguardava la formazione teorica, la formazione pratica e l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità presso aziende, cooperative, associazioni, enti pubblici e simili. Il secondo consisteva nella creazione di uno sportello gestito dalle stesse persone con disabilità che durante il percorso di formazione avevano mostrato, in relazione ai loro bisogni ed attitudini, capacità imprenditoriale e voglia di mettersi in proprio. Entrambi gli interventi hanno inteso valorizzare il ruolo della persona con disabilità attraverso

opportunità di visibilità sociale che si sono concretizzate, spesso, nell'assunzione di compiti e di impegni nel quartiere e nella comunità di appartenenza.

Il progetto, dopo essere stato interrotto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali a causa dell'espandersi del virus Covid – 19, nel maggio del 2020 ha potuto riprendere il suo normale corso di svolgimento: si sono conclusi gli interventi di inserimento lavorativo e gestione dello sportello nonché gli ultimi step formativi, anche grazie al supporto di piattaforme digitali che consentissero a tutti di partecipare in sicurezza. La **formazione finale** di 20 ore si è svolta con un webinar nelle giornate del 15-22-23-24-25 giugno 2020 e ha permesso il confronto di idee ed esperienze grazie alla presentazione di elaborati grafici a cura di ciascun beneficiario.

Anche il seminario di chiusura "**PLUS: dal progetto all'autonomia delle persone con disabilità**", realizzato il 30 giugno 2020 e inizialmente previsto per svolgersi dal vivo, è stato realizzato online a causa delle restrizioni anti-covid e ha visto il coinvolgimento di circa 85 persone, tra rappresentanti del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, destinatari, volontari, tutor e partner di progetto.

Per tutta la durata di PLUS l'ente capofila UILDM, in quanto responsabile del monitoraggio, ha prodotto, raccolto e registrato numerosi questionari per valutare l'impatto delle azioni progettuali sui beneficiari e sul contesto di attuazione: in totale, si contano quasi **800 schede di gradimento e autovalutazione** compilate dai soggetti che hanno partecipato al progetto.

Stando ai dati emersi, i beneficiari di PLUS hanno avuto la possibilità di impegnarsi nell'attività di inserimento lavorativo o di gestione dello sportello, rispettivamente, per 5 e 6 mesi. In totale, hanno partecipato al progetto **80 persone con disabilità** nella fascia di età 18-40 anni; di queste, 69 hanno concluso il percorso progettuale e 11 hanno rinunciato in itinere. Le rinunce sono state dovute per il 75% dei casi all'ottenimento di un contratto di lavoro e per il restante 25% a motivi di salute. Dall'analisi dei questionari che per tutta la durata del progetto sono stati somministrati a beneficiari, volontari e tutor, è emerso un rafforzamento trasversale delle competenze delle persone con disabilità: in ambito organizzativo, comunicativo e informatico, soprattutto per quanto riguarda l'utilizzo di programmi e software digitali.

In quanto agli aspetti operativi e di coordinamento, sono stati registrati oltre **20 incontri** tra UILDM e i partner di progetto grazie ai quali sono state analizzate le attività svolte, quelle da svolgere e sono state intraprese le dovute azioni correttive. La stessa sospensione forzata del progetto, dovuta alla crisi sanitaria da Covid – 19, ha fatto sì che si mettessero in atto **nuove metodologie di lavoro e comunicazione** tra tutti i

partecipanti, inclusi i soggetti attuatori. Infatti, anche durante il lockdown nazionale, la rete di relazioni instaurata all'interno di PLUS non si è mai fermata e anzi ha continuato ad operare per garantire la prosecuzione del progetto.

In definitiva PLUS ha coinvolto:

- un centinaio di persone per ciascun seminario organizzato, rispettivamente, a metà e a fine progetto;
- 16 tutor di progetto, uno per Regione;
- 4 docenti per la formazione teorica di 40 ore per Regione;
- 1 tutor aziendale per ciascun destinatario durante l'inserimento lavorativo;
- 5 membri per la costituzione della commissione di valutazione delle candidature;
- 4 esperti (psicologi) per l'indirizzamento dei destinatari alla formazione pratica/tirocinio;
- 120 volontari tra UILDM Direzione Nazionale, Sezioni locali UILDM e partner di progetto.

Al termine del progetto a ciascun beneficiario è stato inviato un attestato di partecipazione; inoltre, è stata redatta e pubblicata una **guida di buone prassi** per la promozione e informazione sull'inserimento lavorativo delle persone con disabilità che prende spunto dalle esperienze maturate nel contesto del progetto. A dimostrazione che il contributo più significativo di PLUS è sul fronte della valorizzazione della persona con disabilità e che l'impegno di UILDM non si ferma con la chiusura del progetto.

A SCUOLA DI INCLUSIONE: GIOCANDO SI IMPARA

Entra nel vivo il progetto di UILDM che 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), risultando primo nella graduatoria dei 101 progetti presentati al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

L'iniziativa 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 66 Sezioni locali UILDM e il coinvolgimento di **24 comuni, 39 Istituti Scolastici e oltre 3.500 studenti**.

Tra gli obiettivi del progetto, quello di promuovere all'interno del contesto scolastico il tema dell'inclusione e della difesa del diritto al gioco dei bambini con disabilità nelle aree verdi pubbliche.

Dopo l'avvio nel settembre del 2019, ad inizio 2020 il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha imposto il blocco di

tutte le attività a causa dell'espandersi del virus Covid – 19.

Prima della sospensione progettuale, tuttavia, in alcuni territori (in particolare Puglia, Toscana e Veneto) i volontari e i formatori UILDM sono riusciti ad effettuare alcuni incontri di **sensibilizzazione nelle scuole**, portando la loro testimonianza sulla disabilità e l'inclusione sociale.

In questo contesto, data l'incertezza e i continui mutamenti dello scenario epidemiologico e sanitario, nonché la chiusura pressoché totale delle scuole, la soluzione è stata quella di richiedere la proroga al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per svolgere gli interventi previsti, anche con modalità alternative alla presenza.

Per le scuole, in particolare, UILDM è impegnata nella creazione di un **kit formativo** che potrà essere utilizzato anche in modalità digitale tramite la didattica a distanza (DAD). Alle classi elementari sarà distribuito un libro con al suo interno due storie di inclusione, una breve descrizione della distrofia muscolare e un metro di cartone a forma di giraffa che prende spunto dal protagonista di una delle due storie. Il libro cartaceo sarà accompagnato da una versione animata e da alcuni giochi interattivi. Alle classi medie sarà invece distribuito il libro per ragazzi "Matt e Splat. Nel regno di sottoterra" di Alessandro Corallo, amico di UILDM e papà di un bambino con distrofia di Duchenne. Il libro nasce dall'esperienza personale dell'autore e racconta di un viaggio avventuroso che porterà i giovani protagonisti a scoprire il valore della diversità e dell'inclusione.

A tutte le scuole coinvolte sarà donata una **guida sulle distrofie muscolari**, redatta in collaborazione con la Commissione Medico - Scientifica UILDM, e per i docenti sarà organizzato un webinar di approfondimento sull'aspetto medico-scientifico e psicologico delle distrofie.

Ad arricchire il calendario delle attività di sensibilizzazione contribuirà anche il gruppo musicale "**Ladri di carrozzelle**", che in accordo alle normative di sicurezza anti-covid realizzerà i concerti dal vivo durante l'estate 2021. Gli eventi saranno pubblici e rivolti a tutta la cittadinanza.

A questo proposito, giova ricordare anche l'opera di **riqualificazione in ottica inclusiva** delle aree verdi pubbliche che UILDM sta portando avanti in sinergia con i territori coinvolti e a beneficio dell'intera comunità, per garantire il diritto al gioco di tutti i bambini. Per l'affidamento della fornitura e posa in opera delle attrezzature ludiche e inclusive sarà indetta una procedura negoziata sulla scorta di un capitolato speciale d'appalto, redatto secondo la normativa degli appalti pubblici. Le giostre e gli elementi d'arredo inclusivi verranno poi donati da UILDM direttamente al comune o amministrazione pubblica nel cui territorio saranno installati.

Le prime installazioni avranno inizio nella primavera del 2021 e le aree verdi così riqualificate verranno inaugurate durante l'estate, con eventi creati ad hoc per coinvolgere le istituzioni locali e la cittadinanza.

I NUMERI DEL PROGETTO A SCUOLA DI INCLUSIONE: GIOCANDO SI IMPARA



39

ISTITUTI SCOLASTICI



+3.500

STUDENTI COINVOLTI



28

INTERVENTI
DI RIQUALIFICAZIONE INCLUSIVA



24

COMUNI



16

REGIONI + PROVINCIA AUTONOMA
DI BOLZANO

Infine, ha preso il via la **valutazione di impatto** del progetto che sarà curata da un ente valutatore esterno appositamente selezionato: uno strumento indispensabile fortemente voluto da UILDM per valutare il cambiamento sociale generato dalle azioni progettuali a partire dal raggiungimento dei risultati attesi, nei tempi definiti, rispetto agli interlocutori diretti e indiretti.

In definitiva, dopo alcuni mesi di incertezza, il progetto "A Scuola di Inclusione: giocando si impara" sta dimostrando di poter raggiungere gli obiettivi prefissati e di potersi adattare, evolvendo oltre le aspettative, rispetto alle condizioni e ai fattori esterni che nel tempo si sono succeduti.

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

GRUPPO GIOVANI UILDM

Grazie ai "semi" gettati nel corso del 2019 – grazie al sostegno della Direzione Nazionale, durante le Manifestazioni Nazionali – il Gruppo Giovani UILDM è riuscito a far crescere il numero di aderenti, provenienti da tutta Italia, riuscendo così a mettere ancora più impegno per il raggiungimento dei propri obiettivi.

In particolare, il tema su cui il Gruppo si è concentrato è stato quello della **Vita indipendente**, creando il progetto "Si fa presto a dire Vita indipendente". A causa della pandemia, il progetto è stato adattato all'esigenza di mantenere il distanziamento sociale. Gli incontri previsti in presenza si sono così trasformati in webinar digitali, dedicati a diversi aspetti dei percorsi di Vita indipendente.

Il primo ha visto come ospite il presidente nazionale Marco Rasconi, nell'ottica di favorire uno scambio di esperienze con chi ha già intrapreso un percorso di Vita indipendente e riveste allo stesso tempo un ruolo di rappresentanza nazionale per l'associazione. Sono seguiti altri due incontri di stampo più tecnico, che hanno risposto a domande maggiormente legate agli iter burocratici per poter conoscere meglio gli strumenti a disposizione delle persone con disabilità che vogliono diventare più autonomi.

I relatori che hanno condotto i due incontri sono stati Natascia Curto, del Centro Studi Universitario DiVi - per i Diritti e la Vita Indipendente dell'Università degli Studi di Torino, e Roberto Medeghini, pedagogo che svolge attività di ricerca e formazione nell'ambito educativo con particolare attenzione ai temi della disabilità, delle difficoltà di apprendimento, dell'insuccesso nel loro svolgersi scolastico, sociale e dei servizi nella loro relazione con l'organizzazione dei contesti.

Il Gruppo Giovani UILDM ha organizzato i tre incontri coordinando anche l'aspetto comunicativo, in accordo con gli uffici della Direzione Nazionale UILDM. Sono stati infatti i membri stessi a costruire la grafica e i messaggi dei testi e dei post, oltre a mettersi alla prova con un piano di comunicazione dedicato ai tre appuntamenti digitali. Per una



adeguata organizzazione, il Gruppo ha a disposizione la mail istituzionale gruppogiovani@uildm.it e un gruppo Facebook, nel quale tra i componenti si possono scambiare opinioni e idee.

