

UILDM



DALLE CONQUISTE ALLA NORMALITÀ

BILANCIO SOCIALE 2022



Progetto e coordinamento editoriale:

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 Sant'Uguzzone 5, 20126 Milano, www.dejavu.it

Finito di stampare: maggio 2023

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
DIPENDENTI E VOLONTARI	16
LE SEZIONI UILDM	
E LA RETE TERRITORIALE	16
LE DISTROFIE E LE MALATTIE	
NEUROMUSCOLARI	16
LA RICERCA	17
STAKEHOLDER	20
DALLE CONQUISTE	
ALLA NORMALITÀ	21
SOCI	21
UTENTI, VOLONTARI, DONATORI,	
DIPENDENTI E CONSULENTI	21
I NOSTRI SOCI	22
LA RETE E I PARTNER	24
PROGETTI	30
E.RE. - ESISTENZE RESILIENTI	31
360°, LA PRESA IN CARICO GLOBALE	
DELLA PERSONA CON MALATTIA	
NEUROMUSCOLARE.....	32
WELFARE 4.0	33
DIRITTO ALL'ELEGANZA.....	33
GRUPPO GIOVANI UILDM.....	33
GIOCANDO SI IMPARA.....	34
#VADOAVIVEREDASOLO - IL BLOG	35
GRUPPO CINGOLI	35
GRUPPO FSHD	35
LA RICERCA	36
SERVIZI	40
ATTIVITÀ DELLA COMMISSIONE	
MEDICO - SCIENTIFICA	41
SPORTELLO INFORMATIVO	41
SERVIZIO CIVILE	42
GRUPPO DONNE UILDM	43
LA COMUNICAZIONE.....	44
LE CAMPAGNE.....	46
VALORE AGGIUNTO.....	52
FUNDRAISING.....	53
MOD. A - STATO PATRIMONIALE.....	57
MOD. B - RENDICONTO GESTIONALE	62
RELAZIONE DI MISSIONE ANNO 2022.....	64
RELAZIONE DELL'ORGANO	
DI CONTROLLO	
AL BILANCIO DI ESERCIZIO	73
RELAZIONE DELL'ORGANO	
DI CONTROLLO	
AL BILANCIO SOCIALE	75



LETTERA AGLI STAKEHOLDER

“DALLE CONQUISTE ALLA NORMALITÀ”

Questo è il claim che abbiamo scelto per raccontare un anno di passaggio che ci ha riportato alla quotidianità delle nostre vite e delle attività associative. Gli ultimi due anni hanno certamente cambiato il nostro modo di vedere la vita.

Ci hanno aperto gli occhi più che mai sul fatto che quanto abbiamo conquistato in anni di lotte deve diventare normalità, ossia rendere patrimonio di tutti quanto abbiamo ottenuto. Ma non si tratta solo di questo. Vogliamo trasmettere l'idea che ciò che viene considerato straordinario per una persona con disabilità - laurearsi, avere una famiglia, un lavoro, uscire di casa - dovrebbe essere in realtà assolutamente normale.

Ciò che ci preme sottolineare attraverso il nostro lavoro è che le persone con disabilità devono chiedere i diritti, non le prestazioni. Stiamo appiattendolo la disabilità sulle prestazioni che devono essere erogate, e così spersonalizziamo il nostro diritto a essere cittadini. Non dobbiamo pretendere che tutti abbiano una vita indipendente, ma piuttosto che facciano vita indipendente.

Non smetteremo mai di ripetere che il nostro impegno è per la vita di tutti, non solo per le persone con disabilità. Una società inclusiva è un luogo in cui tutti si sentono accolti, in cui la diversità diventa opportunità di incontro, confronto, scambio reciproco e crescita. Una comunità cresce

nella misura in cui cresciamo anche noi in questa consapevolezza.

Il 2022 è stato un anno di progetti, con il lancio di “E.RE. - Esistenze resilienti” che vuole mettere al centro la vita dei nostri soci, delle nostre Sezioni come parte attiva della comunità in cui si trovano. Il progetto va a promuovere e rafforzare proprio quelle attività - il trasporto, la consulenza medica e sociale, la formazione - che migliorano notevolmente la vita delle persone con disabilità, tante delle cose che ci permettono di vivere come tutti.

Il 2022 è stato anche l'anno del rinnovo della Direzione Nazionale e del ritorno alla presenza delle Manifestazioni Nazionali. Un momento di grande rilevanza per fare il punto sul nostro percorso associativo e per dire che noi ci siamo, per le persone con disabilità e per la comunità intera.

Il Bilancio sociale 2022 è tutto questo. È la rappresentazione di un percorso condiviso con le nostre Sezioni, soci, volontari, partner e sostenitori, perché siamo convinti che la strada percorsa insieme dia un valore aggiunto a tutte le nostre azioni.

Marco Rasconi
Presidente nazionale UILDM



CRITERI E METODO

CRITERI E METODO

Il presente Bilancio sociale, predisposto ai sensi dell'art. 14 del Decreto Legislativo 117/2017 e in conformità alle Linee Guida di cui al Decreto del 4 luglio 2019, rappresenta lo strumento di rendicontazione della responsabilità, dei comportamenti e dei risultati sociali, ambientali ed economici delle attività svolte da UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Con questo documento UILDM è al suo diciottesimo 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. 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 enunciati di seguito:

- **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;
 - **RILEVANZA:** sono riportate solo le informazioni rilevanti per la comprensione della situazione e dell'andamento dell'ente e degli impatti economici, sociali e ambientali dell'attività;
 - **COMPLETEZZA:** il Bilancio sociale fornisce informazioni complete ed esaustive per la comprensione e la valutazione dei risultati economici e sociali da parte degli stakeholder;
 - **NEUTRALITÀ:** il Bilancio contiene informazioni imparziali, indipendenti da interessi di parte e riferiscono risultati, situazioni, posizioni e aspetti sia positivi che negativi senza distorsioni volte al compiacimento o soddisfacimento di interessi dei terzi;
- **CHIAREZZA:** le informazioni devono essere chiare e comprensibili a tutti i lettori;
 - **VERIDICITÀ E VERIFICABILITÀ:** i dati utilizzati devono avere il riferimento alle fonti utilizzate;
 - **ATTENDIBILITÀ:** i dati devono essere oggettivi e non sovrastimati né sottostimati;
 - **AUTONOMIA DELLE TERZE PARTI:** qualora intervenissero alla redazione del bilancio terze parti, anch'esse devono garantire autonomia e imparzialità; gli stessi eventualmente possono allegare commenti, consigli e valutazioni personali separatamente.

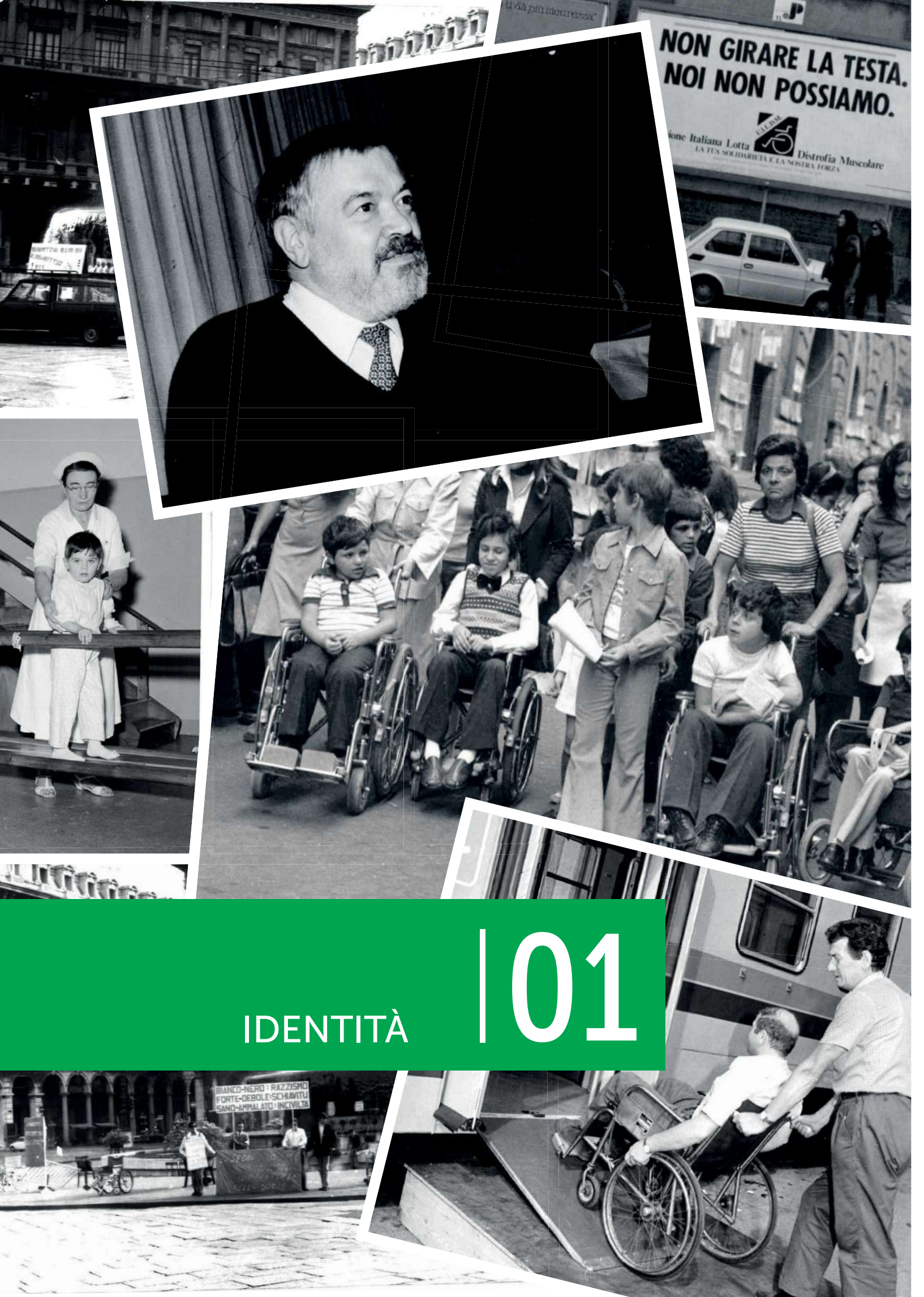
Dall'esercizio 2004 le rendicontazioni si completano con il Bilancio sociale.

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 2022 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 2022 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 2022, 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

101

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.

Dal 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 2022 NeMO conta 7 sedi: Ancona, Arenzano, Brescia, Milano, Napoli, Roma, Trento.

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. A 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 l'attività di studio e approfondimento sulla **normativa relativa ai temi della disabilità**. Dal 2021 il servizio è gestito direttamente da FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, di cui UILDM fa parte, attraverso il Centro Studi Giuridici FISH.

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 a 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 nel 2009.

L'associazione si impegna anche a rivendicare i **diritti delle donne con disabilità**, molto spesso vittime di discriminazione

#PRESENZA

LINA, UNA VITA PER UILDM

Lina è stata una vera attivista: grazie a lei, infatti, per la prima volta in Italia le persone con malattie neuromuscolari hanno trovato dei punti di riferimento per migliorare la qualità della loro vita. Nel 1971 insieme ad altri volontari ha fondato UILDM Verona. L'anno successivo è entrata a far parte del direttivo nazionale.

«Posso dire che UILDM ha cambiato la mia vita, trasformandomi interiormente. Quanto ho imparato dalle mamme di quei pazienti! - raccontava in un'intervista del 2017 - Sono grata alle persone che hanno lavorato con me. Nel 1972 entrai nel direttivo nazionale con l'incarico di recarmi al Ministero della Salute per seminare le basi per una cultura inclusiva. In quel periodo, io e mio marito Giovanni Battista Chiaffoni cominciammo a promuovere incontri sull'abbattimento delle barriere rivolti agli ingegneri e agli architetti delle Università di Torino, Milano, Venezia, Firenze, Roma».