Nel corso del 2020 il Gruppo Giovani UILDM si è inoltre impegnato per la redazione di alcuni articoli, pubblicati sia sul sito nazionale uildm.org sia sulla rivista DM, con lo scopo di raccontare le proprie attività a tutta l'associazione.

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 aperta, 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 una riflessione

IL POTERE TRASFORMATIVO DEL BENE

Sono la madre orgogliosa di un bel giovanotto che io e mio marito adottammo in Nepal nel 2003. Allora non avevamo la benché minima idea di cosa significasse l'espressione "distrofia muscolare": eravamo due neo-genitori emozionati, pronti ad accogliere in famiglia un bambino di tre anni, bello, vispo e intelligente. Notammo che il piccolo non sorrideva, ma ne attribuimmo la ragione ad una reazione psicologica dovuta all'esperienza dell'orfanotrofio; peraltro, il bambino cresceva felice e aumentava in altezza a vista d'occhio. Dopo un paio d'anni, però, cominciò a camminare sulle punte: la diagnosi arrivò come un fulmine a ciel sereno: FSHD distrofia facio-scapolo-omeroale. Ci rivolgemmo subito a UILDM dove trovammo ascolto e assistenza. A dieci anni nostro figlio dovette sedersi sulla sedia a rotelle. Oggi, a ventun anni, è un giovane grintoso che studia presso il Politecnico ed è in cura presso il Centro Clinico NeMO.

Questa premessa spiega perché il 7 marzo 2020, quando l'Italia e il mondo erano in preda alla prima ondata di Covid, decisi di confinarmi in camera da letto e lì vi rimasi per quaranta giorni. Vivace di natura, mi sentivo come "rallentata", e poiché i notiziari non facevano che parlare di coronavirus, io e mio marito decidemmo di salvaguardare la salute di nostro figlio e dei miei anziani genitori. Comincia qui la storia di "Segregata – Una madre contro il coronavirus" e, perché no, anche contro la FSHD, il tipo di distrofia che qualifica

mio figlio come una persona a rischio di fronte ad un virus che attacca le vie respiratorie. Infine, Covid fu. La scelta dell'auto-segregazione si rivelò saggia ed io rimasi segregata fino al quarantesimo giorno, poiché non volevo rischiare di contagiare i miei cari.

Decisi di occupare quel tempo in modo costruttivo. Sola com'ero, avevo modo di riflettere, e sentii il bisogno di narrare la mia esperienza umana in un libro i cui proventi avrei donato a UILDM quale testimonianza e contributo personale al grande valore sociale di questa associazione. Il mio scopo era quello di trasformare un'esperienza negativa in un'operazione positiva, di sostegno economico ai percorsi di autonomia e Vita indipendente destinati ai giovani che vivono con una distrofia. A distanza di oltre un anno, mi piace tirare le somme e direi che, come nelle fiabe più belle, l'amore ha trasformato il male in bene. Infatti, questa mia disavventura mi ha condotto ad una più profonda conoscenza del mondo UILDM, regalandomi bellissime esperienze: lavorare insieme a una grande famiglia, dove tutti si impegnano concretamente per trovare soluzioni. Nessuno viene lasciato da solo con la malattia, la porta è aperta per tutti, la mentalità è innovativa, e la risposta ai problemi del singolo è sempre un caloroso "Ci siamo!".

Fabiola Maria Bertinotti
volontaria UILDM

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. A causa della pandemia, il progetto per l'a.s. 2019-2020 si è svolto online con incontri di formazione e sensibilizzazione che hanno coinvolto gli studenti dell'Istituto Scolastico Olga Fiorini di Busto Arsizio (Va), l'Istituto di Istruzione Superiore Alberto Castigliano di Asti e l'Accademia di Moda e Couture di Torino.

Mentre l'Istituto Fiorini e l'Istituto Castigliano si sono concentrati sulla progettazione di abiti, la Sezione UILDM di Torino e l'Accademia di Moda e Couture hanno avviato un percorso per la realizzazione borse, raffinate e pratiche, pensate per essere indossate da donne e uomini con difficoltà motorie. Le borse sono state presentate durante un evento digitale in occasione della Torino Fashion Week, dal 3 al 9 ottobre 2020.

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.

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 2020 è stato l'anno di quattro nuovi interventi, due a Brescia, uno a Milano e uno a Parma.

Milano

Il 27 settembre 2020 è stato inaugurato il parco giochi accessibile dei Giardini Ezio Lucarelli, nel Municipio 3 di Milano. Il parco nasce come ristrutturazione di un'esistente area giochi e occupa una superficie di circa 800 mq all'interno del Parco Feltre nell'omonimo quartiere. Il nuovo spazio è integrato con il verde circostante e si divide in tre aree: un'area destinata ai più piccoli, una destinata al gioco dei più grandi e una dedicata al gioco creativo e meno strutturato; infine, uno spazio lasciato libero per il gioco della palla. Il parco è stato realizzato grazie al contributo del Comune di Milano e delle associazioni che dal 2018 collaborano al progetto "Parchi per

tutti": UILDM, L'abilità, Anfass, UICI – Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, il Pio Istituto dei Sordi di Milano e Inter Campus.

Gussago – Centro Clinico NeMO Brescia

Il 28 settembre all'interno del parco del Centro Clinico NeMO di Brescia, a Gussago, è stato inaugurato "Carosello", una giostra dove potranno giocare insieme bambini con e senza disabilità.

Brescia

Nel mese di novembre una giostra "Carosello" è stata installata nel Parco Tullio Gadola. Il progetto è il risultato della collaborazione tra UILDM e l'amministrazione comunale.

Parma

A Parma "Giocando si impara" è arrivato per opera di una nonna che ci ha creduto fortemente; grazie al suo impegno è stato possibile coinvolgere il Comune per inserire una giostra accessibile nel Parco Giacomo Ferrari.

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. I lettori possono contribuire inviando le proprie storie legate alla volontà di sperimentarsi in percorsi che portano all'autonomia e alla Vita indipendente.

GRUPPO CINGOLI

Nel novembre del 2020 è nato il Gruppo Cingoli UILDM, coordinato dalla vicepresidente nazionale Stefania Pedroni e da alcuni soci delle Sezioni UILDM. L'obiettivo del Gruppo è creare una discussione all'interno di UILDM per seguire i nuovi sviluppi terapeutici, fare rete con le altre associazioni europee e aggiornare gli aderenti.

Attualmente la comunità LGMD interagisce tramite due gruppi Whatsapp, una mail e riunioni telematiche periodiche. È stato inoltre predisposto un questionario online, che permetterà di raccogliere le informazioni principali delle persone interessate a far parte del Gruppo.

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 tantissimi fronti di ricerca, focalizzandosi in maniera mirata su quasi 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).

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 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. 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.

Nel 2020 hanno continuato la loro attività i due progetti finanziati con il bando 2019.

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, Calabrone - 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 2020 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 miopia 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 (Dott. Adele D'Amico e Claudio Bruno, Proff. Giacomo Comi 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 e 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 2020 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 ha funzionato in modo riconosciuto e autorevole per oltre 25 anni di attività.

Gli obiettivi

L'obiettivo prioritario attribuito al Centro per la documentazione legislativa è mettere a disposizione in modo ragionato e aggiornato 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. 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

Il 2020 è stato un anno di eccezionale intensità anche per l'attività di monitoraggio e divulgazione delle moltissime norme e disposizioni amministrative che hanno riguardato anche le persone con disabilità e le loro famiglie.

L'emergenza derivante dalla pandemia da Covid - 19, oggetto di norme specifiche e straordinarie a partire dall'inizio di marzo 2020, ha investito in modo particolarmente difficoltoso anche le persone e le famiglie con disabilità, con tre focus specifici fin dall'inizio: le condizioni delle famiglie con figli che frequentano la scuola o i centri diurni; la compatibilità fra lo svolgimento del lavoro e le situazioni di disabilità o di varie compromissioni; l'estensione di permessi e congedi straordinari.

I provvedimenti si sono susseguiti per tutto il 2020, talora estendendo disposizioni già previste in fase iniziale (per esempio il Decreto "cura Italia"), talvolta introducendo ulteriori agevolazioni.

Le parti di norme in parola hanno poi incrociato aspetti di comune interesse: dalle misure di sostegno del reddito - ampio ricorso alla cassa integrazione, smart working, ecc - , alla proroga della scadenza di verbali, certificazioni, documenti, accesso alle cure, alla riabilitazione, al follow up - per patologie croniche, degenerative, oncologiche - alle eccezioni alle possibilità di movimento in fase di chiusura (zone rosse), alla chiusura delle scuole e alla DAD.

Un secondo tema di estremo interesse per le persone con disabilità è stato innescato dalla Sentenza della Corte Costituzionale 23 giugno 2020 n. 152 che, in sintesi, ha stabilito che le pensioni degli invalidi civili totali di età compresa fra i 18 e i 67 anni debbano godere dell'incremento fino a euro 651,51 come già previsto per gli over 67 anni (il cosiddetto aumento al milione di lire degli anni 2000). Successivamente il decreto-legge 14 agosto 2020, n. 104 ha recepito e ampliato la portata e la platea dei potenziali beneficiari, cui sono seguite successivamente alcune indicazioni operative dell'INPS.

Divulgazione delle novità e consulenza diretta

Come anticipato, l'eccezionalità del 2020 ha impattato in modo notevole sulla portata e sulla quantità delle attività del Centro per la documentazione legislativa: questo fatto è dovuto da un lato dalla mole di produzione normativa e spesso la sua approssimazione; dall'altro per il fatto che nella prima fase di pandemia moltissimi servizi (patronati, CAF, associazioni ...) hanno di fatto sospeso o limitato la propria attività. Il Centro, al contrario, non solo ha mantenuto la consueta attività ma ne ha anche esteso la presenza e la produzione di materiali e note divulgative e informative. È quindi comprensibile l'aumento notevole di consulenze e quesiti evasi rispetto agli anni precedenti (4.017 contro i 2.470 del 2019). Le consulenze sono, come sempre, di natura telefonica o scritta

(via mail o via fax), mentre risulta difficile aggiungere l'esatta quantificazione dei quesiti posti via social. In particolare il gruppo Facebook ha visto un aumento esponenziale passando dai circa 5.800 iscritti nel 2019 a oltre i 10.000 a fine 2020, crescita che dimostra la particolare cura nel garantire una risposta ai moltissimi utenti spesso privi di ulteriori fonti attendibili.

Proporzionalmente è anche aumentata la quantità delle note informative, degli articoli, delle newsletter sui differenti argomenti. Sono 24 le note pubblicate sul sito HandyLex.org unitamente alle fonti normative e amministrative.

In particolare si segnala anche la realizzazione, in occasione delle disposizioni che hanno previsto l'aumento della pensione agli invalidi civili, di uno specifico script che consente alle singole persone la stima del possibile incremento della loro pensione che è variabile a seconda della situazione economica personale e coniugale.

Si rileva a margine una profonda diversità nella tipologia dell'utente medio. Nel 2020 è fortemente diminuita la domanda proveniente da associazioni e da operatori, mentre si è innalzata notevolmente la domanda da parte dei singoli cittadini.