Nel 1987 si recò a Parigi con un gruppo di mamme per capire come fosse nato il Telethon francese: «L'anno successivo - continua in quell'intervista -, grazie al

contributo di Teofilo Sanson, sostenitore UILDM, all'aeroporto di Genova arrivarono due aerei francesi attrezzati per lo spettacolo. Tutti recepirono l'utilità di rivolgersi agli italiani tramite i media, coinvolgendo attori e presentatori, ma soprattutto invitando i pazienti e le loro famiglie. Dopo questo evento mi recai da Susanna Agnelli per raccontarle quello che avevo visto. Entrai subito in sintonia con quella donna meravigliosa. Ricordo ancora che alcuni dirigenti Rai non erano convinti che in Italia si potesse replicare l'esperienza francese. A questi dubbi rispose la signora Agnelli, spiegando di avere fiducia che gli italiani avrebbero capito il messaggio. Se proprio non fosse stato così, avrebbe garantito lei per la Rai».

Il suo entusiasmo travolgente, la sua dedizione agli altri, la sua eleganza nei rapporti umani e la capacità di tessere relazioni con le istituzioni sono stati tasselli determinanti per un cambiamento culturale significativo nei confronti della disabilità e nell'approccio alla ricerca scientifica.

multipla, in quanto donne e in quanto persone con disabilità.

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

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





• 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

Il Collegio dei Probiviri, organo di magistratura

interna dell'Associazione, è composto da tre membri effettivi e due supplenti eletti dall'Assemblea Nazionale. È altresì organo di consulenza in materia di applicazione dello Statuto e dei Regolamenti dell'Associazione e delle Sezioni.

I Probiviri sono scelti fra persone di comprovata competenza, conoscitori della vita dell'Associazione con almeno cinque anni di appartenenza alla stessa e con particolare conoscenza nel campo giuridico o che abbiano ricoperto cariche associative.

• 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).

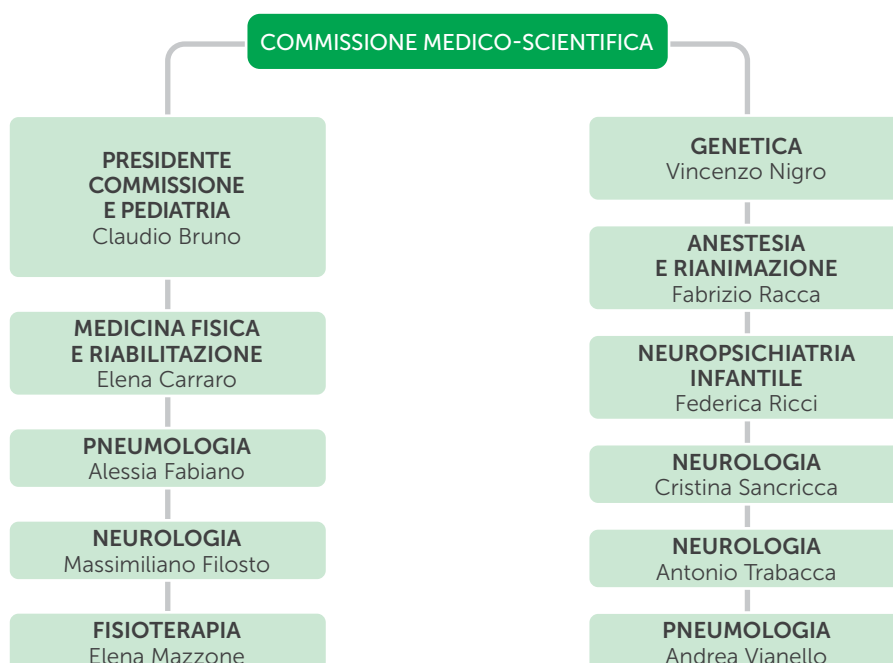
dà esecuzione alle decisioni dell'Assemblea Nazionale e del Consiglio Nazionale. **È composta da 9 membri e dura in carica 3 anni.** Ai membri della Direzione Nazionale sono assegnate le deleghe relative alle attività, impegni a livello interno, nei rapporti con le Sezioni, ed esterno, nelle relazioni con le istituzioni, enti, organizzazioni nazionali e internazionali.*

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 in carica nel 2022 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.



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

DIPENDENTI E VOLONTARI

L'organico di UILDM - Direzione Nazionale al 31 dicembre 2022 era composto da **12 persone**, con contratto collettivo nazionale di lavoro per personale dipendente dai settori socio - assistenziale, socio - sanitario ed educativo U.N.E.B.A.

Il personale segue percorsi di formazione, sia all'interno dell'Associazione, sia all'esterno. In particolare, nel 2022, la formazione ha riguardato la sicurezza nei luoghi di lavoro, il Servizio Civile e gli aggiornamenti in merito alla Riforma del Terzo Settore.

UILDM è da sempre impegnata nell'eliminazione di ogni forma di discriminazione, nella promozione delle pari opportunità e nella valorizzazione della diversità. All'interno della compagine dei dipendenti UILDM le donne rappresentano il 58% della forza lavoro totale.

La retribuzione lorda annua per dipendente massima è stata pari a 34.680,65 euro.

La retribuzione lorda annua per dipendente minima è stata pari a 10.765,24 euro.

POPOLAZIONE AZIENDALE per categoria professionale e genere	LIVELLO	M	F
IMPIEGATO	2°		1
IMPIEGATO	3°	1	1
IMPIEGATO	4°	2	2
COLLABORATORE CO. CO.		2	3
TOTALE DIPENDENTI E COLLABORATORI		5	7

SETTORE DI ATTIVITÀ	DIPENDENTI
AMMINISTRAZIONE	3
COMUNICAZIONE	2
FUNDRAISING E PROGETTAZIONE	2
SERVIZIO CIVILE	5

LIVELLO DI ISTRUZIONE dei dipendenti al 31 dicembre 2022	DIPENDENTI
SCUOLA SECONDARIA DI PRIMO GRADO	
SCUOLA SECONDARIA DI SECONDO GRADO	4
LAUREA TRIENNALE	
LAUREA MAGISTRALE	7
MASTER	1

UILDM si avvale del contributo di **24 volontari attivi** a livello nazionale che coordinano le attività istituzionali, danno supporto all'attività informativa di carattere sociale, medico, legislativo e burocratico della Direzione Nazionale e ai servizi offerti dalle 66 Sezioni locali UILDM: si tratta dei membri della Direzione Nazionale UILDM, del Collegio dei Probiviri, della

Commissione Medico - Scientifica e dell'Organo di controllo. Tutti i volontari sono assicurati per infortuni, malattia e R.C.; inoltre viene loro riconosciuto il rimborso delle spese sostenute per le attività indicate in precedenza, autorizzate e documentate.

Nel corso del 2022 sono stati sostenuti rimborsi in favore dei volontari per un importo complessivo di 3.720,12 euro.

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.*

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.



*Per saperne di più vedi l'approfondimento a pag. 19

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

102

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.

DALLE CONQUISTE ALLA NORMALITÀ

È lo slogan che ha accompagnato le attività dell'anno. Se il 2021 è stato l'anno della celebrazione del 60° anniversario della fondazione di UILDM, il momento per fare memoria dei risultati raggiunti e delle conquiste, il 2022 rappresenta il ritorno alla normalità. Una normalità che vuol dire ripartenza dalla pandemia e ripresa delle attività in presenza.

Il 2022 è stato dedicato alla formazione delle Sezioni, soci e utenti UILDM, interessati ad approfondire le tematiche legate al mondo della disabilità e delle malattie neuromuscolari.

Le Manifestazioni Nazionali 2022

Dopo due anni sono tornate in presenza le **Manifestazioni Nazionali UILDM**, il momento di aggregazione più importante per i soci.

Le Manifestazioni, da sempre, sono pensate per essere uno spazio dedicato all'aggiornamento e alla formazione di soci e volontari, con particolare attenzione a tutti gli aspetti della vita della persona con malattia neuromuscolare. Sono inoltre un tempo di verifica del cammino annuale e di progettualità condivisa sugli sviluppi associativi futuri, nonché l'espressione della democrazia associativa in quanto in quell'occasione viene convocata l'Assemblea Nazionale, composta dai membri del Consiglio Nazionale e dai delegati per ogni Sezione, con lo scopo di approvare la relazione di attività annuale, le linee guida per l'anno successivo e il bilancio di esercizio.

I 400 partecipanti all'edizione 2022, delegati, soci e volontari delle 66 Sezioni UILDM, si sono incontrati a Lignano Sabbiadoro dal 19 al 21 maggio per un momento di condivisione e formazione sulle tematiche legate alla vita associativa.

Laboratori di formazione associativa si sono svolti nelle giornate del 19 e 20 maggio, con approfondimenti tematici sull'accessibilità dei servizi sanitari e la salute della donna, i giovani, l'autonomia e l'indipendenza dei figli, lo sport, il

Servizio Civile, i progetti UILDM e la vita delle Sezioni.

Venerdì 20 maggio si è tenuta la Giornata medico - scientifica che ha proposto approfondimenti medici sui progetti del Bando Telethon - UILDM 2021, i trial in corso, i progetti dedicati alle malattie neuromuscolari e i nuovi modelli di cura e di assistenza per i pazienti.

Nella giornata di sabato 21 maggio si è svolta l'assemblea elettiva per il rinnovo della Direzione Nazionale UILDM e il Collegio dei probiviri, i cui membri rimarranno in carica per il prossimo triennio.

I webinar, gli incontri e i momenti formativi

Oltre ai laboratori formativi proposti durante le Manifestazioni Nazionali, durante l'anno sono stati promossi altri momenti online e in presenza:

- 17 gennaio - webinar **Turismo invernale: cosa fare e come pianificare**
- 22 gennaio - webinar **Supportare i siblings, fratelli e sorelle di persone con disabilità**
- 14 febbraio - webinar **Dis is love**
- 8 marzo - webinar **La salute della donna con disabilità. Accesso ai servizi sanitari e cura di sé**
- 25 - 27 marzo - weekend **Rivedersi, Ripartire**, incontro del Gruppo Giovani per parlare di progetti di vita e di impegno nel volontariato
- 25 novembre - webinar **Attraverso la violenza. Possibili percorsi per non rimanere fermi nel trauma**

Nel corso del 2022 la Direzione Nazionale UILDM ha tenuto stretti e frequenti **contatti con le Sezioni locali attraverso incontri da remoto e in presenza** per offrire supporto, per monitorare le situazioni critiche e condividere le buone prassi nate a livello nazionale e locale.

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 2022 i soci sono 8.538.

UTENTI, VOLONTARI, DONATORI, DIPENDENTI E CONSULENTI

Grazie ai suoi sostenitori, ai soci, ai volontari e alle Sezioni

I NOSTRI SOCI

SEZIONI	SOCI 2021	SOCI 2022
ALBENGA	166	163
ANCONA	191	200
AREZZO	99	105
BAREGGIO	103	92
BARI	47	40
BERGAMO	365	348
BOLOGNA	158	138
BOLZANO	51	73
BRESCIA	478	230
CASERTA	140	116
CATANIA	78	100
CHIARAVALLE	125	33
CHIOGGIA	121	121
CHIVASSO	155	159
CICCIANO	47	41
CITTANOVA	50	50
COMO	320	312
FIRENZE	179	182
FORLÌ	21	23
GENOVA	257	283
GORIZIA	45	57
IMPERIA	25	31
LECCO	90	127
LEGNANO	82	85
MANTOVA	71	70
MARTINA FRANCA	115	114
MAZARA DEL VALLO	93	96
MIGGIANO	75	104
MILANO	161	145
MODENA	273	274
MONTALTO UFFUGO	110	109
MONTECATINI TERME	45	31
MONZA	251	192
MUSSOMELI	36	44

SEZIONI	SOCI 2021	SOCI 2022
NAPOLI	133	126
OMEGNA	102	100
OTTAVIANO	51	60
PADOVA	134	151
PALERMO	50	51
PAVIA	52	58
PESARO URBINO	117	105
PESCARA	51	44
PIETRASANTA (VERSILIA)	196	154
PISA	113	122
PORDENONE	183	180
RAVENNA	45	47
REGGIO EMILIA	31	31
RIMINI	67	50
ROMA	159	134
ROVIGO	22	22
SALERNO	68	67
SALSOMAGGIORE	90	62
SASSARI	130	112
SAVIANO	45	47
SCANDICCI	78	72
SIDERNO MARINA	29	29
SONDRIO	88	37
TERAMO	47	47
TORINO	357	395
TRANI	127	138
TREVISO	32	32
UDINE	305	302
VARESE	152	170
VENEZIA	657	722
VERONA	505	507
VICENZA	75	76
TOTALI	8.914	8.538

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 delle Sezioni UILDM**, 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 Nazionale 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 supportano 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 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) opera per rispondere in modo specifico **alle necessità delle persone con malattie neurodegenerative e neuromuscolari** come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), le distrofie muscolari e l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA). 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 si realizza un modello di cura che pone al centro la complessità dei bisogni della persona con malattia neuromuscolare e della sua famiglia.