LA COMMISSIONE MEDICO - SCIENTIFICA

Nel gennaio del 2020 si è insediata la nuova Commissione Medico - Scientifica UILDM.

Fin da subito la Commissione ha offerto il proprio contributo nella gestione dell'emergenza sanitaria attraverso molteplici strumenti e attività messe in campo per rispondere alle esigenze dei soci con malattie neuromuscolari e delle famiglie.

Sono stati diffusi alcuni documenti che offrono indicazioni pratiche per la gestione delle malattie neuromuscolari in relazione alla situazione:

- **Indicazioni dalla CMS UILDM**, in cui la Commissione invita i propri soci ad attenersi scrupolosamente a quanto suggerito dal Ministero della Salute;
- **Covid – 19 e malattie neuromuscolari**, un documento con indicazioni rivolte soprattutto alle persone con malattie neuromuscolari. Il testo propone consigli sull'assunzione di farmaci, sull'interruzione della fisioterapia, sulla ventilazione, nonché su altri aspetti fondamentali per chi ha una malattia neuromuscolare, ma anche per i familiari e i caregiver. Queste raccomandazioni sono state riprese e pubblicate anche sul sito del Ministero per le disabilità;
- **Raccomandazioni in tema di vaccinazioni**, redatto dall'Associazione Italiana di Miologia, riproposto in autunno per ribadire l'importanza della vaccinazione antinfluenzale di fronte all'arrivo della prossima stagione invernale, in particolare in epoca Covid-19.

La CMS UILDM ha offerto la propria consulenza in ambito medico - sanitario ai volontari di Servizio Civile UILDM in vista della ripresa

QUESITI

4.017

TOTALE QUESITI

20%

AGEVOLAZIONI LAVORATIVE;
ESTENSIONE DEI PERMESSI

20%

AGEVOLAZIONI LAVORATIVE:
ASSENZE EQUIPARATE AL RICOVERO;
SMART WORKING

25%

INCREMENTO DELLA PENSIONE
AGLI INVALIDI TOTALI

15%

INCLUSIONE SCOLASTICA,
DAD E SOSTEGNO

3%

PROCEDURE DI ACCERTAMENTO
DEGLI STATI INVALIDANTI

5%

BONUS BABY SITTING

2%

AGEVOLAZIONI FISCALI

5%

PROVIDENZE ECONOMICHE
ASSISTENZIALI, INCLUSO REDDITO
E PENSIONE DI CITTADINANZA

delle attività nell'aprile del 2020. Inoltre, nel corso del 2020 ha organizzato i seguenti webinar scientifici rivolti alle persone con una malattia neuromuscolare, le famiglie, i caregiver e gli operatori sanitari:

- Distrofie e Covid - 19 (3 aprile);
- Fisioterapia e Covid - 19 (21 aprile);
- Aggiornamenti sulle distrofie dei cingoli (18 giugno);
- Comprendere la genetica delle malattie neuromuscolari (27 ottobre);
- Distrofia facio – scapolo – omerale: informazioni e novità (15 dicembre).

Durante l'anno si è ulteriormente sviluppata l'attività dei due tavoli scientifici in ambito neuromotorio e respiratorio per la stesura delle indicazioni per la presa in carico riabilitativa. I due gruppi di lavoro si sono occupati della redazione di due articoli scientifici e delle schede pazienti per la gestione di questi aspetti.

GRUPPO PSICOLOGI UILDM

Il Gruppo Psicologi UILDM raggruppa gli psicologi che operano a livello locale nelle Sezioni UILDM. Nasce come strumento di condivisione e di coordinamento del lavoro multidisciplinare di presa in carico del paziente neuromuscolare.

Nel 2020 è terminata la mappatura dei servizi psicologi e degli psicologi che lavorano nelle Sezioni, suddivisi in aree geografiche, nord, centro e sud, per permettere un migliore lavoro di scambio e di coordinamento tra professionisti.

Anche gli psicologi UILDM hanno risposto all'emergenza Covid - 19 attivando un Punto di ascolto telefonico e in videochiamata per stare accanto alle persone con problematiche neuromuscolari e alle loro famiglie e offrire un servizio di assistenza psicologica gratuita.

Inoltre il Gruppo ha curato una serie di 4 video pillole con alcuni consigli per prendersi cura del proprio benessere psicologico nel periodo di isolamento sociale causato dall'emergenza. I video sono stati diffusi sui canali di comunicazione di UILDM e riguardano le seguenti tematiche: il benessere psicologico e l'importanza di prendersene cura; la fiducia nel sistema familiare e sociale; il valore del tempo; l'assistenza in sicurezza.

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 sanitari**. Nel 2020 sono giunti 57 quesiti da parte di soci UILDM,

SINTESI ATTIVITÀ CDL 2020

2.417.272

UTENTI DEL SITO

6.621.798

VISUALIZZAZIONI DI PAGINA

7.546

MEDIA GIORNALIERA DI VISITATORI UNICI

4.017

RICHIESTE DI CONSULENZE

10.370

ISCRITTI ALLA PAGINA FACEBOOK

familiari, operatori, specialisti e in generale da parte dei portatori di interesse nell'ambito delle malattie neuromuscolari e del mondo della disabilità.

Nel corso degli ultimi anni il numero di richieste fatte allo Sportello informativo è diminuito. Questo perché l'informazione medico – scientifica UILDM è divenuta sempre più puntuale e capillare attraverso i canali di comunicazione UILDM e grazie a strumenti quali i documenti messi a disposizione dalla Commissione Medico – Scientifica e gli eventi online, proposti per rispondere alle domande dei soci e delle persone con una malattia neuromuscolare.

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.

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.

UILDM è accreditata nell'albo degli enti di Servizio Civile Universale e si avvale di uno staff di gestione del Servizio Civile. La formalizzazione di una struttura di gestione (prevista dall'art.11, comma 3, lett. b del D. Lgs. n.40/2017 **"Istituzione e disciplina del Servizio Civile universale, a norma dell'articolo 8 della legge 6 giugno 2016, n. 106"**) per UILDM ha due fondamentali orientamenti: il coordinamento organizzativo del Servizio Civile e la sua corretta integrazione nelle politiche più generali di UILDM sul territorio nazionale. La struttura di gestione UILDM del Servizio Civile (abbreviato UILDM SC) ha come scopo fondamentale, la promozione, la gestione e lo sviluppo di tutte le attività legate a esso.

La presentazione di programmi e progetti al Dipartimento per le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale, garantisce ogni anno la presenza attiva di oltre duecento operatori volontari distribuiti su tutto il territorio nazionale, coordinati a livello locale dalle Sezioni UILDM, che contribuiscono al miglioramento della qualità della vita di oltre mille persone con disabilità.

UILDM si avvale di 152 sedi accreditate per realizzare progetti, distribuite in 16 regioni. Di queste, 137 sono sedi gestite direttamente da Sezioni locali UILDM, mentre le restanti fanno riferimento a contratti di impegno e responsabilità in materia di Servizio Civile Universale e sono gestite da enti con cui UILDM collabora (Enti di accoglienza).

Nello specifico, sono stati stipulati 6 accordi con enti no profit e 4 con enti della pubblica amministrazione. In ogni caso sono enti che condividono con UILDM la mission, alcune attività sui territori e affinità nella gestione del Servizio Civile.

Nel corso del 2020 UILDM ha realizzato 22 progetti, tutti nel settore assistenza a persone con disabilità, impiegando 164 volontari, così distribuiti nelle regioni:

REGIONI	N° VOLONTARI
ABRUZZO	17
CAMPANIA	41
EMILIA ROMAGNA	2
LAZIO	19
LIGURIA	8
LOMBARDIA	13
MARCHE	3
SICILIA	28
TOSCANA	10
VENETO	12

coinvolgendo 28 Sezioni territoriali UILDM. 35 volontari hanno usufruito del tutoraggio finalizzato a favorire l'accesso al modo del lavoro. Circa il 5% dei volontari coinvolti erano persone con disabilità. Per i progetti UILDM i posti disponibili erano 220, le

domande ricevute sono state 342. Nel corso del 2020 sono stati realizzati 10 corsi di formazione generale per un totale di 420 ore e, per l'avvio dei progetti, sono state dedicate 16 giornate per la selezione dei candidati. A causa dell'emergenza epidemiologica l'intero percorso di tutoraggio è stato realizzato da remoto, per un totale di 16 ore di formazione di gruppo e 175 ore di colloqui individuali.

A fine 2020 UILDM è stata invitata a presentare il percorso di tutoraggio in un seminario a cui hanno partecipato gli enti di Servizio Civile e importanti istituzioni impegnate nella realizzazione di percorsi di orientamento e valorizzazione delle competenze acquisite dai volontari del Servizio Civile.

Per quanto riguarda le Sezioni locali UILDM, le persone che hanno maggiormente dedicato il proprio impegno ai giovani in servizio sono state le 55 persone impiegate come Operatori Locali di Progetto (OLP).

La Direzione Nazionale contribuisce attivamente alla gestione del Servizio Civile, principalmente per gli aspetti amministrativi e legati alla comunicazione. Quest'anno, a causa dell'emergenza da Covid – 19, il Servizio Civile UILDM si è avvalso della consulenza e collaborazione della Commissione Medico – Scientifica e della consulenza sulla sicurezza e per la tutela della privacy, aspetti che, per vari motivi legati alla riforma del Servizio Civile, saranno sempre più necessari alla gestione dello stesso.

Sempre in relazione all'emergenza epidemiologica, da fine febbraio/inizio marzo fino al 15 aprile i progetti sono stati sospesi. Le attività sono riprese il 16 aprile, rimodulate in funzione delle indicazioni del Dipartimento, coinvolgendo i volontari prevalentemente in aiuti e supporto da remoto e consegne a domicilio. Le attività assistenziali, gli accompagnamenti e le attività di supporto alla socializzazione sono ripresi da giugno.

Abbiamo iniziato il 2020 con la consueta tranquillità, avviando i nostri progetti di Servizio Civile in modalità standard, ma di lì a poco ci siamo ritrovati ad interrompere i progetti, chiusi dentro le nostre case, fisicamente isolati, senza contatti, a vedere telegiornali e programmi TV monotematici, pronti ad imparare a gestire le più meticolose norme igieniche anche solo per fare la spesa o gettare i rifiuti nei cassonetti sotto casa.

L'impatto è stato forte per tutti, ma forse di più per le persone con disabilità, in particolare per quelle persone che facevano fatica a compensare con la tecnologia quelle ridotte occasioni di relazione e di aiuto a cui si erano abituate con i servizi dei nostri progetti.

Tuttavia UILDM ha saputo prendersi tutte le occasioni possibili e nei tempi minimi per restare in movimento, visibile, raggiungibile e i giovani del Servizio Civile, che pure hanno vissuto un anno di servizio diverso rispetto le proprie aspettative iniziali, hanno capito che se diversa doveva essere la loro esperienza, era perché si andava incontro ad un bisogno più importante, più urgente, di quello inizialmente previsto nei progetti.

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 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 semestrale 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 e 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.

ATTIVITÀ GRUPPO DONNE 2020

Nel 2020 c'è stato un nuovo assetto all'interno del Gruppo con l'entrata di nuove componenti.

L'attività del Gruppo si è strutturata in questo modo:

- Il format "Una stanza tutta per noi", una serie di interviste live settimanali, fatte dalle componenti del Gruppo a donne con disabilità. Tra i temi trattati: l'attivismo, la poesia, la musica. Le dirette sono andate in onda sulla pagina Facebook del Gruppo Donne.
- Contributi attraverso articoli e interviste sul tema della violenza psicologica o fisica sulle donne e sulle donne con disabilità, in relazione all'emergenza da Covid - 19. I casi, infatti, sono numericamente aumentati per la convivenza obbligata a causa del lockdown. Questi aspetti sono stati curati insieme all'associazione Verba.
- Contributi sul tema dell'immagine del corpo delle donne con disabilità e ciò che ne consegue sia a livello culturale che intimo - personale.
- Supporto alla campagna promossa da UILDM in occasione della Giornata internazionale contro l'eliminazione della violenza sulle donne del 25 novembre, con un focus sulle donne con disabilità.

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 **244 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 2019. In totale il sito ha registrato più di 224.000 utenti e 360.243 visualizzazioni di pagina in un anno.

Per il nono 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 gli utenti sono stati 5.262 con 7.267 visualizzazioni di pagina.

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 2020 sono state inviate 65 newsletter. Alla data del 31 dicembre 2020 i destinatari si attestano a quota 1.381 (+5,5 % rispetto al 2019).

L'**attività sui social** si è sviluppata ulteriormente nel 2020, 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 2020 la pagina **Facebook** ha raggiunto i 17.449 iscritti (+9,3 % rispetto allo scorso anno). Nel 2020 sono stati pubblicati 588 post. Nel settembre del 2019 è stato lanciato il gruppo Facebook UILDM-Direzione Nazionale che a fine 2020 contava 2.458 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 1.982 follower (+4,5 % rispetto all'anno precedente) con 1.528 tweet pubblicati; il profilo **Instagram** si attesta sui 3.771 follower a fine anno (+ 11,6 %). Il profilo LinkedIn chiude l'anno con 922 follower (+ 37,6 %).

SINTESI ATTIVITÀ UFFICIO STAMPA 2020

39

COMUNICATI STAMPA

473

ARTICOLI SU QUOTIDIANI, PERIODICI E SITI WEB

180

PASSAGGI TV DEGLI SPOT, PRESENZE IN TV E RADIO

65

NEWSLETTER SUDDIVISE PER TEMATICHE

1.381

ISCRITTI NEWSLETTER

17.449

ISCRITTI A FACEBOOK (+9,3% RISPETTO AL 2019)

588

POST FACEBOOK

2.458

ISCRITTI AL GRUPPO FACEBOOK

1.982

FOLLOWER TWITTER (+4,5% RISPETTO AL 2019)

1.528

TWEET PUBBLICATI

3.771

FOLLOWER INSTAGRAM (+11,6 RISPETTO AL 2019)

992

FOLLOWER LINKEDIN (+37,6 RISPETTO AL 2019)

666

FOLLOWER YOUTUBE

1.000

CONTATTI WHATSAPP

I follower del canale Youtube nel 2020 sono 666, mentre i contatti su WhatsApp hanno raggiunto quota 1.000.

Nel 2020 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** nel 2020 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 la distrofia e di chi è coinvolto: familiari, medici, 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 2020 sono stati diffusi **39 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.

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.

Dopo aver recepito le indicazioni del gruppo dei tester, nel 2020 è iniziata la fase di scrittura dei codici per realizzare l'app, che è stata poi popolata di contenuti utilizzando alcuni numeri di DM già pubblicati. Questa fase è servita per testarla ulteriormente, in cerca di eventuali bug di programmazione, via via corretti.

Le uscite sui media hanno interessato principalmente questi temi: San Valentino, la campagna Distanti ma vicini, il progetto A scuola di inclusione: giocando si impara, il progetto PLUS, la Vita indipendente, la Giornata Nazionale UILDM e i webinar proposti durante l'anno.

Bar virtuale UILDM e D-Stanza

Questi due spazi digitali sono nati durante il primo periodo di pandemia, quando tutti abbiamo condiviso l'esperienza di chiusura totale e limitazione di qualsiasi movimento e incontro al di fuori della propria casa. **"D-Stanza"** è il nome, basato su un gioco di parole, che è stato dato alle dirette Instagram per **rimanere vicini a volontari e amici dell'associazione** e far fronte al senso di solitudine. Per promuoverle è stata creata una grafica dedicata, adattata di volta in volta con i nomi dei partecipanti: sono state 17 in totale le dirette realizzate, e hanno visto alternare alla conduzione membri diversi della Direzione Nazionale in dialogo con i vari presidenti delle Sezioni coinvolte e con i volontari. È stato un bell'esperimento da una parte per mettersi in gioco con un mezzo poco sfruttato per questa finalità, e dall'altro per raccontare il grande e prezioso impegno dei volontari UILDM in tutta Italia.

Il **Bar Virtuale** ha utilizzato invece la piattaforma GoToMeeting con lo stesso obiettivo di "D-Stanza", quello di **tenere compagnia ai volontari e ai soci**, con la differenza di favorire maggiormente l'interazione tra i partecipanti. Questo spazio digitale è piaciuto così tanto da essere stato utilizzato da marzo 2020 e per tutto il resto dell'anno, anche superata la fase iniziale di chiusura totale, con l'eccezione della pausa estiva. Il Bar Virtuale ha mantenuto la cadenza settimanale, e per promuoverlo è stata creata una grafica ad hoc, utilizzata su tutti i canali di comunicazione UILDM.

LE CAMPAGNE

Tesseramento

Nel 2020, per la prima volta nella nostra storia a livello nazionale, abbiamo costruito una campagna dedicata al tesseramento. Il claim che ha accompagnato per tutto l'anno i volontari UILDM è stato **"Un anno insieme"**: dodici mesi fatti di scuola, lavoro, progetti, inclusione, lotta, vita. L'obiettivo da raggiungere è stato quello di dare sempre più forza all'immagine dell'associazione, cercando di renderla riconoscibile su tutto il territorio nazionale. La diversità delle singole Sezioni locali che si ritrovano in un'unica anima. La Direzione Nazionale ha quindi preparato un kit accompagnato da una lettera del presidente nazionale, così composto: tessera per i soci, una locandina in formato A4 e A3 con la possibilità di inserire le proprie info di contatto, e un video che ha visto partecipare diversi volontari UILDM.

Con quest'ultimo strumento abbiamo voluto rappresentare

la forza dell'associazione, che sta nella diversità sia geografica sia di percorsi personali: donne e uomini, con e senza disabilità, che si impegnano per rendere la vita di chi ha una distrofia come quella di tutti. Il video è stato inviato a tutte le Sezioni, e utilizzato in particolare sui canali digitali della Direzione Nazionale e di tutte le Sezioni.

Sul sito è stata inoltre creata una pagina dedicata esclusivamente alla campagna, dove si potevano trovare le informazioni necessarie per diventare socio UILDM.

Per la promozione digitale sono state inoltre preparate sette webcard, ognuna dedicata a una parola chiave della campagna: insieme, scuola, lavoro, progetti, inclusione, lotta, vita. La campagna ha avuto la durata di un mese, all'inizio del 2020, con un richiamo settimanale ad aderire anche via mail con l'invio di newsletter speciali.

5x1000

La campagna promozionale del 5x1000 per l'anno 2020 ha continuato ad utilizzare il messaggio dell'anno precedente, con le tre parole-chiave: facile, utile, importante.

Abbiamo scelto di legare il 5x1000 UILDM a questi aggettivi perché un gesto semplice come una firma consente di fare tanto per chi ha una distrofia muscolare. È facile perché a chi dona non costa nulla, utile perché si traduce in servizi concreti, importante perché rende le persone con una malattia neuromuscolare sempre più protagoniste della loro vita.

Per promuovere la campagna – già nel 2019 – era stato creato il **sito dedicato 5x1000.uildm.org** che abbiamo continuato ad utilizzare anche per il 2020. All'interno si trovano le principali informazioni su questo strumento di sostegno, e i video di sensibilizzazione creati per la promozione digitale. Il sito ha registrato l'accesso di **17.932 visitatori nell'anno 2020**.

È stata avviata anche una campagna di direct mailing, che ha visto l'invio di una **comunicazione cartacea ai 2.000 donatori** che nell'arco del 2019 hanno sostenuto l'associazione. All'interno della lettera abbiamo previsto un gadget: un gioco da tavolo, personalizzato con la grafica e i colori di UILDM, per poter giocare con i bambini di casa. Un piccolo pensiero per ringraziare chi, ogni anno, dona il suo 5x1000 a UILDM. Un gadget pensato per le famiglie, uno dei target principali della comunicazione UILDM.

Oltre ai canali digitali e alle lettere ai donatori, la campagna è stata presente su "La Repubblica" con adv (advertising) specifici. I fondi raccolti con il 5x1000 vengono utilizzati per sostenere i progetti di Servizio Civile Universale, un percorso di vita che avvicina al mondo della disabilità centinaia di giovani ogni anno e aiuta a costruire comunità più inclusive. Grazie a chi devolve il 5x1000 a UILDM possiamo inoltre sostenere la pubblicazione del periodico DM, l'house organ che dal 1961 promuove l'associazione e raggiunge soci e amici con aggiornamenti medico-scientifici e sociali. Con il 5x1000 possiamo organizzare le Manifestazioni nazionali, il momento aggregativo più importante dell'anno, che vede confrontarsi centinaia di soci.

Giornata Nazionale

La Giornata Nazionale UILDM è tornata nel 2020 dopo una pausa di due anni. Al centro il progetto "Vogliamo continuare insieme a te", per sostenere l'impegno delle Sezioni UILDM durante il difficile e complesso periodo legato alla pandemia da Coronavirus. Nello specifico, ogni euro raccolto durante la Giornata Nazionale, che si è svolta dal 5 all'11 ottobre, è servito a:

- garantire 650.000 km di trasporto con mezzi attrezzati per le persone con disabilità,
- offrire 16.400 ore di riabilitazione neuromuscolare, grazie ai nostri centri specializzati presenti sul territorio nazionale;
- offrire 4.500 consulenze in ambito medico-scientifico e sociale, tramite gli specialisti della nostra Commissione Medico-Scientifica e il Centro di documentazione legislativa.

La Giornata Nazionale UILDM è uno dei momenti più significativi della vita associativa perché da un lato fa conoscere l'attività dei volontari, dall'altro permette di raccogliere fondi. A questo scopo è servita l'attivazione del numero solidale 45581 durante il periodo dal 1 al 18 ottobre. La strategia di comunicazione ha fatto leva su quattro canali:



- Un calendario di dirette digitali con nove testimonial che da un lato hanno promosso la raccolta fondi, dall'altra hanno "abbracciato" la comunità UILDM in un momento molto difficile;
- La creazione e promozione di un gadget dedicato, la latta di caffè di UILDM;
- La raccolta di testimonianze dei volontari UILDM, che hanno raccontato il proprio impegno;
- Il sostegno da parte di alcune aziende del settore sanitario.

Le dirette, trasmesse sulla pagina Facebook di UILDM, sono state promosse con il titolo "Un caffè con..." per associare il gadget all'informale chiacchierata tra amici. Al nostro fianco ci sono stati lo showman Paolo Belli, la conduttrice Arianna Ciampoli, l'attore Alessandro Fella, il pilota GP Andrea Locatelli, la conduttrice radiofonica Petra Loreggian, l'allenatore di basket Andrea Pecile, gli chef Simone Rugiati e Mauro Uliassi. Le chiacchierate si sono svolte con il presidente nazionale Marco Rasconi.