Esempio virtuoso di sussidiarietà, negli anni il Centro Clinico



NeMO ha dimostrato di essere un progetto replicabile, diventando **un network nazionale che si compone di sette sedi**: oltre a **Milano**, presso l'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda, NeMO è presente ad **Arenzano (GE)**, presso l'Ospedale "La Colletta" di Arenzano; a **Roma** presso 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.

A queste si aggiunge la sede di **NeMO Ancona** presso l'Ospedale "Torrette" di Ancona, inaugurata nel 2022.

NeMO è un modello di sanità unico perché, oltre a prevedere un **approccio multidisciplinare**, si basa su una concezione della cura che ha come centro dell'interesse la persona e le sue esigenze complessive. Obiettivo del Centro, infatti, è **la presa in carico globale della persona**. Questo obiettivo si realizza attraverso un modello di cura *omniservice*, che prevede in ogni reparto un team stabile multidisciplinare di professionisti - vi sono 23 specialità cliniche differenti - e che elabora insieme al paziente un piano riabilitativo personalizzato, in grado di rispondere, in modo integrato, alla molteplicità dei suoi bisogni clinici e funzionali: dall'aspetto motorio, a quello respiratorio e nutrizionale, agli aspetti di comunicazione, fino alla dimensione psicologica e sociale.

A questo si aggiunge la capacità di rispondere alle situazioni di acuzie che spesso le nostre patologie comportano.

La presa in carico dei Centri Clinici NeMO accompagna

#CONSAPEVOLEZZA

UNA MAMMA NORMALE

Ho conosciuto UILDM a 17 anni grazie al fondatore della Sezione di Bareggio, Gerry Sangalli. Ero appena uscita dal collegio e mi rendevo conto che la mia situazione era diversa da quella di altri. Avevo già una diagnosi di SMA, ma nessuno sapeva dirmi veramente che malattia fosse. Si sapeva di più della distrofia muscolare e meno della SMA. Continuavano a dirmi che non sarei arrivata ai 20 anni, poi ai 30... Gerry mi ha spiegato che cos'era una malattia neuromuscolare, ho capito che volevo fondare una Sezione a Bareggio e l'ho seguito. Con lui ho collaborato un po' nelle retrovie, nel frattempo ho incontrato mio marito, mi sono sposata, ho avuto Andrea.

Sono una mamma normale, a tutti gli effetti. Lui da me ha preso le carezze e anche i rimproveri. Sono madre a 360 gradi, nel senso che ho voluto e ottenuto il rispetto di mio figlio, l'ho educato secondo quei canoni che ho

ricevuto anche io dai miei genitori: massima libertà, ma correttezza innanzitutto. Lui ha capito da subito che ero una mamma "particolare", diciamo "speciale" e mi ha aiutato moltissimo, soprattutto nelle cose pratiche. E tutt'ora lo fa.

Quando ho bisogno lui c'è sempre. È chiaro che il suo impegno è raddoppiato da quando non c'è più il suo papà. Lo sostituisce in molte cose, anche se a dir la verità io sono una persona molto indipendente: in casa, la spesa, l'intervento dell'idraulico o altre faccende sono cose di cui mi occupo normalmente io. Devo dire che Andrea c'è, è presente nel momento della necessità, quando per esempio io non posso spostarmi da un luogo all'altro.

Cosa direi a chi ci conosce UILDM per la prima volta?! Incontriamoci perché solo guardandoci negli occhi possiamo parlarci e comprendere le rispettive difficoltà.

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)

I numeri delle sedi di NeMO:

- 113 posti letto dedicati
- 21 posti letto per ambulatoriali e Day Hospital
- 370 professionisti
- 3 centri di ricerca
- 18.000 famiglie prese in carico dal 2008
- 5.600 famiglie prese in carico nel 2022
- 16.000 prestazioni erogate nel 2022

NeMO sviluppa anche attività di ricerca clinica nell'ambito delle patologie neuromuscolari, attuando il principio di continuità tra ricerca e cura, fondamentale per patologie come le neuromuscolari, per le quali ancora non vi è cura risolutiva.

Il **Clinical Research Center** "Nanni Anselmi" a Milano per la ricerca su adulto e pediatrico, e il **NINeR**, NeMO Institute of Neuromuscular Research a Roma, per la ricerca in ambito pediatrico, sono gli Istituti di ricerca che coordinano la rete dei Centri NeMO nell'ambito degli studi di ricerca multicentrici.

In ambito tecnologico, i Centri Clinici NeMO e il Gruppo CGM hanno dato vita a **NeMO Lab**, il primo polo tecnologico italiano per la ricerca e lo sviluppo di soluzioni altamente innovative, capaci di rispondere ai bisogni di chi vive una patologia neurodegenerativa e neuromuscolare. Un incubatore di competenze, valori e visione, mirato a generare impatto concreto per la vita delle persone con malattie neuromuscolari.

Sviluppato su 1.500 mq, al piano superiore del Centro Clinico NeMO di Milano, NeMO Lab si compone di 9 laboratori, ciascuno dei quali è orientato ad occuparsi di un aspetto funzionale dei pazienti: **Ortho Lab**, **Biorobotics Lab** e **Mobility Lab** dedicati alla progettazione e allo sviluppo di tecnologia cosiddetta abilitante e adattiva; **Entertainment Lab** dedicato allo studio e allo sviluppo di progetti riabilitativi basati sulla realtà aumentata e immersiva; **Me-Mo Lab** per l'analisi del movimento e **Smart Health Innovation Lab** per monitorare a distanza i dati clinici e sanitari. Per contrastare la perdita delle abilità funzionali della voce e della capacità visiva sono stati sviluppati **Voice Lab** e **Opto Lab**. Per lo studio di soluzioni domotiche mirate a rispondere al bisogno di autonomia quotidiana, **Home Lab** riproduce un ambiente casalingo "smart" controllabile con la voce.

Le attività di NeMO Lab si concentrano in quattro aree: attività di ricerca e sviluppo nel campo delle tecnologie innovative; registrazione e gestione di brevetti di ricerca in partnership con Università e Istituti di Ricerca; trasferimento di know-how

in ambito sanitario, assistenziale e sociale attraverso la co-progettazione di piattaforme tecnologiche (es. Sistemi robotici, sensori, materiali) per ambiti diagnostici, clinici e riabilitativi.

Inaugurazione del Centro Clinico NeMO Ancona

Il 3 marzo 2022 è stata inaugurata la settima sede dei Centri Clinici NeMO in Italia. Situato al Piano 5 - Corpo C dell'Ospedale "Torrette", con i suoi 880 mq, 12 posti letto per il ricovero ordinario, 2 per i servizi di day hospital e ambulatoriali, 1 palestra riabilitativa e 2 sale comuni studiate per rilassarsi ma

anche per dedicarsi alla vita di relazione, il reparto è diretto dalla dr.ssa Michela Coccia. Le 14 differenti specialità cliniche presenti in reparto accompagnano la persona in ogni fase della malattia: dalla diagnosi, all'attivazione dei percorsi di cura e riabilitazione, ai controlli e follow-up periodici.

Il nuovo centro nasce per rispondere al bisogno di cura di una comunità di pazienti composta da oltre 1.000 bambini e adulti marchigiani, ai quali si uniscono circa 2.200 persone delle regioni limitrofe.



LA NOSTRA RETE



ACMT - Rete

Fondata nel 2002 con scopi di assistenza e aiuto reciproco tra soci e collaboranti, l'associazione è il punto di riferimento per tutte le persone affette da Malattia di Charcot-Marie-Tooth e i loro familiari e per coloro che vogliono conoscere questa patologia.



AISLA

Nasce nel 1983 con l'obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata delle persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica.



AVIS

Fondata a Milano nel 1927, è un'associazione che riunisce coloro che donano volontariamente, gratuitamente, periodicamente e anonimamente il proprio sangue. Essa fonda la propria attività sui principi costituzionali della democrazia e della partecipazione sociale e sul volontariato quale elemento centrale e strumento insostituibile di solidarietà umana. Nel 2020 AVIS ha rinnovato il protocollo d'intesa con la nostra associazione per sostenere e promuovere le reciproche attività.



Centri Clinici NeMO

I Centri Clinici NeMO (NeuroMuscular Omniculture) sono centri clinici ad alta specializzazione pensati per rispondere in modo specifico alle necessità di chi vive con malattie neuromuscolari come la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), le distrofie muscolari e l'atrofia muscolare spinale (SMA). Nati nel 2008 a Milano, grazie all'intuizione e alla volontà della comunità dei pazienti in sinergia con le Istituzioni e la comunità scientifica, i Centri NeMO oggi contano sette sedi sul territorio nazionale. In questi quindici anni, il progetto NeMO è diventato un network di riferimento clinico, assistenziale e scientifico, pensato per essere raggiungibile nel modo più semplice e veloce possibile per mantenere fede a quel desiderio di essere al fianco delle famiglie con una presa in carico globale e per tutto il percorso di vita. Le prestazioni sanitarie effettuate sono erogate nell'ambito e per conto del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), pertanto senza oneri a carico del paziente.



Cittadinanzattiva

È un movimento di partecipazione civica che opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori. Tra i diversi settori di cui si occupa, quello della sanità, con il Tribunale per i Diritti del Malato e il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC), di cui fa parte anche UILDM. Il CnAMC è una rete di Cittadinanzattiva che rappresenta un esempio unico di alleanza trasversale per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare. Ad esso aderiscono oltre 100 organizzazioni di pazienti e/o di persone con disabilità, tra associazioni e federazioni.



CNESC

La Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile raggruppa alcuni dei principali Enti accreditati con il Dipartimento della Gioventù e del Servizio Civile. Le sue sedi sono presenti in 3.557 Comuni, 108 province e 101 Stati esteri. Rappresenta 7.171 organizzazioni senza scopo di lucro e 247 Enti pubblici, con 17.859 sedi di attuazione.



EAMDA

EAMDA è un'associazione internazionale non profit composta da organizzazioni nazionali che lavorano insieme per dare alle persone con malattie neuromuscolari la migliore qualità di vita possibile. Essa è un riferimento in Europa per tutte le persone con malattie neuromuscolari.

LA NOSTRA RETE



ENMC

ENMC è stato fondato nel 1992 da un gruppo di associazioni europee, tra cui UILDM, che si sono impegnate a coinvolgere ricercatori e clinici di tutto il mondo. ENMC incoraggia e facilita la comunicazione e la collaborazione nel campo della ricerca neuromuscolare promuovendo incontri, workshop, laboratori, per contribuire a trovare trattamenti efficaci e ottimizzare gli standard di cura per migliorare la qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari.



EURORDIS

EURORDIS è una federazione di associazioni non governativa, che rappresenta più di 1.000 organizzazioni che si occupano di malattie rare in 74 paesi. EURORDIS è la voce di 30 milioni di persone con malattie rare in Europa. Mira a migliorarne la qualità della vita, sostenendo la loro causa a livello europeo, supportando la ricerca e lo sviluppo dei farmaci, mettendo in contatto tra loro i vari gruppi di malati, promuovendo campagne di sensibilizzazione e altre azioni con lo scopo di combattere l'impatto che le malattie rare hanno sulla vita delle persone e delle loro famiglie.