Un grande sostegno alla Giornata Mondiale UILDM è stato dato anche dalla squadra dell'Olimpia Milano, che durante alcune partite ha invitato i propri tifosi a donare al numero solidale 45581.

In particolare, il giocatore Luigi Datome ha donato una sua maglia autografata, che è stata messa all'asta.

Come gadget è stata appunto scelta una latta, all'interno della quale si trovava una confezione di caffè per moka Chicco D'Oro da 250 grammi. La latta è stata personalizzata dall'illustratore e fumettista Tino Adamo della storica casa editrice Bonelli Kids (vedi approfondimento box pag. 53 del capitolo 5).

Un particolare successo quello realizzato con la scelta del caffè come gadget: sono state 15.000 le confezioni distribuite e vendute su tutto il territorio nazionale, a fronte di una donazione minima di 10 euro. La Giornata Nazionale ha ricevuto inoltre il prezioso sostegno di alcune aziende. Il sostegno è arrivato da Sarepta Therapeutics, Vivisol, Sapio Life, Itop. L'azienda VitalAire invece ha partecipato in qualità di sponsor.

Il sito giornatanazionale.uildm.org ha raccolto e raccontato i punti salienti dell'evento, a partire dal video creato ad hoc per l'evento. A seguire la descrizione del progetto "Vogliamo continuare insieme a te" e la possibilità di donare e ordinare il caffè di UILDM direttamente dal sito. **In totale ha realizzato l'accesso di 7863 visitatori diversi e sono stati evasi 400 ordini di latte.**



Lasciti

La campagna 2020 dedicata ai lasciti testamentari ha mantenuto la stessa linea avviata nei due anni precedenti. Sono rimasti il claim "Per noi sei importante", così come il video promozionale e il sito dedicato lasciti.uildm.org che ha realizzato l'accesso di 8.321 visitatori diversi.

Sul sito, nel mese di novembre, sono state raccolte tre nuove testimonianze di Sezioni UILDM che hanno raccontato come hanno ricevuto un lascito e cosa ha consentito loro di fare. La strategia della promozione 2020 si è concentrata anche sugli studi notarili delle principali città italiane. Sono state inviate inizialmente delle mail di presentazione dell'associazione e delle possibilità di effettuare un lascito. Ai professionisti che si sono dimostrati interessati sono state inviate alcune copie delle guide ai lasciti UILDM, oltre un espositore personalizzato con la grafica della campagna per poterle posizionare comodamente.

Questa operazione ha visto il contatto di circa 850 studi, di cui oltre 30 hanno fatto richiesta anche del materiale cartaceo promozionale.

Natale

Il Natale 2020 di UILDM è stato caratterizzato dalla presenza della latta di caffè (vedi approfondimento a pag. 53 del capitolo 5), lanciata come gadget in occasione della Giornata Nazionale UILDM in ottobre. La decisione di riproporre questo prodotto si è basata sul successo avuto appunto durante la Giornata Nazionale: moltissimi soci e amici dell'associazione l'hanno scelto sia come oggetto ricordo, sia come regalo da fare ad amici e parenti. All'interno della confezione è stato inserito un biglietto di ringraziamento per aver scelto il caffè di UILDM.

Le latte distribuite nel periodo natalizio sono state 735.

La strategia di promozione ha utilizzato ulteriori leve rispetto agli anni precedenti. È stato mantenuto l'invio di **2.000 lettere personalizzate ai donatori**, inserite all'interno di una busta appositamente disegnata per la campagna di Natale. Il sito natale.uildm.org è stato adattato per poter effettuare l'ordine delle latte in modo facile e diretto, mantenendo la parte relativa alle info su come vengono impiegate le donazioni a UILDM e su come entrare in contatto con l'associazione. Il sito ha realizzato l'accesso di **9437 utenti**.

Le altre principali novità legate al Natale 2020 di UILDM, oltre al caffè, sono state: l'asta benefica legata dalla maglia del giocatore di basket Luigi Datome dell'Olimpia; il format digitale "A Natale sei..." che, utilizzando la pagina Facebook, ha permesso di raccontare le attività dell'associazione attraverso cinque parole-chiave: sostegno, famiglia, sostenibilità, solidarietà, futuro. In particolare, "sostenibilità" e "solidarietà" sono state raccontate dalla conduttrice Tessa Gelisio e dall'attore Andrea Bosca.

La promozione del Natale UILDM si è basata non solo sul caffè in quanto bevanda, ma anche sulla confezione stessa. I volontari e gli amici dell'associazione sono stati sollecitati a



scattare una foto insieme alla latta di caffè, mostrando come l'avevano riutilizzata. Un modo per affezionare ancora di più al gadget e per sensibilizzare sul riuso degli oggetti che si trovano in casa.

Distanti ma vicini

La campagna "Distanti ma vicini" è partita il 23 marzo 2020 insieme a AISLA e Famiglie SMA per sostenere i Centri Clinici NeMO di Milano, Roma, Arenzano e Messina, specializzati nell'assistenza delle persone con malattie neuromuscolari, che durante la pandemia si sono trovati a fronteggiare l'emergenza da coronavirus.

La campagna ha permesso di sostenere la messa in atto di tutti **i sistemi di protezione individuale**, la necessaria integrazione degli operatori che dovevano subentrare ai volontari e ai familiari e, non ultimo, il **potenziamento dei servizi per la presa in carico a distanza**, come quello di Nurse Coaching che permette di monitorare lo stato di salute, **supportare la gestione quotidiana** dei bisogni e dare i consigli specifici.

Durante la campagna è stata lanciata la rubrica #distrattimavicini, un format in 11 puntate in diretta dalla pagina Facebook di AISLA con ospiti famosi, sostenitori del progetto, volontari delle tre associazioni e operatori dei Centri NeMO per raccontare gli sviluppi della raccolta fondi e mettere in luce i bisogni emersi durante la pandemia. "Distanti ma vicini" è

IL BAR VIRTUALE

Pensando al lockdown iniziato a marzo 2020, quasi non ci si crede. Chiusi in casa, senza sapere nulla di quello che stava succedendo. Per tanti ha significato rivoluzionare la vita, definire nuovi tempi, nuovi spazi. Per chi ha una disabilità motoria e una salute più fragile, ha voluto dire proteggersi due volte. UILDM ha reagito subito: la Direzione Nazionale ha voluto fornire uno strumento per accorciare le distanze, che consentisse di combattere meglio solitudine e momenti difficili. È nato così il Bar Virtuale UILDM. I tavoli sono stati sostituiti da una piattaforma digitale, mentre la voglia di esserci, chiacchierare e divertirsi è rimasta quella di sempre. Una volta alla settimana soci e amici di UILDM si sono ritrovati per fare due chiacchiere, condividere le proprie giornate e anche le difficoltà. In particolare Massimiliano Venturi, volontario di UILDM Ancona, ha preso a cuore questo momento curando la regia e l'animazione insieme ad altri soci:

«All'inizio sono stato chiamato come partecipante e dopo un po' come aiuto per l'organizzazione. Per me è stato come una medaglia, un riconoscimento che mi ha fatto molto piacere ricevere per la mia passione

per l'animazione. Stare in mezzo alla gente mi è sempre piaciuto. L'aspetto più bello del Bar è che non si tratta di una diretta, è proprio un "pelle a pelle". Non assisti ma partecipi direttamente. Stare davanti al pc per molto tempo non mi è mai pesato. Quel mezzo ha unito le persone e non essendoci alternative l'ho vissuto come una possibilità. Notare di volta qualche faccia nuova, e poi vederla tornare è stato bellissimo. Vedere le persone ridere di gusto, in momenti difficili come quelli che abbiamo vissuto, è stato come ricevere una medaglia olimpica. Il Bar mi ha permesso di stringere nuove amicizie con persone da tutta Italia, un rapporto che si è cementato anche grazie alla nascita di un gruppo Whatsapp per lo scambio di idee e spunti. Sottolineo che risultati come questi arrivano quando hai un gruppo che ci crede, che vuole esserci davvero e io ho avuto la fortuna di poter contare su un gruppo di persone fantastiche».

Il Bar Virtuale UILDM è diventato così nel corso del 2020 un appuntamento fisso: nato in un momento di emergenza, si è trasformato in uno strumento utile e aperto a tutti.

terminata il 21 giugno 2020 totalizzando oltre 228.000 euro di raccolta.

Segregata. Una madre contro il Coronavirus

In occasione della Festa della Mamma è partita una campagna di raccolta fondi a favore di UILDM e dell'associazione "Intensivamente insieme", che opera nell'ospedale San Gerardo di Monza. Tutto è nato dall'esperienza di Fabiola Bertinotti, mamma di un giovane con distrofia muscolare, che durante la prima fase della pandemia, ai primi sintomi del Covid, decide di isolarsi in camera per 40 giorni per evitare di contagiare il figlio e i famigliari.

Durante questo periodo è nato un libro, "SEGREGATA - Una madre contro il coronavirus" in formato e-book, scaricabile a fronte di una donazione sulla piattaforma For Funding di Intesa San Paolo.

La campagna è durata fino al 31 dicembre 2020. Grazie ai fondi raccolti è stato possibile contribuire all'acquisto di una culla mobile per il trasporto di emergenza dei neonati in pericolo di vita per l'associazione "Intensivamente insieme" e supportare i giovani soci UILDM con disabilità neuromuscolare a sperimentarsi in percorsi di autonomia e Vita indipendente. La campagna si è svolta grazie al sostegno di Fondazione Cariplo e di Fondazione Monza e Brianza.

Campagna di Primavera Telethon-UILDM

La Campagna di Primavera Telethon - UILDM si è svolta in maniera differente dalle precedenti edizioni a causa della situazione di emergenza del 2020. Partita in aprile è durata fino a luglio; i volontari UILDM non sono scesi in piazza come negli anni precedenti, ma hanno lavorato sul passaparola e il contatto personale con amici e conoscenti per la promozione del messaggio. Per il terzo anno consecutivo sulle 46.000 scatole dei Cuori di biscotto, il gadget dell'evento, sono comparsi i loghi di UILDM e Fondazione Telethon, a sottolineare il rapporto che lega da 30 anni le due realtà e l'impegno in favore della ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. Lo slogan "lo per lei" che, come sempre, ha accompagnato la campagna è stato un invito a mobilitarsi per tutte le mamme rare, raccontando la forza quotidiana che permette loro di superare molti ostacoli.

Maratona Telethon

Dal 12 al 19 dicembre 2020 sulle reti RAI si è svolta la 31a edizione della maratona Telethon "presente". UILDM è scesa in campo a fianco di Fondazione Telethon per partecipare alla campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi a sostegno della ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. Nelle piazze e nelle Sezioni UILDM i volontari hanno distribuito i Cuori di cioccolato, il gadget che Fondazione Telethon ha pensato per trasmettere il suo messaggio.



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.

UILDM negli ultimi anni ha saputo costruire 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 67 soggetti (1 Direzione e 66 Sezioni locali);
- 1 Codice fiscale per la sola Direzione Nazionale + 50 codici per le Sezioni;
- 1 Portale di informazione + 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;
- 5 campagne nazionali direttamente: 5x1000, Natale, Giornata Nazionale, Lasciti, Tesseramento;
- 2 campagne nazionali a supporto della ricerca: Maratona Telethon e Campagna di Primavera Telethon – UILDM;
- 4.600 donatori presenti nel database della Direzione Nazionale di cui 1.327 attivi (che hanno fatto almeno una donazione nel 2020).