Famiglie SMA

È stata fondata nel 2001 da un gruppo di genitori di bambini affetti da Atrofia Muscolare Spinale (SMA) che hanno deciso di condividere e far conoscere all'esterno le proprie esperienze al fine di contribuire ad una maggiore informazione sulla malattia e stimolare la ricerca. Da allora è diventata un riferimento per medici, ricercatori e per le famiglie di bambini e adulti con SMA.



FIB

La Federazione Italiana Bocce è una federazione sportiva che ha il compito di promuovere la pratica sportiva delle bocce e coordinarne le attività dilettantistiche e agonistiche in Italia. Comprende tre diverse specialità - Raffa, Volo e Petanque - beach bocce e il settore paralimpico.



FID

Il Forum Italiano sulla Disabilità è composto dalle organizzazioni, federazioni e associazioni a carattere nazionale di persone con disabilità e/o familiari che, senza fine di lucro, operano continuamente per la tutela dei loro diritti. Il FID è aperto all'adesione di organizzazioni rappresentanti qualsiasi tipo di disabilità. Le realtà socie, dal canto loro, devono svolgere attività in almeno cinque regioni e venti province del territorio nazionale. Il Forum, che non ha finalità di lucro, persegue obiettivi di solidarietà sociale e opera per la tutela dei diritti umani sanciti dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Inoltre effettua proposte, anche normative, relativamente alla politica europea e internazionale in ambito di disabilità, traccia le linee di comportamento del movimento italiano della disabilità presso l'Unione Europea e partecipa ai lavori dell'European Disability Forum.



FIPPS

La Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport unisce, a partire dal 2020, due discipline sportive: il Powerchair Hockey e il Powerchair Football, con l'obiettivo di promuovere l'avviamento alla pratica sportiva di persone con disabilità motorie severe e progressive, organizzando eventi promozionali e competizioni su tutto il territorio nazionale. È ufficialmente riconosciuta come Federazione Sportiva Nazionale Paralimpica dal Comitato Paralimpico Italiano ed è parte attiva di IPCH (IWAS Powerchair Hockey) e di FIPFA (Fédération Internationale de Powerchair Football Association).



FISH

FISH è una Federazione di associazioni nazionali e locali che promuove politiche di superamento

LA NOSTRA RETE

dell'handicap e garantisce la non discriminazione, l'eguaglianza delle opportunità e l'integrazione sociale in tutti gli ambiti della vita. Prioritariamente opera per la promozione dei diritti delle persone con disabilità complesse e raccorda le politiche nazionali con quelle europee. Le sue attività primarie sono centrate sul coordinamento democratico e partecipativo delle Associazioni aderenti, in modo da rappresentare la voce unitaria delle persone con disabilità nei confronti delle istituzioni.



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Fondazione IRCCS Ca' Granda

UILDM fa parte del Coordinamento di Associazioni che supporta lo "Sportello malattie rare" della Fondazione IRCCS Ca' Granda Policlinico di Milano. Lo sportello ha lo scopo principale di integrare l'attività sanitaria degli specialisti in malattie rare con interventi psico-socio-assistenziali. Le Associazioni che compongono il Coordinamento sono infatti coinvolte nella strutturazione del percorso di diagnosi e terapia, in modo da aiutare il paziente ad affrontare al meglio la propria malattia.

FONDAZIONE



Fondazione Telethon

Nel 1990, grazie a UILDM e all'incontro con Susanna Agnelli, Telethon arriva in Italia con la prima maratona televisiva. Fondazione Telethon è impegnata nel finanziamento dei migliori ricercatori e istituti di ricerca che lavorano per trovare la cura delle malattie genetiche rare.



Forum Terzo Settore

Forum Terzo Settore

Costitutosi 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 oltre 100 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. Nell'ottobre del 2018 anche UILDM entra in questa grande realtà che si impegna per la collettività e per i valori della solidarietà, della partecipazione e dell'inclusione sociale con l'obiettivo di contribuire in modo concreto per lo sviluppo delle aree legate alla disabilità.



Radio FinestrAperta

È il 1989 quando per la prima volta si parla di "Finestra Aperta", il periodico informativo della Sezione Laziale UILDM, un progetto che vede la sua seconda giovinezza nel 2012 quando nasce la web radio *Radio FinestrAperta*. L'avvio ufficiale della terza fase risale al 2014, quando va online *FinestrAperta.it*, sito web di informazione socioculturale oggi molto attivo e seguito, gestito da una redazione integrata che ambisce non solo a diffondere la notizia, ma a farla, andando sul campo. Nella testata giornalistica online, la web radio continua a coprire un ruolo fondamentale. Dalla nascita della web radio in poi, la Direzione Nazionale UILDM ha collaborato frequentemente con la redazione, sostenendo e apprezzando l'importante lavoro svolto quotidianamente che l'ha portata ad essere un punto di riferimento per tutto il mondo UILDM, e non solo.



VITA

Vita

UILDM fa parte del Comitato editoriale di VITA, mensile che si occupa di racconto sociale, volontariato, sostenibilità economica e ambientale e, in generale, del mondo non profit. A comporre il Comitato sono 60 tra le organizzazioni italiane più importanti del terzo settore, in rappresentanza di oltre 52.000 associazioni territoriali. Oltre all'edizione cartacea, "VITA" cura un'edizione online del magazine, utilizzando i canali multimediali.



PROGETTI

| 03

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.

E.RE. - ESISTENZE RESILIENTI

UILDM risponde all'appello delle persone con una malattia neuromuscolare e delle famiglie promuovendo il progetto "E.RE. - Esistenze Resilienti".

E.RE., avviato il 1° febbraio 2022, si svolge in 20 regioni italiane ed è finanziato anche dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Per il terzo anno consecutivo, infatti, UILDM è entrata nella rosa dei progetti finanziati dal Ministero partecipando alla terza edizione del "bando unico" previsto dalla riforma del Terzo settore (Avviso n. 2/2020 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 2020). Il progetto si avvale della collaborazione di Cittadinanzattiva e del network dei Centri Clinici NeMO.

Grazie a questo progetto l'associazione intende **offrire il proprio know - how in ambito di disabilità**, acquisito in 60 anni di attività, mettendo in atto azioni di supporto e strumenti concreti, come sostegno alla mobilità, servizi di Segretariato Sociale, formazione, consulenza e informazione di qualità, per permettere alle persone con disabilità di tornare a riappropriarsi della propria autonomia personale ed essere parte attiva della società e delle comunità di riferimento.

Nella costruzione di questo percorso progettuale UILDM è partita da un'attenta analisi dei bisogni concreti della comunità neuromuscolare e si muove nell'orizzonte degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile dell'agenda 2030 delle Nazioni Unite. Nello specifico il progetto intende apportare il suo contributo al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- **SDG 10** - Ridurre le ineguaglianze;
- **SDG 3** - Assicurare la salute e il benessere di tutti e per tutte le età.

Contestualmente al progetto è stato lanciato un sito dedicato, ere.uildm.org, che accompagnerà la comunità neuromuscolare con il racconto delle azioni che verranno via via sviluppate. Nel corso del 2022 sono stati pubblicati 10 articoli di aggiornamento progettuale.

E.RE. prevede la collaborazione e il lavoro in rete di una serie di soggetti attivi tra cui **le 66 Sezioni di UILDM, le persone con malattia neuromuscolare e le famiglie** che usufruiranno dei servizi messi a disposizione da UILDM, **gli operatori sanitari - medici e infermieri - e i caregiver** che usufruiranno di una formazione specifica in campo sanitario e di presa in carico. Si svilupperà in quattro fasi, la scadenza è prevista per il 31 dicembre 2023.

Nel mese di aprile, attraverso seminari, il progetto è stato presentato a livello locale alle Sezioni UILDM.

In seguito, a partire dal mese di settembre, sono stati potenziati i servizi **di trasporto attrezzato per le persone con disabilità** gestiti dalle Sezioni UILDM con la distribuzione di buoni carburante, grazie ai quali **sarà possibile sostenere** un anno di trasporto per soci e utenti UILDM, per un totale di 1.100.000 km che verranno percorsi dai mezzi delle Sezioni UILDM.

Nel mese di ottobre la Giornata Nazionale UILDM ha dato l'avvio ufficiale a un'altra delle attività previste dal progetto. Si tratta del servizio **UILDM Risponde**, che si concretizza in uno Sportello Medico e uno Sociale, nati per informare le persone con disabilità, le famiglie, i caregiver e il personale sanitario sulla presa in carico medica e sociale delle persone con patologie neuromuscolari. L'obiettivo di UILDM Risponde è favorire una corretta comunicazione su queste patologie e sulle loro implicazioni e facilitare la condivisione delle informazioni nell'ambito della disabilità.

Lo **Sportello Sociale** risponde a quesiti di Segretariato sociale, legislativi, assistenza alla persona e tutela legale. Lo Sportello è raggiungibile telefonicamente o via mail.

Per i quesiti di carattere medico scientifico è possibile rivolgersi allo **Sportello Medico**, che nasce per dare risposte concrete agli interrogativi dei pazienti, famiglie e operatori sanitari. UILDM, attraverso le competenze della Commissione Medico - Scientifica composta da 11 specialisti esperti nelle discipline che riguardano le malattie neuromuscolari, promuove una corretta informazione sulle patologie neuromuscolari e sull'avanzamento della ricerca scientifica.

A partire dal mese di novembre è partito il percorso formativo che si svilupperà in **tre incontri di formazione in ambito sociale e legislativo**. Il primo di questi incontri si è svolto **venerdì 25 novembre** in occasione della **Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne** con un webinar dal titolo "Attraverso la violenza.

Possibili percorsi per non rimanere fermi nel trauma. Dati e pratiche per contrastare la violenza sulle donne con disabilità”.

In ambito medico - scientifico UILDM proporrà nel corso del 2023 **due webinar di aggiornamento sulle malattie neuromuscolari** a cura della Commissione Medico - Scientifica e realizzerà un **corso ECM** (Educazione Continua in Medicina) per l'aggiornamento dei professionisti sanitari in ambito neuromuscolare.

360°, LA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA CON MALATTIA NEUROMUSCOLARE

È partito il 1° ottobre 2022 il progetto **“360°, la presa in carico globale della persona con malattia neuromuscolare”**.

La recente crisi generata dal diffondersi del covid ha amplificato le esigenze di sostegno da parte delle persone con malattia neuromuscolare e messo a nudo, in maniera inequivocabile, le fragilità del sistema di presa in carico alla base del welfare italiano.

I dati parlano di 20.000 persone in Italia colpite dalla distrofia muscolare, di queste circa 2.000 vivono in Veneto.

Del bisogno espresso dalla comunità neuromuscolare si fa carico questo progetto promosso dalla Sezione UILDM di Padova in partnership con UILDM Direzione Nazionale, la Sezione UILDM di Vicenza e Fondazione Federico Milcovich, il Centro di riabilitazione malattie neuromuscolari che si trova a Padova.

Il progetto ha una durata di 12 mesi e intende **coinvolgere circa 225 persone con malattie neuromuscolari nella provincia di Padova e Vicenza**. Le due Sezioni UILDM di Padova e Vicenza si avvarranno del supporto dello staff della Direzione Nazionale UILDM per la parte di progettazione, mentre la Fondazione Federico Milcovich metterà a disposizione la strumentazione, le apparecchiature elettromedicali e il materiale per lo svolgimento dei servizi previsti.

Il progetto interverrà su due aree. Da un lato verranno rinforzati **i servizi di fisioterapia, riabilitazione respiratoria, consulenza cardiologica e supporto psicologico** dedicati alla persona con una malattia neuromuscolare con la costruzione di un piano personalizzato per il paziente.

Dall'altro si lavorerà per aumentare le **competenze dei caregiver** nella gestione quotidiana della persona e contemporaneamente migliorarne il benessere psicologico per evitare il burn out.

È noto, infatti, come una corretta presa in carico della persona con una malattia neuromuscolare, attraverso l'erogazione di servizi ambulatoriali e a domicilio, migliori sensibilmente la qualità della vita e diminuisca l'incidenza degli accessi al pronto soccorso e le ospedalizzazioni, proprio perché un monitoraggio continuo dello stato di salute della persona permette di affrontare in maniera adeguata le emergenze.

E.RE. – ESISTENZE RESILIENTI ATTIVITÀ 2022

20

REGIONI

46

PUNTI DI SUPPORTO AL TRASPORTO
DI PERSONE CON DISABILITÀ

3

SEMINARI DI PRESENTAZIONE

1

WEBINAR REALIZZATO

OBIETTIVI

SDG 10

RIDURRE LE INEGUAGLIANZE

SDG 3

ASSICURARE LA SALUTE E IL BENESSERE
DI TUTTI E PER TUTTE LE ETÀ

**SERVIZIO UILDM
RISPONDE**

SPORTELLO

MEDICO E SOCIALE

WELFARE 4.0

L'8 novembre 2021 ha preso il via il progetto "Welfare 4.0" che è stato individuato come progetto di rilevanza nazionale nel Terzo settore all'interno dell'Avviso 2 del 2020 (ai sensi dell'art. 72 del D.L. del 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.) dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

L'emergenza coronavirus ha confermato le criticità del welfare italiano mettendo a nudo la fragilità del "modello della presa in carico" alla base dei servizi rivolti alle persone con disabilità. Spesso questi non assolvono alle loro funzioni primarie di inclusione che garantirebbero l'esercizio di "piena cittadinanza" da parte degli individui con disabilità. Ecco perché nasce l'idea progettuale promossa dalla **FISH, in partnership con UILDM e LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità**, per definire un nuovo welfare comunitario d'inclusione nel quale il ricorso alle strutture residenziali costituisce l'ultima ratio da adottare in casi estremi ed eccezionali.

Il progetto Welfare 4.0 (come definito dalla Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge n. 18 del 2009) avrà il compito di **elaborare una nuova modalità di presa in carico personalizzata**, combinazione di elementi diversi, centrati sulla persona e sulle misure più efficaci per generare il suo empowerment nella società e comunità che vivono.

Welfare 4.0 coinvolgerà le 20 regioni italiane e in 4 verrà realizzata una sperimentazione per testare l'impatto che il nuovo modello di welfare comunitario d'inclusione ha sugli attuali servizi e sugli operatori.

Il progetto lavorerà su più livelli ed in particolare sulle seguenti attività:

- Definire gli strumenti tecnici e culturali per realizzare gli obiettivi della CRPD, attraverso un lavoro di un comitato scientifico e la partecipazione della rete della FISH
- Formare gli attori coinvolti nelle attività operative attraverso un Mooc universitario ed una serie di webinar e seminari regionali, coinvolgendo tutti gli attori interessati e indirizzati anche agli operatori della comunicazione
- Realizzare una ricerca sulle residenze italiane e le pratiche appropriate di alternativa alle residenze in Italia ed in Europa, da presentare insieme ai risultati del progetto a varie università
- Promuovere una consapevolezza dei diritti alla partecipazione ed autodeterminazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie
- Definire e pubblicare un manuale relativo al welfare di inclusione e di comunità

Nei primi mesi del 2022 è stato nominato il Comitato Scientifico ed è stato dato avvio alle attività del Gruppo di lavoro territoriale.

Con il digital talk su "La definizione di un welfare comunitario

di inclusione. Per un nuovo modello di progetto personalizzato per la disabilità" il progetto è stato presentato ufficialmente.

Nel mese di luglio è iniziato il ciclo di incontri "I sorrisi non bastano", percorso di riflessione e formazione sulla relazione tra comunicazione, informazione e disabilità destinato ai giornalisti e ai comunicatori.

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 inclusiva e più 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.

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

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

Il progetto è stato avviato nell'a.s. 2017- 2018. Nella prima metà del 2022 sono continuati i lavori per la realizzazione dell'edizione 2021-2022 con il supporto di 12 Sezioni UILDM e 13 istituti superiori e accademie a indirizzo moda. I ventitré capi realizzati dalle scuole hanno sfilato a Torino a Villa Sassi il 14 luglio 2022 in occasione della **Torino Fashion Week**.

Nel mese di novembre si è dato avvio all'edizione 2022-2023.

GRUPPO GIOVANI UILDM

Il 2022 del Gruppo Giovani nazionale è iniziato all'insegna del ritorno in presenza, a seguito di un lungo periodo di incontri online resi necessari a causa della pandemia di covid. La prima tappa a Bologna: dal 25 al 27 marzo si è svolto l'incontro "**Rivedersi, ripartire**". Tre giorni in cui ragazze e ragazze provenienti da varie Sezioni UILDM hanno coinvolto nuovi membri e lavorato sul futuro.

La seconda tappa del 2022 ha visto il Gruppo Giovani impegnato nei lavori delle Manifestazioni Nazionali a Lignano, con la produzione di un Manifesto per la Vita indipendente.

Nel corso di questo appuntamento i membri del Gruppo hanno tracciato le linee principali del documento, e cercato di far conoscere il proprio impegno ai partecipanti delle Manifestazioni.

L'attività di ragazze e ragazzi ha riguardato inoltre la produzione di articoli per DM, house organ di UILDM, per raccontare gli obiettivi da raggiungere. Quello del 2023 è completare il Manifesto per la Vita indipendente, in modo da presentarlo alle Sezioni e alle Istituzioni come uno strumento utile e pratico da utilizzare nelle proprie comunità.

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 consapevole 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.

Anche nel 2022 UILDM è riuscita a raggiungere nuovi risultati nell'installazione di nuove giostre inclusive o nel diffondere l'idea che l'inclusione passa anche attraverso il diritto al gioco per tutti i bambini.

Milano

Sabato 19 marzo 2022 è stato inaugurato il nuovo **parco giochi accessibile nei Giardini in Piazza Ovidio nel Municipio 4**, l'area giochi nata nell'ambito del progetto **Gioco al Centro**,



promosso dalla Fondazione di Comunità Milano e Comune di Milano, con l'obiettivo di realizzare aree attrezzate, accessibili e inclusive per tutti i bambini, nei 9 Municipi della città.

Con questo nuovo parco giochi è partito il progetto “**Gioco libera tutti**”: fino a dicembre 2023 l'associazione “La Nostra Comunità” e la Sezione UILDM di Milano avvieranno nel parco diverse attività di animazione e momenti di dialogo con gli studenti delle scuole della comunità locale sul tema dell'inclusione.

Domenica 6 novembre è stata la volta del **Parco Biblioteca Chiesa Rossa del Municipio 5**. La riqualificazione di queste due aree è stata resa possibile anche grazie al sostegno di UILDM, attraverso il progetto “**Giocando si impara**”.

Il progetto “Parchi gioco per tutti” prevede la realizzazione nei parchi pubblici milanesi di aree gioco attrezzate con giostre e giochi accessibili e inclusivi, per consentire a tutti i bambini di condividere l'esperienza del gioco.

Si tratta del **settimo e ottavo intervento** dopo quelli realizzati ai Giardini Montanelli (Municipio 1, aprile 2018), al parco di Villa Finzi (Municipio 2, giugno 2019), ai Giardini Martinetti (Municipio 7, settembre 2019), ai Giardini Ezio Lucarelli (Municipio 3, settembre 2020), in Piazza Paci (Municipio 6, febbraio 2021) e al parco Bertoli (Municipio 8, settembre 2021).

Padova

Alle porte della città di Padova, in un'area nel verde di oltre 5 mila metri quadri e a fianco del nascente parco agro

#PERCORSI

A SCUOLA DI ELEGANZA

Ho sempre pensato al mio lavoro di insegnante come a un trasmettere qualcosa ai ragazzi, qualsiasi cosa. Probabilmente non riuscirò a passare a tutti gli studenti la passione per la moda. Ma se riuscirò a trasmettere anche a uno solo di loro questo amore e l'idea che la moda non è qualcosa di frivolo e che si può fare qualcosa di serio, per esempio un progetto sulla moda inclusiva; se riuscirò a dare l'idea di una società che funziona, che può accogliere tutti; se riuscirò a instillare anche solo un piccolo semino, sarò un'insegnante felice!

La scuola ha un peso importante nel trasmettere nozioni, ma serve anche a mostrare uno spaccato di ciò che c'è fuori e preparare gli studenti a rispondere ad esso. Conoscere UILDM ci ha fatto prendere più consapevolezza di alcune realtà che si trovano a pochi km da casa nostra. Io credo che questo approccio arricchisca l'esperienza scolastica. Sono rimasta colpita

da quello che ho visto alla Torino Fashion Week: un bellissimo ambiente, delle persone estremamente solari. Parlo sia degli studenti, che dei modelli e delle modelle. Con il nostro lavoro ci è sembrato di regalare un attimo di spensieratezza a chiunque fosse coinvolto. Ho visto dei bellissimi abiti.

Fin da subito il progetto mi ha fatto un'ottima impressione. È stato importante passare ai giovani un messaggio di inclusione e l'idea che ci possono essere delle difficoltà nella vita, ma che con queste difficoltà possiamo convivere in maniera dignitosa. Con una cosa semplice come un abito, con un lavoro di ago e filo si può regalare un'ora, un pomeriggio, un momento di allegria a tutti. La cura di sé passa per l'attenzione al proprio aspetto fisico e alla scelta dell'abito; sappiamo tutti quanto possa essere terapeutico poter scegliere un abito e avere qualcosa che ci rispecchi!

paesaggistico del Basso Isonzo, sta crescendo l'**Albero del tesoro**, il parco comunale progettato per essere inclusivo, sensoriale e totalmente accessibile a bambini, ragazzi, adulti e anziani, con disabilità e non. Al momento il cantiere è in attesa dell'avvio dei lavori di costruzione dell'ultimo lotto. Nel frattempo procedono i lavori di installazione dell'altalena a nido "Masha" e del gioco a molla "Green car", donati da UILDM. L'inaugurazione è prevista per la fine del 2023.

Albero del tesoro sarà suddiviso in tre zone principali: un'area ludica con giostre e giochi inclusivi, una sabbiera, la corsa guidata, lo scivolo accessibile dalla collinetta, spazi per il movimento e lo sport in libertà, il percorso vita inclusivo; un'area aggregativa; un'area sensoriale per favorire il contatto con gli elementi della natura, con il labirinto di siepi, il giardino delle piante aromatiche, gli orti rialzati.

#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

Il **Gruppo Cingoli** nasce nel novembre del 2020 con l'obiettivo di **creare una discussione** all'interno di UILDM, **seguire** i nuovi sviluppi terapeutici, **fare rete** con le altre associazioni europee e **aggiornare** i partecipanti.

Nel 2022 il Gruppo, in collaborazione con tutta l'associazione, ha lavorato alla promozione della Giornata Mondiale dei Cingoli che si è tenuta il 30 settembre.

GRUPPO FSHD

Il **Gruppo FSHD**, nato nel 2021 e composto da soci, utenti e simpatizzanti di UILDM da tutta Italia che convivono con la distrofia facio scapolo omerale, ha continuato a lavorare per promuovere le attività del gruppo. Gli obiettivi principali che vuole raggiungere sono quelli di mettere in relazione persone con FSHD, per **capirne meglio bisogni e vissuti**, e **fornire aggiornamenti medico-scientifici e dal mondo della ricerca**.

Il Gruppo sta facendo rete con altre associazioni europee e globali dedicate alla patologia, e supporta la diffusione del registro di malattia nazionale. Il Gruppo FSHD, sul fronte della Direzione Nazionale, viene gestito da un coordinamento, attualmente facente capo direttamente al presidente nazionale e alla vice presidente nazionale UILDM.

Nel 2022 le attività del Gruppo si sono focalizzate sul sostegno e la promozione del progetto **"Sicurezza ed efficacia di un possibile approccio terapeutico per la distrofia FSHD"**. Il Gruppo si è impegnato nella selezione e traduzione italiana

degli articoli presenti sul sito di FSHD Society, ripresi e pubblicati sul sito epithe4fshd.org.

Inoltre ha favorito la diffusione di una cartolina di presentazione del Gruppo e del progetto di ricerca sulla FSHD.