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

- **Google for non profit** - 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 euro al mese di pubblicità gratis. Nel 2020 UILDM ha potuto investire a costo zero oltre 100.000 euro in pubblicità digitale, in particolare per diffondere le schede mediche delle patologie neuromuscolari;

- **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 ai progetti associativi. Dalla sua costituzione (gennaio 2016) sono stati inseriti oltre 4.600 contatti (15% in più rispetto al 2019);
- **Corporate fundraising** - nel 2020 UILDM ha continuato a raccogliere i risultati di una strategia costruita negli anni precedenti vedendo coinvolte nel sostegno ai progetti nazionali, in particolare per la Giornata Nazionale, grandi realtà del profit che hanno permesso di raccogliere oltre 42.000 euro, l'80% in più rispetto al 2019;
- **Digital fundraising** - anche per il 2020 il digitale ha fatto da traino per la raccolta fondi, costituendo il 21% dei fondi raccolti.



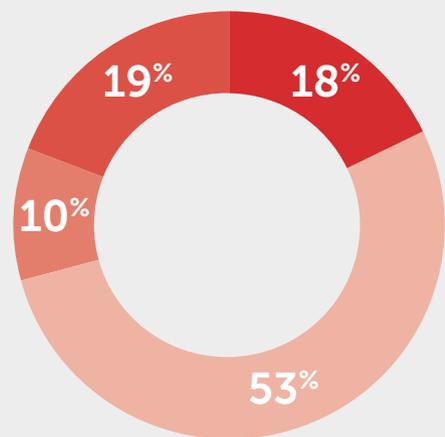
DI OGNI
EURO
RACCOLTO



0,70 CENT

viene destinato a progetti, attività, servizi e progettualità future*

DONAZIONI DA PRIVATI



18% Erogazione liberale

53% 5X1000

10% Aziende

19% Giornata Nazionale

*in linea con lo scorso anno

IL CAFFÈ DI UILDM

La Giornata Nazionale è stata organizzata nel mese di ottobre, nella stessa finestra in cui negli scorsi anni si svolgeva la Settimana delle Sezioni UILDM. Al centro dell'evento c'è stata la distribuzione di un gadget completamente nuovo, ma che comunque ha mantenuto un forte legame con quelli precedenti e con l'identità dell'associazione.

Il "caffè di UILDM" è stata una "scusa" che abbiamo offerto ai nostri stakeholder per sostenere l'associazione. In 15.000 in tutta Italia l'hanno scelto consapevoli che il loro contributo si sarebbe trasformato in trasporto per le persone con disabilità, in sedute di riabilitazione per chi ha una patologia neuromuscolare e in consulenze medico-scientifiche e sociali per tutti gli utenti dell'associazione.

Il gadget è il risultato di una bella collaborazione tra UILDM e lo storico marchio di caffè, Chicco d'Oro, che ha garantito qualità del prodotto e un supporto

importante per la distribuzione e il packaging. È costituito da due elementi principali: un pregiata miscela di 250 grammi di moka 100% arabica di alta qualità e una latta in alluminio da collezione disegnata e personalizzata per UILDM dal fumettista Tino Adamo, della casa editrice Bonelli, la stessa che ha creato Dylan Dog, Tex Willer e Zagor.

Il disegno rappresenta i valori di UILDM, in particolare l'inclusione sociale e l'unione, rappresentati da un gruppo di ragazzi che insieme spingono un bambino in carrozzina che tende le braccia verso la farfalla, simbolo dell'associazione.

Sono in movimento perché il cammino verso la piena inclusione sociale delle persone con disabilità è in continuo divenire. Questo movimento vuole rappresentare anche la forza di volontà che da sempre ha contraddistinto l'azione sociale dell'organizzazione.

FOCUS SULLE EROGAZIONI LIBERALI

UILDM Direzione Nazionale ad oggi conta oltre 4.600 donatori individuali, di cui oltre 1.300 nel 2020 hanno almeno una donazione per un importo totale di 127.510,15 euro, con un incremento del 60% rispetto all'anno precedente. Le fonti di donazioni sono diverse e in UILDM ne possiamo individuare 5, così come indicate nella seguente tabella.

Fonte donazione	Incidenza sul totale
Direct Mailing	20%
Digital Fundraising	21%
Corporate Fundraising	25%
Giornata Nazionale	29%
Altro	5%

È interessante notare come la Giornata Nazionale sia un'opportunità importante per l'associazione per stimolare i propri stakeholder alla donazione e al sostegno dell'associazione, diventando la prima fonte di finanziamento.

IL 5X1000

Ciascuna Sezione locale, così come la Direzione Nazionale, ha un proprio codice fiscale e pertanto ognuna avvia sul territorio di riferimento la propria campagna del 5x1000. In questo modo UILDM può contare sul sostegno di oltre 12.000 persone che scelgono ogni anno di destinare il 5x1000 dell'imposta sul loro reddito IRPEF alle attività della Direzione Nazionale e delle Sezioni per un importo di oltre 380.000 euro.

Con riferimento alla sola Direzione Nazionale, le firme raccolte e quindi le persone che la scelgono come destinataria del 5x1000 sono in media 3.900 per un importo di oltre 120.000 euro all'anno.

Nel 2020 lo Stato ha deciso di erogare due annualità del 5x1000 per venire incontro alle associazioni del Terzo Settore durante il particolare momento di difficoltà dovuto all'emergenza sanitaria da Covid - 19.

UILDM fa della **trasparenza**, soprattutto in ambito di fondi raccolti per i progetti, un pilastro della sua azione, consapevole che può fare ciò che fa grazie al sostegno di tanti interlocutori che con fiducia e generosità scelgono di supportare l'operato 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;
- 5 x1000;
- finanziamenti pubblici.

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

Il 2020 è stato un anno particolare e la pandemia globale ha influito molto sulla raccolta generale di UILDM – Direzione Nazionale. Proprio per far fronte alla difficoltà di molte Sezioni che, con la sospensione di attività ed eventi, hanno visto drasticamente ridurre le occasioni per raccogliere fondi, UILDM ha deciso di lanciare la propria Giornata Nazionale, opportunità per coinvolgere i propri stakeholder e sensibilizzarli a sostenere i servizi fondamentali dell'associazione: trasporto, consulenza, riabilitazione.

La raccolta fondi di UILDM – Direzione Nazionale nel 2020 è stata così caratterizzata:

- il 17% dalle Sezioni locali;
- il 63% dai privati (individui e aziende);
- il 3% dai lasciti;
- il 17% da enti pubblici.

Il brusco calo della raccolta fondi rispetto all'anno precedente è dovuto anche a una sensibile contrazione dei proventi da lasciti: nel 2019 avevano fatto registrare entrate per oltre 500 mila euro, mentre nel 2020 esse si sono attestate sui 25 mila euro.

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.

Anche nel 2020, come nei due anni precedenti 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. Le entrate derivanti da attività



di raccolta fondi costituiscono l'88% del valore totale e si confermano anche nel 2020 come la voce maggiormente impattante per la sostenibilità dell'associazione.

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 2020, grazie al loro supporto, la Direzione Nazionale ha raccolto oltre 490.000 euro da privati (il 63% 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 e UILDM – Direzione Nazionale.

Sono numerose le modalità con cui UILDM viene sostenuta: il 18% delle donazioni viene fatta sotto forma di erogazione liberale, il 53% attraverso il 5x1000, il 10% da aziende e il 19% proviene dalla Giornata Nazionale. Si segnala che nel 2020 sono state liquidate due annualità del 5x1000, quelle relative al 2018 (redditi 2017) e al 2019 (redditi 2018).

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, oltre all'invio della rivista DM.

BILANCIO AL 31/12/2020

ATTIVO	31/12/2020	31/12/2019
Immobilizzazioni		
Immateriali	54,90	109,80
- (Ammortamenti)		
- (Svalutazioni)		
Materiali	2.036.035,88	2.036.035,88
- (Ammortamenti)	(-35.489,57)	(-32.952,32)
Finanziarie	457.417,40	452.418,00
- (Svalutazioni)		
Totale Immobilizzazioni	2.458.018,61	2.455.611,36
Attivo circolante		
Disponibilità		
Crediti		
- entro 12 mesi	325.523,47	341.739,76
Attività finanziarie che non costituiscono		
Immobilizzazioni	151.040,87	251.040,87
Disponibilità liquide	585.119,86	360.818,00
Totale attivo circolante	1.061.684,20	953.598,63
Ratei e risconti	41.648,58	81.971,14
Totale attivo	3.561.351,39	3.491.181,13
PASSIVO		
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	-19.732,88	202.369,14
- risultato gestionale da esercizi precedenti	1.523.105,46	1.320.736,32
Totale patrimonio netto	3.206.088,14	3.225.821,02
- Fondo progetti Sezioni	0,00	12.960,19
- Fondo Rischi su crediti v/Sezioni	16.000,00	0,00
Trattamento fine rapporto di lavoro subordinato	63.177,02	56.935,34
Debiti		
- entro 12 mesi	145.644,17	164.441,13
- oltre 12 mesi	8.700,00	8.700,00
Totale debiti	154.344,17	173.141,13
Ratei e risconti	121.742,06	22.323,45
Totale passivo	3.561.351,39	3.491.181,13

RENDICONTO ECONOMICO	31/12/2020	31/12/2019
Entrate istituzionali		
Entrate da privati	482.417,16	339.073,37
Entrate da Servizio Civile Universale	88.785,00	71.422,00
Contributi vari		
Entrate da soci ed associati	42.513,00	85.082,00
Entrate da Enti pubblici, Ministeri e Regioni	136.875,65	234.522,56
Altri ricavi	121.045,85	729.176,69
Totale Entrate Istituzionali	871.636,66	1.459.276,62
Uscite		
Per spese di gestione	84.596,75	94.069,09
Per servizi		
- Attività tipiche	104.402,08	167.520,67
- Oneri raccolta fondi progetti	262.144,05	498.793,29
- Progetti Sezioni		
Per il personale		
- Salari e stipendi e co. co. pro.	142.423,05	147.114,09
- Oneri sociali	39.980,99	54.103,13
- Trattamento di fine rapporto	12.402,77	15.579,82
- Servizi E-net	24.000,00	24.000,00
- Servizio Civile Universale	91.873,71	78.663,13
- Informazione e comunicazione	83.554,74	159.982,10
Ammortamenti e svalutazioni		
- Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali	54,90	54,90
- Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	2.537,25	2.705,62
Oneri diversi di gestione	11.903,76	13.458,20
Accantonamento a fondo rischi	16.000,00	0,00
Totale Uscite Istituzionali	875.874,05	1.256.044,04
Differenza tra Entrate e Uscite Istituzionali	-4.237,39	203.232,58
Proventi e oneri finanziari		
- Proventi finanziari	770,84	9.044,17
Interessi e altri oneri finanziari	(-1.723,55)	(-1.325,77)
Totale proventi e oneri finanziari	-952,71	7.718,40
Proventi e oneri straordinari		
Proventi		
- sopravvenienze attive	1.814,00	2.256,06
Oneri		
- sopravvenienze passive	33,78	1.341,90
Totale delle partite straordinarie	1.780,22	914,16
Risultato prima delle imposte	-3.409,88	211.865,14
Imposte sul reddito dell'esercizio 2020		
- Imposte correnti	(-16.323,00)	(-9.496,00)
Risultato d'esercizio	-19.732,88	202.369,14

RELAZIONE DI MISSIONE ANNO 2020

Premessa

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2020, il quale è composto dallo Stato Patrimoniale e dal Rendiconto Gestionale.

Il Bilancio presenta un disavanzo di gestione di Euro 19.732,88.

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 Ministro 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 impiegate nelle attività di interesse generale”.

UILDM è dotata di Partita Iva per la gestione fiscale di attività commerciali accessorie quali gli introiti di fitti attivi e di sponsorizzazioni. Nell’anno 2020 sono stati fatturati Euro 45.758,04 per fitti attivi ed Euro 11.000,00 per sponsorizzazioni. 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 31.12.2020 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi.

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell’attività.

L’applicazione del principio di prudenza ha comportato la valutazione individuale degli elementi componenti le singole poste o voci delle attività o passività, per evitare compensi tra perdite che dovevano essere riconosciute e profitti da non riconoscere in quanto non realizzati.

In ottemperanza al principio di competenza, l’effetto delle operazioni e degli altri eventi è stato rilevato contabilmente ed attribuito all’esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono, e non a quello in cui si concretizzano i relativi movimenti di numerario.

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

Immobilizzazioni

Materiali:

Il c/ terreni e fabbricati evidenzia un saldo di Euro 1.992.033,90, come riportato anche per l’anno 2019.

	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 - Due appartamenti di cui uno è affittato a privato
Palermo	Lascito Rizzuto – Un appartamento occupato di cui deteniamo la nuda proprietà
Como	Lascito Songia – Un immobile la cui pertinenza di UILDM è pari al 20% del valore totale
Parma	Lascito Fochi – Un bar/caffetteria che siamo tenuti a vendere per devolvere l'intero ricavato di vendita a FIRC/AIRC
Mestre Venezia	Lascito Basato – Tre immobili di cui siamo proprietari in quota parte al 10%
Udine	Lascito Mattiuz – Un immobile con garage di cui siamo proprietari in quota parte al 50% con FIRC/AIRC

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 rischi su crediti verso Sezioni

È stato stanziato un fondo rischi per le Sezioni che non potranno far fronte ai debiti iscritti verso la Direzione Nazionale. Il periodo storico e la pandemia hanno ridotto le entrate e impedito gli eventi dedicati alla raccolta fondi, quindi le piccole Sezioni si trovano loro malgrado in forte difficoltà. Al fine di dare una rappresentazione corretta dell'attivo circolante, si è ritenuto opportuno stimare ed iscrivere un fondo rischi.

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 31.12.2020 il debito residuo ammonta a Euro 170.955,02.

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 31.12.2020 ammonta a Euro 268.329,76.

ATTIVITÀ**Partecipazioni**

DESCRIZIONE	31/12/2019	31/12/2020
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
Vita Spa	-	4.999,40
TOTALE	452.418,00	457.417,40

C) ATTIVO CIRCOLANTE**II. Crediti**

UILDM vanta i seguenti crediti:

- Verso clienti esterni: Euro 19.013,46;
- Verso le Sezioni: Euro 206.525,81.

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

RIEPILOGO	EURO
crediti quote sociali	21.859,50
crediti GN	22.854,28
crediti diversi	113.717,03
crediti Servizio Civile	48.095,00
TOTALE CREDITI V/SEZIONI	206.525,81

- Verso Assicurazione per TFR: Euro 72.112,85;
- Verso l'Erario Euro 25.342,70 così suddivisi:
 - Rda su interessi attivi: Euro 2.363,52;
 - Crediti per acconti versati di Ires, Irap, etc.: Euro 21.816,16;
 - Bonus D.L. 3/2020: Euro 1.152,64;
 - Imposta sostitutiva TFR: Euro 10,38.
- Verso Inail: Euro 1.487,76;
- Deposito cauzionale: Euro 1.040,87 Gestore Enel Energia Mercato Libero.

Sono iscritte inoltre immobilizzazioni finanziarie:

- Polizza Dedicata Intesa San Paolo: Euro 100.000,00 sottoscritta in data 24/01/2020 con scadenza 24/01/2027 e rendimento annuo pari al 1,28%.

- Fondi Eurizon Green Bonds emessi da Banca Intesa: Euro 50.000,00.

IV. Disponibilità liquide

DESCRIZIONE	31/12/2020
C/C bancario dedicato Progetto A Scuola di Inclusione n. 165621	348.418,12
C/C bancario Intesa San Paolo n. 102145	229.074,09
C/C bancario dedicato Progetto PLUS n. 158037	681,79
C/C postale n. 237354	3.021,86
Denaro e altri valori in cassa	232,50
Carta prepagata	586,94
Conto Paypal	3.104,56
TOTALE	585.119,86

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

RATEI / RISCONTI ATTIVI

DESCRIZIONE	31/12/2020
Ratei attivi	30.703,49
Risconti attivi	10.945,09
TOTALE	41.648,58

I ratei attivi si riferiscono principalmente ad entrate riscosse nel 2021 relative alla Giornata Nazionale del 2020 e al contributo corrisposto a UILDM per la formazione 2020 dei Volontari per il Servizio Civile.

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	31/12/2020
Capitale	1.702.715,56
Avanzi esercizi precedenti	1.523.105,46
Disavanzo di gestione 2020	-19.732,88
TOTALE	3.206.088,14

TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

SALDO AL 31/12/2019	SALDO AL 31/12/2020
56.935,34	63.177,02

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31.12.2020 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

DESCRIZIONE	SALDO AL 31/12/2019	SALDO AL 31/12/2020
Fondo Progetti Sezioni	12.960,19	-
Fondo Rischi su Crediti	-	16.000,00
TOTALE	12.960,19	16.000,00

È stato stanziato in via prudenziale un fondo rischi su crediti verso le Sezioni considerate maggiormente in difficoltà.

DEBITI

DESCRIZIONE	SALDO AL 31/12/2019	SALDO AL 31/12/2020
Depositi cauzionali passivi	8.700,00	8.700,00
Personale dipendente	16.234,00	10.631,00
Erario c/Iva	132,00	1.342,00
Debiti per ritenute effettuate	8.757,78	11.043,72
Debiti verso istituti previdenziali e assistenziali	14.267,54	1.816,83
Debiti tributari Ires/Irap	9.496,00	-
Fornitori e fatture da ricevere	62.220,67	32.972,87
Debiti verso Sezioni	-	84.362,11
Debiti per spese condominiali	3.751,64	3.475,64
Debiti diversi	49.581,50	-
TOTALE	173.141,13	154.344,17

Le variazioni in diminuzione inerenti il debito per personale dipendente e il debito verso istituti previdenziali ed assistenziali sono motivate dalla chiusura dei contratti lavorativi dei tutor del progetto Plus e dall'attivazione della CIG per i rapporti di lavoro in essere.

I debiti verso Sezioni sono riferiti alle Sezioni partner del Progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" (Genova, Napoli e Venezia) e verranno saldati in funzione delle

rendicontazioni che i partner presenteranno nel corso dell'iter progettuale.

RATEI PASSIVI – RISCONTI PASSIVI

I Ratei passivi per Euro 21.742,03 sono riferiti a:

- Spese di gestione per Euro 71,50, spese Progetto Plus per Euro 50,00 ed Euro 6.000,00 quale contributo a Sezioni stanziato nel 2020 e liquidato nel 2021;
- Spese personale per Euro 15.620,53

che verranno sostenute nel 2021 ma di competenza 2020.

I Risconti Passivi per Euro 100.000,03 sono riferiti a:

- Entrate relative al Progetto A Scuola di Inclusione la cui competenza economica è attribuita all'esercizio 2021.

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 31/12/2020
Quote sociali 2020 – Nr. 8.255	41.275,00
Rimborso materiale e varie	344,00
Servizio Civile Universale	88.785,00
Entrate diverse da Sezioni	894,00
TOTALE	131.298,00

Le entrate da privati sono così suddivise:

ENTRATE	SALDO AL 31/12/2019	SALDO AL 31/12/2020
Donazioni private	75.771,22	90.348,15
5xmille	148.844,84	262.905,05
Aziende private/altri enti - contributo A.N.	1.641,50	-
Giornata Nazionale	-	91.499,00
Contributo Telethon	112.815,81	37.664,96
TOTALE	339.073,37	482.417,16

Le entrate da Enti pubblici per un totale di Euro 136.875,65

si riferiscono a:

- progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" per Euro 133.125,65;
- borsa di studio Coremar per Euro 3.750,00.

Le entrate diverse si riferiscono a:

- Fitti attivi: Euro 45.758,04;
- Sponsorizzazioni: Euro 11.000,00;
- Rimborsi spese condominiali: Euro 4.845,23;
- Eredità da Sezioni per la quota del 10%: Euro 30.840,93 (Torino, Modena, Ottaviano e Mantova);
- Eredità e lasciti alla DN: Euro 28.521,64 (Lascito Quartaroli, Lascito Basato e ricavato ottenuto dalla vendita di preziosi vecchi lasciti Roidl e Ardizzoia).

Uscite

USCITE	SALDO AL 31/12/2019	SALDO AL 31/12/2020
Acquisti e spese da attività istituzionali	167.520,67	104.402,08
Acquisti e spese da attività di gestione	94.069,09	84.596,75
Servizi da attività tipiche (progetti e contributi)	498.793,29	262.144,05
Servizio Civile Universale	78.663,13	91.873,71
Informazione e comunicazione	107.990,95	47.843,51
Servizi E-net Scarl	24.000,00	24.000,00
Stampa Giornale DM	51.991,15	35.711,23
Altri oneri di gestione	14.800,10	27.937,54
Costi del Personale	216.797,04	194.806,81
Oneri finanziari e commissioni	1.325,77	1.723,55
Imposte dell'esercizio	9.496,00	16.323,00
TOTALE	1.265.447,19	891.362,23

Tra le spese per attività istituzionale per un totale di Euro 104.402,08 segnaliamo in particolare:

- spese per Giornata Nazionale per Euro 65.017,37;
- contributi a Sezioni per Euro 24.420,66.

La variazione intervenuta in diminuzione sulle spese informazione e comunicazione è motivata dalla chiusura del contratto con SEC Spa e relativa internalizzazione dei servizi. La variazione intervenuta in diminuzione sui costi relativi alla stampa della

rivista DM fa riferimento alla realizzazione nel 2020 di soli due numeri cartacei contro i tre numeri realizzati nel 2019. Il costo per servizi ad 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 Tari ed allo stanziamento del fondo rischi su crediti.

Ammortamenti dell'esercizio

Vengono contabilizzati ammortamenti relativi a:

- Imm. immateriali per Euro 54,90;
- Imm. materiali per Euro 2.537,25.

Proventi e oneri finanziari

	PROVENTI	ONERI
Interessi attivi	770,84	-
Interessi passivi rateizzazione imposte	-	121,74
Commissioni bancarie e postali	-	1.601,81
TOTALE	770,84	1.723,55

Imposte dell'esercizio

Le imposte sono calcolate secondo competenza e rappresentano l'effettivo costo di competenza dell'esercizio, già compensato dagli acconti versati e ammontano a:

- IRES Euro 7.935,00;
- IRAP Euro 8.388,00.