Per comunicare con il Gruppo è a disposizione una mail (grupprofshd@uildm.it), grazie alla quale si può chiedere di essere inseriti nella chat WhatsApp, nata per favorire l'interazione tra membri.

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 2021

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.

Nel mese di febbraio del 2021 è stato aperto il nuovo bando Telethon - UILDM. Il focus di questa edizione sono le distrofie muscolari di Duchenne e Becker e le distrofie dei cingoli.

Il 16 luglio 2021 sono stati annunciati i tre progetti vincitori del bando per un totale di 913.000 euro di fondi dedicati:



a coordinarli saranno Stefano Previtali dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano, Elena Pegoraro dell'Università di Padova e Marika Pane del Policlinico Gemelli di Roma, con il coinvolgimento complessivo di 35 ricercatori clinici e 17 centri di riferimento sull'intero territorio nazionale: Torino, Bologna, Bosisio Parini (Lecco), Genova, Milano, Pavia, Pisa, Napoli, Roma, Messina.

Distrofia muscolare di Duchenne da duplicazione dell'esone 2: caratterizzazione e identificazione di fattori predittivi e prognostici

Coordinatore: **Stefano Previtali** (Istituto di Neurologia Sperimentale - Divisione di Neuroscienze, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)

Centri Partner: **14**

Durata: **2021/2023**

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una malattia legata al cromosoma X caratterizzata dal progressivo deterioramento dei muscoli scheletrici e respiratori, oltre che del cuore. In genere, la capacità di camminare autonomamente si perde tra i 10 e 14 anni. Il gene responsabile della DMD, quando difettoso, è quello della distrofina, che può presentare diversi tipi di mutazioni che portano alla mancata produzione di

questa proteina. Ad oggi le terapie più promettenti sono quelle "mutazione-specifiche", disegnate cioè in modo da correggere in modo mirato ogni singola mutazione. È importante sottolineare che non tutti i pazienti presentano la stessa evoluzione clinica: studi recenti hanno dimostrato come questa variabilità nella manifestazione della malattia (fenotipo) possa dipendere anche dal profilo genetico del paziente (genotipo).

È quindi fondamentale raccogliere maggiori informazioni riguardo alla correlazione tra il genotipo e il fenotipo e capire se la progressione della malattia varia in base a mutazioni differenti. Si concentrerà su una particolare mutazione, la duplicazione dell'esone 2 (Dup2), che consiste nella ripetizione della seconda tra le porzioni del gene che vengono effettivamente tradotte nella proteina (esone).

Oltre a essere la duplicazione più comune responsabile di DMD, questa è anche l'unica per la quale attualmente sia in corso uno studio clinico di fase I/IIa su pazienti. Per le sue caratteristiche, e in linea con quanto descritto fino ad oggi, la Dup2 è sempre stata associata a un fenotipo classico della DMD. Tuttavia, sono stati riportati casi di pazienti che pur avendo questa mutazione presentavano un decorso migliore, per esempio mantenendo la capacità di camminare anche dopo i 13 anni di età.

Dopo aver identificato tutti i pazienti con questa mutazione seguiti in centri di terzo livello in Italia, sono stati condotti degli studi preliminari che mostrano come una percentuale non trascurabile di loro abbia un fenotipo più lieve, non spiegabile in base alle conoscenze attuali.

Obiettivo di questo progetto sarà quindi **approfondire la caratterizzazione clinica dei pazienti con la mutazione Dup2 e chiarire i meccanismi molecolari alla base di questo fenotipo attenuato della malattia**, grazie ai campioni biologici raccolti dai pazienti selezionati.

Storia naturale della distrofia muscolare di Becker: in preparazione di futuri studi clinici

Coordinatore: **Elena Pegoraro** (Università di Padova)

Centri Partner: **16**

Durata: **2021/2024**

La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una malattia neuromuscolare dovuta a un difetto parziale della proteina distrofina a livello del muscolo scheletrico e del cuore. Rispetto alla forma più grave, quella di Duchenne (DMD), in cui la distrofina manca completamente, la BMD è caratterizzata da un'ampia variabilità del quadro clinico. Una percentuale significativa di questi pazienti presenta debolezza e atrofia muscolari di grado severo, così come una cardiomiopatia potenzialmente letale.

Rispetto alla DMD, la BMD è meno studiata e non altrettanto ben caratterizzata. Entrambe le malattie sono ancora prive di una cura definitiva; tuttavia, mentre per la DMD ci sono numerosi approcci terapeutici in corso di sperimentazione

clinica, per la BMD gli studi clinici sui pazienti sono ancora pochi così come scarseggia la disponibilità di farmaci efficaci.

I trial clinici condotti finora sui pazienti con DMD hanno mostrato all'intera comunità neuromuscolare (pazienti, familiari, clinici, scienziati, industria farmaceutica) quanto sia importante disporre di misure di efficacia clinica solide e di una conoscenza approfondita della storia naturale della malattia, per esempio, per identificare gli indicatori più adatti per valutare l'andamento degli studi oppure per stimare il corretto numero di pazienti da coinvolgere.

In effetti, proprio a causa di lacune di conoscenza in questo campo, diversi studi di fase 2 e 3 per la DMD hanno rischiato il fallimento, nonostante le ampie risorse investite. Alla luce di questa esperienza pregressa e visto il numero crescente di molecole promettenti per la cura della BMD, è urgente colmare l'attuale carenza conoscitiva sulla storia naturale di questa malattia. Questo permetterà di ottimizzare il disegno e l'interpretazione dei risultati dei futuri studi clinici sulla BMD che proprio per la maggiore variabilità clinica e per la più lenta progressione comporta difficoltà maggiori rispetto alla DMD nella conduzione di studi clinici di successo.

Obiettivo di questo progetto sarà quindi **raccogliere dati sulla storia naturale della BMD** a partire dalla solida esperienza pregressa della rete clinica neuromuscolare nel campo della DMD che ha già messo a punto protocolli comuni di valutazione dei pazienti e uniformato, per quanto possibile la cura clinica.

Caratterizzazione dei pazienti con distrofia muscolare di Duchenne che hanno perso la capacità di camminare

Coordinatore: **Marika Pane** (Dipartimento di Pediatria, Policlinico Gemelli, Roma)

Centri Partner: **13**

Durata: **2021/2024**

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una malattia ereditaria legata al cromosoma X dovuta a mutazioni nel gene che codifica per la distrofina. L'assenza di questa proteina si traduce in una progressiva debolezza muscolare che porta alla perdita della capacità di camminare e al progressivo deterioramento dei muscoli respiratori e cardiaci. Finora la maggior parte degli studi clinici si è concentrata sui ragazzi con DMD ancora in grado di camminare autonomamente. Meno attenzione è stata invece dedicata a quei pazienti che questa capacità l'avevano persa, perché troppo compromessi dal punto di vista clinico e con uno stato più avanzato di degenerazione muscolare, come documentato anche da biopsia.

Una delle difficoltà nello studiare questo sottogruppo di pazienti risiede nella grande eterogeneità clinica: si va da ragazzi che pur avendo perso da poco la facoltà di deambulazione spesso hanno ancora una buona forza negli arti superiori e non presentano segni clinici di compromissione

respiratoria, fino a pazienti con mobilità limitata, coinvolgimento cardiaco e respiratorio.

In questo studio si intendono quindi **raccogliere in modo prospettico informazioni su diversi aspetti funzionali (motori, respiratori, cardiaci) dei pazienti con DMD non deambulanti** seguiti nei centri legati al progetto. Parallelamente, saranno raccolte in modo retrospettivo informazioni simili sui dati registrati nell'ultimo decennio. I dati raccolti permetteranno, auspicabilmente, di ottenere maggiori informazioni riguardo ad aspetti importanti quali per esempio l'effetto della terapia a base di steroidi dopo la perdita della deambulazione, la gravità e la progressione della malattia nei diversi sottogruppi, anche in base allo specifico profilo genetico dei pazienti, per stabilire se possibile delle correlazioni tra il genotipo ed il fenotipo. Si intende infine utilizzare questo approccio integrato per identificare i profili di gravità e progressione e identificare le misure funzionali e gli obiettivi primari di efficacia più appropriati in ciascun gruppo da adottare in futuri trial clinici.

Il Registro italiano delle persone con distrofie muscolari e miopatie

Il Registro italiano delle persone con distrofie muscolari e miopatie è un progetto sviluppato grazie al contributo di **UILDM e Fondazione Telethon** con l'obiettivo di fornire il supporto necessario all'implementazione di standard ottimali di diagnosi e assistenza, favorire l'inserimento dei pazienti con malattie neuromuscolari in studi clinici in corso e contribuire agli studi epidemiologici e di storia naturale da parte dei centri clinici partecipanti alla raccolta dei dati.

Si tratta di un'iniziativa unica nel suo genere per questo tipo di patologie e che prevede la registrazione da parte dei pazienti stessi con **distrofia muscolare congenita, distrofia dei cingoli, distrofia facio scapolo omerale** o con una forma di **miopatia congenita**. L'adesione al Registro è **completamente volontaria**: a seguito dell'iscrizione e della scelta del centro clinico di riferimento, le persone saranno direttamente contattate dal centro selezionato al fine di raccogliere informazioni genetiche e cliniche che i medici inseriranno nelle schede mediche.

Il progetto è coordinato a livello nazionale dalla dott.ssa **Adele D'Amico** del Centro Malattie Muscolari e Neurodegenerative dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, che sarà anche curatrice dei dati per quanto riguarda le distrofie muscolari congenite, coadiuvata dal prof. **Giacomo Comi**, Direttore della Neurologia - Malattie Neuromuscolari e Rare del Policlinico di Milano, dalla prof.ssa **Rossella Tupler** del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e

Neuroscienze dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia per quanto riguarda la distrofia facio scapolo omerale e dal dott. **Claudio Bruno** del Centro di Miologia Traslazionale e Sperimentale dell'Istituto Gianna Gaslini di Genova per le miopatie congenite.

Per la creazione del Registro italiano per pazienti con distrofie muscolari e miopatie è stato messo in atto un percorso condiviso tra i diversi centri clinici della rete neuromuscolare, supportato anche dal rigoroso processo di approvazione "peer review" (revisione tra pari) di Fondazione Telethon che ha messo a disposizione i fondi per dare l'avvio a questa iniziativa.

Il Registro è presente 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.

A fine 2022 le persone con distrofia iscritte nel Registro sono 300.

Sicurezza ed efficacia di un possibile approccio terapeutico per la distrofia FSHD

Nel mese di settembre del 2021 è partito un progetto di ricerca triennale intitolato **"Sicurezza ed efficacia di un possibile approccio terapeutico per la distrofia FSHD"**, classificato con l'acronimo "EpiThe4FSHD", in cui UILDM partecipa occupandosi della divulgazione dei contenuti e degli scopi del progetto per sensibilizzare il grande pubblico e, al contempo, raggiungere altri gruppi di stakeholder che potrebbero essere coinvolti.

Si tratta di un progetto multicentrico che coinvolge gruppi di lavoro a livello internazionale.

Il gruppo di ricerca "Espressione Genica e Distrofia Muscolare" dell'Istituto San Raffaele di Milano è capofila del progetto, coordinato dal dottor Davide Gabellini.

La ricerca scientifica si concentra **sullo studio dei meccanismi che controllano l'espressione della proteina DUX4 per inibirla**. Il gruppo capofila ha condotto degli studi che hanno permesso di identificare un fattore che è richiesto per l'espressione di DUX4 nelle cellule dei pazienti con FSHD. Poiché esistono già degli inibitori farmacologici e genetici di questo fattore, questa scoperta fa intravedere la possibilità di un futuro impiego terapeutico.

Mentre il lavoro di ricerca in laboratorio prosegue, nel 2022 è stato lanciato il sito dedicato epithe4fshd.org e promosso uno spazio di presentazione del progetto durante le Manifestazioni Nazionali UILDM 2022. Oltre a queste attività è stata diffusa una cartolina contenente informazioni sul progetto e sul Gruppo FSHD.



COMBATTI CON UILDM LA DISTROFIA MUSCOLARE



con 25€

sostieni una seduta
di acquamotricità



con 40€

supporti una consulenza
alle famiglie



con 80€

offri una seduta
di psicoterapia



con 100€

offri una seduta
di riabilitazione

I **beneficiari** dei servizi offerti da UILDM sono **30.000 persone con disabilità neuromuscolare** che ogni giorno hanno bisogno di **trasporto, assistenza e riabilitazione**.

Come puoi fare la tua donazione?

BONIFICO BANCARIO

A favore di Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare - Direz. Nazionale
IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145

CONTO CORRENTE

CCP n. 237354 a favore di Unione
Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare -
Direzione Nazionale

DONAZIONI ONLINE
su donaora.uildm.org

5x1000
codice fiscale 80007580287



Seguici su uildm.org





SERVIZI

| 04

SERVIZI

Dalla sua fondazione UILDM ha strutturato, al suo interno o in collaborazione con altre realtà, 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 2022 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.

ATTIVITÀ DELLA COMMISSIONE MEDICO - SCIENTIFICA

Nel 2022 la Commissione Medico - Scientifica UILDM ha continuato a offrire il proprio contributo specialistico sulle malattie neuromuscolari.

È proseguito il lavoro per la formulazione delle **Emergency Card (EC) per le più frequenti patologie neuromuscolari**, iniziato nel 2021. Le EC sono dei documenti di sintesi che contengono le **principali informazioni cliniche utili per i medici dell'urgenza-emergenza** che si devono prendere cura dei pazienti neuromuscolari.

Il 13 aprile si è svolta a Milano la Consensus Conference a cui hanno partecipato quaranta specialisti nelle patologie neuromuscolari. In seguito è stato avviato il lavoro di redazione dell'articolo che verrà pubblicato su Acta Myologica nel 2023.

Nel marzo del 2022 è stata promossa una **survey sulla presa in carico multidisciplinare dei pazienti con malattia neuromuscolare** con lo scopo di mappare i servizi di riabilitazione presenti nelle Sezioni UILDM.

I dati raccolti serviranno a individuare le competenze disponibili nelle Sezioni al fine di creare gruppi di confronto e lavoro tra specialisti, identificare i bisogni dei territori e promuovere percorsi di formazione e progetti utili alle persone con malattia neuromuscolare.

Come ogni anno la Commissione ha collaborato alla redazione degli articoli di Scienza & Medicina pubblicati su DM, il periodico UILDM, sul sito uildm.org e l'app DmDigital.

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. Il 22 gennaio 2022 il Gruppo ha organizzato il webinar **"Supportare i siblings, fratelli e sorelle di persone con disabilità"** con lo psicologo e psicoterapeuta Andrea Dondi, strutturato in una prima parte sulla pratica clinica dedicata agli psicologi e una seconda parte dedicata a soci, famiglie e caregiver.

Al webinar è seguita la pubblicazione dello speciale **"Essere sibling"** su DM, il magazine UILDM.

Il Gruppo ha inoltre proseguito la collaborazione con il Gruppo Donne UILDM nell'ambito di due progetti, il primo su **affettività, sessualità e salute della donna**, il secondo sull'**accessibilità degli ambulatori ostetrico - ginecologici**.

Nell'ambito del primo progetto ha promosso una serie di focus group dedicati alle donne con disabilità.

I dati raccolti in questo percorso sono stati presentati durante l'evento online **"La salute della donna con disabilità - Accesso ai servizi e cura di sé"** dell'8 marzo insieme ai risultati del progetto sull'accessibilità dei servizi sanitari.

Il percorso di collaborazione con il Gruppo Donne UILDM su questi temi è proseguito con il momento formativo dal medesimo titolo proposto il 19 maggio in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM.

Durante le Manifestazioni il Gruppo ha proposto inoltre un approfondimento sull'autonomia dei bambini con disabilità dal punto di vista dei genitori, dal titolo **"Independence day! L'autonomia dei figli vissuta dai genitori"**.

Il 25 novembre il Gruppo Psicologi e il Gruppo Donne sono intervenuti al webinar **"Attraverso la violenza. Possibili percorsi per non rimanere fermi nel trauma. Dati e pratiche per contrastare la violenza sulle donne con disabilità"**.

Il Gruppo durante l'anno ha portato il suo contributo nella redazione di articoli e approfondimenti per il magazine DM e l'app DmDigital.

SPORTELLO INFORMATIVO

UILDM fornisce un'attività di sportello informativo su quesiti di ambito medico scientifico. 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.

Nel 2022 sono giunti **50 quesiti** da parte di soci UILDM, familiari, operatori, specialisti e in generale da parte dei portatori di interesse nell'ambito delle malattie neuromuscolari e del mondo della disabilità.

SERVIZIO CIVILE

UILDM agisce promuovendo ogni giorno un'educazione all'impegno e alla responsabilità verso la propria comunità e le persone che la abitano.

Lo fa attraverso il volontariato nelle sue diverse forme, sensibilizzando alla conoscenza delle problematiche relative al mondo della disabilità, anche grazie alla presentazione di progetti di Servizio Civile.

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 del Servizio Civile (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 ha come scopo fondamentale la promozione, la gestione e lo sviluppo di tutte le attività legate al Servizio Civile.

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 attualmente si avvale di **154 sedi accreditate per realizzare progetti, distribuite in 16 regioni**. Di queste, 123 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 (15 enti di accoglienza).

Nello specifico, sono stati stipulati 10 accordi con enti del Terzo Settore e 5 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.

REGIONI	NUMERO SEDI
ABRUZZO	4
BASILICATA	0
CALABRIA	5
CAMPANIA	11
EMILIA ROMAGNA	5
FRIULI VENEZIA GIULIA	8
LAZIO	35
LIGURIA	5
LOMBARDIA	14
MARCHE	3
MOLISE	0
PIEMONTE	6
PUGLIA	5
SARDEGNA	2
SICILIA	10
TOSCANA	14
TRENTINO ALTO ADIGE	2
UMBRIA	0
VALLE D'AOSTA	0
VENETO	25
TOTALI	154

Tra aprile e maggio 2022 sono terminati i progetti avviati nel corso del 2021 e tra maggio e giugno sono stati avviati **26 nuovi progetti**, di cui 22 nel settore "Assistenza a persone con disabilità", 2 nel settore "Educazione e promozione culturale, paesaggistica, ambientale, del turismo sostenibile e sociale e dello sport / Animazione culturale verso giovani" e 2 nel settore "Educazione e promozione culturale, paesaggistica, ambientale, del turismo sostenibile e sociale e dello sport / Animazione culturale verso minori", impiegando 163 operatori volontari, così distribuiti nelle 13 regioni coinvolte.

REGIONE DI RIFERIMENTO	NUMERO VOLONTARI AVVIATI
ABRUZZO	2
CALABRIA	12
CAMPANIA	31
EMILIA ROMAGNA	2
FRIULI VENEZIA GIULIA	7
LAZIO	21
LIGURIA	8
LOMBARDIA	18
PUGLIA	4
SARDEGNA	2
SICILIA	32
TOSCANA	6
VENETO	18
TOTALE	163

Per l'avvio dei progetti sono state realizzate 33 giornate di selezioni dei candidati, sia in presenza che da remoto, impegnando più selettori.

I progetti sono stati realizzati in 28 Sezioni locali UILDM e in 8 sedi di enti di accoglienza. Nel corso del 2022 sono stati effettuati 14 corsi di formazione generale per un totale di 588 ore.

La Direzione Nazionale UILDM gestisce il Servizio Civile con un ufficio dedicato e in modo sinergico con il settore amministrativo e l'ufficio comunicazione.

Le persone che hanno maggiormente dedicato il proprio impegno ai giovani in servizio sono stati i 43 Operatori Locali di Progetto (OLP), presenti in ognuna delle sedi di attuazione dei progetti.

Tutti i progetti terminati e avviati nel 2022 prevedevano l'offerta di un percorso di tutoraggio finalizzato a favorire l'accesso dei giovani al mercato del lavoro, strutturato in 2 incontri di gruppo e 1 colloquio individuale con ogni operatore volontario. Il 2022 è stato il secondo anno di realizzazione dei progetti di Servizio Civile da inserire in programmi più ampi di intervento territoriali.

Negli ultimi anni sono stati attivati importanti collaborazioni con altri enti di Servizio Civile, rafforzando le potenzialità di intervento in alcuni territori e raggiungendo più famiglie di persone con disabilità. Gli interventi dei programmi di Servizio Civile sono basati sulla **domiciliarità dell'assistenza e sul supporto alle attività extra domiciliari**, evitando il più possibile il processo di istituzionalizzazione, per mantenere i legami territoriali e favorire l'inclusione nelle comunità.

La collaborazione con altri enti di Servizio Civile, Associazione Papa Giovanni XXIII, CESC Project, FOCSIV, ha permesso la presentazione di 14 programmi articolati in progetti da realizzare in tutte le Sezioni UILDM che ne hanno fatto richiesta.

Nel corso del 2022 sono stati realizzati 5 incontri di programma, 1 per ogni programma presentato a titolarità UILDM. A ogni incontro hanno partecipato tutti gli operatori volontari impegnati nei singoli progetti di quel programma d'intervento. Lo scopo è quello di ricondurre a senso più ampio l'esperienza di servizio nelle sedi di attuazione, rafforzare il carattere nazionale del Servizio Civile Universale inteso come "difesa civile non armata e nonviolenta della Patria" a prescindere dall'ente che realizza il progetto; i volontari hanno avuto anche l'occasione di condividere le esperienze vissute nei singoli progetti e di collegare il contributo che il proprio servizio offre per il perseguimento degli obiettivi dell'Agenda 2030.

Resta importante continuare ad attivare collaborazioni con enti che hanno mission in linea con UILDM e tenere alta la qualità della partecipazione dei giovani ai nostri progetti, offrendo la misura aggiuntiva "Tutoraggio", favorendo la partecipazione di

giovani con minori opportunità, mantenendo la trasparenza della proposta e la sua potenzialità formativa per l'acquisizione di competenze trasversali e di cittadinanza attiva, e chiedendo impegno ai giovani per contribuire a migliorare la qualità della vita delle persone più vulnerabili e per la tutela dei loro diritti.

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.

ATTIVITÀ DEL GRUPPO DONNE 2022

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

- **24 gennaio:** Paola Tricomi interviene alla trasmissione "O anche no" di RaiTre;
- **14 febbraio:** webinar "Dis is love";
- **8 marzo:** webinar "La salute della donna con disabilità. Accesso ai servizi sanitari e cura di sé";
- **7 maggio:** Francesca Arcadu interviene alla trasmissione "Prima Pagina Salute" del canale Medical Excellence TV;
- **19 maggio:** laboratorio "La salute della donna con disabilità. Accesso ai servizi sanitari e cura di sé";
- **20 giugno:** Francesca Arcadu partecipa all'evento "Le parole per dirlo" con Vera Gheno;
- **25 novembre:** webinar "Attraverso la violenza. Possibili percorsi per non rimanere fermi nel trauma. Dati e pratiche per contrastare la violenza sulle donne con disabilità";
- **3 dicembre:** Silvia Lisena partecipa all'evento "Corpi non conformi" di UILDM Legnano
- **Dicembre:** Francesca Arcadu partecipa alla redazione della Carta di Olbia;
- **22 dicembre:** UILDM e il Gruppo Donne ricevono il Premio PreSa per "l'attività di informazione volta all'inclusione e al contrasto della violenza sulle donne con disabilità".

Oggi il suo intento è quello di **promuovere la cultura della diversità, in una prospettiva inclusiva**.

Il Gruppo Donne è un esempio di politica attiva sia all'interno dell'Associazione che esternamente, dimostrando una spiccata capacità di fare rete e di coinvolgere persone che si occupano di temi femminili, di politiche di genere, di disabilità.

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.

Da segnalare che il Gruppo porta avanti la sua riflessione sui temi legati alla sessualità, Vita indipendente, violenza contro le donne e abilismo anche su DM e sull'app DmDigital.

Le componenti del Gruppo sono intervenute a conferenze, seminari ed eventi per promuovere una riflessione sui temi della disabilità declinata al femminile. Non sono mancati gli spazi in tv, radio e sulla carta stampata per affrontare questi temi.