Nel calcolare l'IRES si è tenuto conto della agevolazione ex art. 6, comma 1, lett. c) DPR 601/73 che prevede la riduzione al 50% dell'aliquota IRES a favore degli enti, riconosciuti agli effetti civili, il cui fine è equiparato per legge ai fini di beneficenza ed istruzione. Le imposte sull'attività commerciale vengono calcolate forfettariamente in ragione del 3% del fatturato. Il presente rendiconto gestionale rappresenta la situazione patrimoniale e finanziaria nonché il risultato economico dell'esercizio e corrisponde alle risultanze delle scritture contabili. L'anno 2020 è stato caratterizzato dalla pandemia che ha fortemente impattato sia sulla progettualità che sulla raccolta fondi. Le limitazioni imposte hanno limitato lo svolgimento di campagne di raccolta fondi e anche la realizzazione di eventi istituzionali. Le entrate hanno sostenuto l'attività, e la generosità dei nostri associati ha permesso la prosecuzione dell'attività. Fortunatamente quindi non vi sono state significative incertezze in merito alla capacità di portare avanti la missione associativa, che ancora si sostiene grazie appunto alle donazioni dei privati ed anche grazie alla attività commerciale connessa al sostentamento dello scopo istituzionale.

Padova, 26 marzo 2021

Il Presidente
Marco Rasconi

SITUAZIONE PATRIMONIALE COMPARATA AL 31/12/2020

Attività: saldo al	31/12/18	31/12/19	31/12/20
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)	32.633,16	26.917,53	26.917,53
Immobilizzazioni materiali	2.041.751,51	2.036.035,88	2.036.035,88
Crediti immobilizzati	1.040,87	1.040,87	151.040,87
Immobilizzazioni finanziarie	1.040,87	1.040,87	151.040,87
Crediti verso clienti	148,23	55.622,51	19.013,46
Crediti verso Comuni	600,00	-	-
Crediti verso Sezioni	158.509,96	164.261,67	206.525,81
Totale crediti istituzionali	159.258,19	219.884,18	225.539,27
Crediti diversi	114.689,31	103.862,61	72.926,85
Crediti tributari	16.234,54	17.429,15	25.342,70
Crediti v/istituti previdenziali	515,17	563,82	1.487,76
Crediti v/altri	-	-	226,89
Altri crediti	131.439,02	121.855,58	99.984,20
Altre partecipazioni	702.418,00	702.418,00	457.417,40
Att. finanz. che non cost. immob.	702.418,00	702.418,00	457.417,40
Depositi bancari e postali	560.167,99	360.229,39	584.300,42
Denaro e valori in cassa	734,45	588,61	819,44
Disponibilità liquide	560.902,44	360.818,00	585.119,86
Ratei attivi	2.461,49	69.309,03	30.703,49
Risconti attivi	11.728,11	12.662,11	10.945,09
Ratei e risconti attivi	14.189,60	81.971,14	41.648,58
Totale attività	3.611.274,13	3.524.298,15	3.597.060,56
Perdita d'esercizio			19.732,88
Totale a pareggio	3.611.274,13	3.524.298,15	3.616.793,44

SITUAZIONE PATRIMONIALE COMPARATA AL 31/12/2020

Passività: saldo al	31/12/18	31/12/19	31/12/20
F/amm lic. d'uso sof. a tem. ind.	109,80	164,70	219,60
F/amm immobilizzazioni immat.	109,80	164,70	219,60
F/amm impianti e macchinario	6.437,10	7.643,21	8.849,32
F/amm attr. varie e minute	1.002,99	1.002,99	1.002,99
F/amm mobili e macch. ord. d'uff.	28.522,24	24.306,12	25.637,26
F/amm immob. materiali	35.962,33	32.952,32	35.489,57
Fondo progetti Sezioni	90.172,36	12.960,19	-
F.do rischi su crediti v/Sezioni	-	-	16.000,00
Fondi vincolati	90.172,36	12.960,19	16.000,00
Capitale sociale	1.702.715,56	1.702.715,56	1.702.715,56
Avanzo esercizi precedenti	1.296.729,50	1.320.736,32	1.523.105,46
Patrimonio netto	2.999.445,06	3.023.451,88	3.225.821,02
Fondo TFR	41.586,07	56.935,34	63.177,02
TFR lavoro subordinato	41.586,07	56.935,34	63.177,02
Debiti verso fornitori	176.674,98	43.477,46	26.487,67
Debiti verso Sezioni	1.000,00	-	84.362,11
Fatture da ricevere	5.749,45	18.686,33	6.485,20
Debiti v/fornitori	183.424,43	62.163,79	117.334,98
Debiti tributari	25.273,59	18.385,78	12.385,72
Debiti tributari	25.273,59	18.385,78	12.385,72
Debiti v/ist. prev. e secur. soc.	11.075,11	14.267,54	1.816,83
Debiti v/ist. prev. e secur. soc.	11.075,11	14.267,54	1.816,83
Altri debiti	28.898,38	78.324,02	22.806,64
Altri debiti	28.898,38	78.324,02	22.806,64
Ratei passivi	6.916,22	22.323,45	21.742,03
Risconti passivi	164.403,96	-	100.000,03
Ratei e risconti passivi	171.320,18	22.323,45	121.742,06
Totale passività	3.587.267,31	3.321.929,01	3.616.793,44
Utile d'esercizio	24.006,82	202.369,14	-
Totale a pareggio	3.611.274,13	3.524.298,15	3.616.793,44

RENDICONTO GESTIONALE COMPARATO AL 31/12/2020

Oneri: saldo al	31/12/18	31/12/19	31/12/20
Attività istituzionale	169.356,25	167.520,67	104.402,08
Attività istituzionale	169.356,25	167.520,67	104.402,08
Costi per servizi	119.615,41	94.069,09	84.596,75
Spese di gestione	119.615,41	94.069,09	84.596,75
Stipendi	152.845,10	147.114,09	142.423,05
Oneri sociali	36.417,32	54.103,13	39.980,99
Trattamento fine rapporto	11.158,57	15.579,82	12.402,77
Costo del personale	200.420,99	216.797,04	194.806,81
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 mobili e macchine d'uff.	1.953,80	1.499,51	1.331,14
Amm.to imm. mat. - Ordinario	3.159,91	2.705,62	2.537,25
Progettazione e servizi	305.421,82	577.456,42	354.017,76
Progettazione e servizi	305.421,82	577.456,42	354.017,76
Accantonamenti perdite su crediti	-	-	16.000,00
Accantonamenti per rischi	-	-	16.000,00
Informazione e comunicazione	186.955,81	183.982,10	107.554,74
Informazione e comunicazione	186.955,81	183.982,10	107.554,74
Imposte e tasse	13.747,37	13.407,96	11.841,82
Altri oneri diversi di gestione	62,50	1.392,14	95,72
Oneri diversi di gestione	13.809,87	14.800,10	11.937,54
Oneri finanziari	1.418,38	1.318,99	1.601,81
Verso altri (oneri finanziari)	268,47	6,78	121,74
Oneri finanziari	1.686,85	1.325,77	1.723,55
Imposte correnti	15.727,00	9.496,00	16.323,00
Imposte sul reddito dell'esercizio	15.727,00	9.496,00	16.323,00
Totale oneri	1.016.208,81	1.268.207,71	893.954,38
Utile d'esercizio	24.006,82	202.369,14	-
Totale a pareggio	1.040.215,63	1.470.576,85	893.954,38

RENDICONTO GESTIONALE COMPARATO AL 31/12/2020

Proventi: saldo al	31/12/18	31/12/19	31/12/20
Entrate da Sezioni	151.922,00	156.504,00	131.298,00
Entrate da Sezioni	151.922,00	156.504,00	131.298,00
Entrate da privati	411.556,38	339.073,37	482.417,16
Entrate da privati	411.556,38	339.073,37	482.417,16
Contrib. pubb. e da Ministeri	91.212,96	234.522,56	136.875,65
Entrate da enti pubblici	91.212,96	234.522,56	136.875,65
Altre entrate	377.488,98	729.176,69	121.045,85
Altre entrate	377.488,98	729.176,69	121.045,85
Prov. diversi dai precedenti	8.035,31	11.300,23	2.584,84
Altri proventi finanziari	8.035,31	11.300,23	2.584,84
Totale proventi	1.040.215,63	1.470.576,85	874.221,50
Perdita d'esercizio	-	-	19.732,88
Totale a pareggio	1.040.215,63	1.470.576,85	893.954,38

RELAZIONE DEL REVISORE LEGALE DEI CONTI ALL'ASSEMBLEA DEI SOCI

All'Assemblea dei Soci dell'Associazione UILDM

Premessa

Lo scrivente Revisore Legale ha predisposto la presente Relazione al Bilancio chiuso al 31 dicembre 2020, dando atto altresì di aver svolto, le funzioni di controllo e vigilanza ad esso demandate dalla legge e conferite dall'Assemblea dei soci. Si dà atto dunque, che nel corso dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2020, 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 della Associazione UILDM, costituito dallo stato patrimoniale al 31 dicembre 2020, dal conto economico per l'esercizio chiuso a tale data, dalla Relazione di Missione anno 2020.

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 ed 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 2020 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 dalle 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 1.01.2020 – 31.12.2020.

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;
- 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 contabile e sul suo concreto funzionamento e in ordine alle misure adottate dall'organo amministrativo per fronteggiare la situazione emergenziale da Covid-19, anche tramite la raccolta di informazioni dai responsabili delle funzioni e a tale riguardo non ho osservazioni particolari da riferire. 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 31/12/2020, 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 31/12/2020, costituito dallo stato patrimoniale, dal conto economico e dalla relazione di missione anno 2020, evidenzia una perdita di esercizio di €. 19.732,88.

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

ATTIVITÀ	2020	2019
Crediti v/soci	0	0
Immobilizzazioni immateriali	54,90	109,80
Immobilizzazioni materiali	2.000.546,31	2.003.083,56
Immobilizzazioni finanziarie	457.417,40	452.418,00
Attivo circolante	1.061.684,20	953.598,63
Ratei e risconti attivi	41.648,58	81.971,14
TOTALE ATTIVO	3.561.351,39	3.491.181,13

PASSIVITÀ	2020	2019
Patrimonio netto (escluso l'utile dell'esercizio)	3.225.821,02	3.023.451,88
Utile (perdita) dell'esercizio	(19.732,88)	202.369,14
Fondi progetti Sezioni	0	12.960,19
Fondo Rischi su crediti v/sezioni	16.000,00	0
Trattamento fine rapporto	63.177,02	56.935,34
Debiti	154.344,17	173.141,13
Ratei e risconti passivi	121.742,06	22.323,45
TOTALE PASSIVO	3.561.351,39	3.491.181,13

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

CONTO ECONOMICO	2020	2019
Entrate Istituzionali	871.636,66	1.459.276,62
Uscite	875.874,05	1.256.044,04
Differenza	(4.237,39)	203.232,58
Proventi e oneri finanziari	(952,71)	7.718,40
Proventi e oneri straordinari	1.780,22	914,16
Risultato prima delle imposte	(3.409,88)	211.865,14
Imposte sul reddito	(16.323,00)	(9.496,00)
RISULTATO DELL'ESERCIZIO	(19.732,88)	202.369,14

La gestione dell'esercizio chiuso al 31.12.2020 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 31.12.2020 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 31.12.2020, 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.

Casagiove, 15 maggio 2021

Il Revisore Legale dei Conti
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

648.000 KM PERCORSI ALL'ANNO

95%

DELLE SEZIONI UILDM OFFRE
SERVIZI IN AMBITO SOCIALE

80%

DELLE SEZIONI UILDM
LAVORA IN RETE CON
LE ASSOCIAZIONI
DEL TERRITORIO

4.487

CONSULENZE OFFERTE
ALL'ANNO

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