LA COMUNICAZIONE

Per UILDM fare informazione chiara e corretta è un'azione 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 dalla Direzione Nazionale UILDM e da esperti in ambito legislativo.

Strumenti di comunicazione e coinvolgimento

La **rivista DM**, l'app **DmDigital** 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 e ai sostenitori. Con una tiratura di 20.000 copie a numero, la rivista si attesta come punto di riferimento per tutti i portatori di interesse. È un servizio che UILDM offre gratuitamente per

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

Il portale **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 **137 le notizie e i comunicati** pubblicati sul sito. In totale ha registrato 225.000 utenti e 349.000 visualizzazioni di pagina in un anno.

Nel luglio 2017 è stato lanciato il minisito **donaora.uildm.org**, strumento che si interfaccia direttamente con i **donatori**, singoli e aziende, per instaurare un dialogo diretto e proporre le diverse possibilità per dare supporto a UILDM attraverso una donazione. Durante l'anno i nuovi utenti sono stati 5.729 con 8.406 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 2022 sono state inviate 51 newsletter. Alla data del 31 dicembre 2022 i destinatari si attestano a quota 1.590 (+5,72 % rispetto al 2021).

L'attività sui social si è sviluppata 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 2022 la pagina **Facebook** ha raggiunto i 20.330 iscritti (+7,19 % rispetto allo scorso anno). Nel 2022 sono stati pubblicati 448 contenuti. Nel settembre del 2019 è stato lanciato il gruppo Facebook UILDM-Direzione Nazionale che a fine 2022 contava 3.489 membri. Il gruppo è nato per promuovere le proprie iniziative e le campagne, uno strumento in più per sensibilizzare sulle tematiche della disabilità e raggiungere chi ancora non conosce UILDM.

Il canale **Twitter** ha raggiunto a fine anno i 2.124 follower

(+3,11 % rispetto all'anno precedente) con 1.195 tweet pubblicati; il profilo **Instagram** si attesta sui 4.285 follower a fine anno (+6,99 %). Il profilo LinkedIn chiude l'anno con 1.280 follower (+15,52 %). Gli iscritti al canale Youtube nel 2022 sono 1.200 (+32,74 %).

Nel 2022 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 2022 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 mantiene sempre un tono costruttivo 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 2022 sono stati diffusi **17 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.

Dal 21 marzo 2021 è scaricabile in tutti gli store **DmDigital**, l'app editoriale UILDM. 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.**

DmDigital intende diventare uno strumento in più per promuovere e sostenere la ricerca e l'informazione sulle distrofie e sulle altre malattie neuromuscolari e favorire così l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

Continua in questo modo la storia di DM, la rivista che ha fatto cultura nel mondo della disabilità, promuovendo fin dal 1961 i valori dell'inclusione e della partecipazione e diffondendo un'informazione completa e imparziale.

La struttura di DmDigital presenta un motore di ricerca interno,

SINTESI ATTIVITÀ UFFICIO STAMPA E COMUNICAZIONE 2022

17

COMUNICATI STAMPA

322

ARTICOLI SU QUOTIDIANI, PERIODICI E SITI WEB

180

PASSAGGI TV DEGLI SPOT, PRESENZE IN TV E RADIO

51

NEWSLETTER

1.590

ISCRITTI NEWSLETTER

20.330

ISCRITTI A FACEBOOK

3.489

ISCRITTI AL GRUPPO FACEBOOK

2.124

FOLLOWER TWITTER

4.285

FOLLOWER INSTAGRAM

1.280

FOLLOWER LINKEDIN

1.200

ISCRITTI YOUTUBE

Le uscite sui media hanno interessato principalmente questi temi: il progetto sulla salute della donna e l'accessibilità dei servizi ostetrico - ginecologici, il progetto E.RE. - Esistenze Resilienti, Diritto all'eleganza e la Giornata Nazionale 2022.

con un'organizzazione degli articoli suddivisi per argomenti e categorie.

È pensata per espandere la relazione con i lettori con la produzione di contenuti e news in un flusso continuo, senza le consuete pause tra l'uscita di un numero cartaceo e l'altro.

Questi i principali contenuti a disposizione nell'app:

- uno sguardo panoramico sul mondo e la società alla ricerca degli argomenti di maggiore interesse per il mondo della disabilità;
- approfondimenti e interviste sui temi legati ai diritti e alla costruzione di una società inclusiva, con ampio spazio alla Vita indipendente;
- approfondimenti medico-scientifici in collaborazione con la Commissione Medico - Scientifica UILDM;
- tutte le attività e le campagne targate UILDM;
- commenti, aggiornamenti, indicazioni in ambito legislativo;
- presentazioni di libri e di film da non perdere.

L'app contiene i numeri cartacei del DM e i numeri del DM digitale. È uno strumento in continuo aggiornamento: nei periodi compresi tra i caricamenti dei numeri di DM vengono pubblicate settimanalmente news legate all'attualità e alla vita dell'associazione. Complessivamente nel 2022 sono state pubblicate **207 notizie**.

Bar virtuale UILDM

Il Bar Virtuale è uno **spazio digitale** nato dalla necessità di incontro di tanti soci e amici di UILDM per contrastare la solitudine causata dalla pandemia di covid.

Anche nel 2022 il Bar Virtuale ha dato modo ai volontari UILDM di organizzare serate e vari momenti di svago, sia per **favorire lo spirito di squadra e maggiore conoscenza tra soci di tutta Italia, sia per far conoscere all'esterno l'impegno dell'associazione**.

Ospite speciale del Bar è stata la cantante Fiorella Mannoia, che ha incontrato la comunità UILDM con grande disponibilità. Un momento particolare per il Bar Virtuale è stato sicuramente quello che ha visto come protagonista il cantante Achille Lauro, che è stato ospite durante le Manifestazioni Nazionali e ha portato la sua vicinanza ai volontari e alle volontarie dell'associazione.

Non sono mancate le serate a tema, che hanno rafforzato il messaggio di inclusione che ogni giorno l'associazione si impegna a lanciare: ad esempio gli appuntamenti dedicati alla Giornata della Memoria o quella sul fenomeno della violenza contro le donne con disabilità. Occasioni preziose che consentono, pur nella leggerezza del "bar", di toccare temi sentiti e urgenti.



LE CAMPAGNE

Le campagne promozionali del 2022 sono state legate al progetto **"E.RE. – Esistenze Resilienti"**, finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali. Il claim che ha accompagnato questa annualità è stato **"Basta il tempo di un battito d'ali"**, accompagnato da una farfalla – simbolo storico di UILDM – che rovesciata diventa una clessidra. Il punto attorno al quale ruota tutto infatti è il tempo: le nuove ere accompagnano soci, amici e sostenitori di UILDM lungo tutto l'anno, con l'obiettivo di costruire comunità consapevoli e inclusive. I colori che caratterizzano le campagne del 2022 sono quelli istituzionali del logo, rosso e verde, oltre alla farfalla-clessidra di cui abbiamo fatto cenno poco sopra.

Tesseramento

La campagna dedicata al tesseramento è l'unica di raggio nazionale che segue una linea grafica differente dalle altre. Come nei due anni precedenti, la grafica utilizzata per la tessera è la stessa che accompagna il Caffè della giornata nazionale ossia il disegno preparato appositamente per UILDM dal vignettista Mauro Biani.

Sul portale nazionale uildm.org è stata dedicata una pagina alla possibilità di tesserarsi presso la Sezione scelta, dove si trova inoltre il video promozionale. Alle Sezioni è stato inviato un kit composto di tessera, locandina e video da utilizzare sui propri canali di comunicazione. La campagna è stata promossa, oltre che tramite i canali social e la newsletter, e attraverso l'edizione cartacea di DM con adv (advertising) e articoli dedicati.

#NORMALITÀ

LA NORMALITÀ DI CATERINA

Caterina ha 6 anni, una chiacchiera irresistibile e della scuola – parole sue – le piace tutto.

Caterina ha iniziato la scuola, un grande capitolo della sua vita. Come avete vissuto questa tappa?

Diciamo che abbiamo capito che il tempo passa veloce! Sono già passati 6 anni! Caterina è molto contenta e vuole conoscere tutti, ci va volentieri. Come genitori siamo felici perché ci abbiamo messo molto a trovare la scuola giusta per lei. Le insegnanti sono meravigliose, ci sono gli ascensori perché lei si possa spostare, e c'è la massima disponibilità a dare una mano.

Caterina come parla della sua malattia?

Dice che ha i muscoli deboli, un po' più delicati. Abbiamo cercato di rendere la spiegazione più semplice possibile. E le abbiamo insegnato a prendersi il suo spazio, a far capire agli altri che quando gioca per esempio bisogna stare attenti a non farla cadere. Ma questo non le ha tolto nulla.

Come immaginate la Caterina adulta?

Ogni giorno le diciamo che deve viaggiare, vedere il mondo, che è un posto bellissimo. I limiti li vedono gli altri, e lei per prima non deve vederli, là dove non ci sono. Con la lingua che ha me la vedo molto autonoma! Dai 2 ai 4 anni diceva che voleva fare la pediatra. Ora invece sta venendo più fuori il suo amore per il mare e gli animali marini appunto. Quindi l'idea di diventare biologa marina non le dispiace.

Come avete imparato a convivere con questa situazione?

Forse siamo un po' incoscienti ma non abbiamo pensato subito alla quotidianità che ci aspettava. È stato quasi normale fin da subito. Quando frequentiamo la Sezione UILDM Genova, o andiamo al Gaslini e al Sapre, quando Caterina va al corso di danza, incontriamo altre famiglie con cui parlare e scambiare esperienze. Ed è anche l'occasione per uscire e divertirsi, i bambini stanno insieme ed è bello. Un po' di timore c'è sempre ma sono cose che capitano, fanno parte della vita. Il confronto con altri genitori è molto importante.

Tanti genitori faticano ad accettare l'idea di un figlio/a con disabilità che prende la sua strada.

La paura non va via ma se la conosci ti fa meno paura! Quando Caterina dice che ha paura la invitiamo a conoscere meglio quello che la spaventa. Apri le ali e vai! Che facciamo, aspettiamo che gli altri vengano da noi? La cosa più bella è vederli volare da soli, con il cervello. Lo diciamo sempre a Caterina: "Fai andare il cervello!". Anche se gambe e braccia mi funzionano ma non uso il cervello, sono niente. Più conosci, studi, impari, più la paura svanisce.

Cos'è la normalità?

Normale è quello che ci rende felici. Il mondo è bello perché è vario, sarà scontato ma io la viviamo così.

5x1000

Sostienici, basta il tempo di un battito d'ali. La farfalla di UILDM rimane ma diventa simbolo di cambiamenti importanti, all'insegna dell'inclusione, a cui tutti possono contribuire con gesti semplici come donare il proprio 5x1000. Come fatto in precedenza, la strategia della campagna si è suddivisa per raggiungere:

- i donatori che hanno ricevuto una lettera cartacea, con un opuscolo che racconta come UILDM investe quanto raccolto con le firme. Sono state spedite in totale 3.991 lettere;
- il pubblico dei canali digitali, con un sito dedicato completamente rinnovato. Oltre ad aver creato una visual con webcard, locandine e banner legati dalla stessa linea grafica, è stato proposto un nuovo video promozionale in cui una giovane professionista racconta come sia semplice ma allo stesso importante donare il 5x1000 a UILDM. Il sito [5x1000.uildm.org](https://www.5x1000.uildm.org) nel 2022 ha raggiunto 10.254 nuovi visitatori.

Il 5x1000 è uno strumento grazie al quale UILDM può continuare a costruire comunità consapevoli e inclusive:

- **sostenendo l'impegno di oltre 200 volontari del Servizio Civile Universale**, ragazze e ragazzi dai 18 ai 28 anni che si danno da fare per stare vicino ai nostri soci e realizzare progetti di inclusione sociale. Le esperienze maturate

durante il periodo di Servizio Civile spesso si traducono in scelte professionali e di studio che riguardano proprio il mondo della disabilità;

- **aggiornando la nostra comunità con puntualità sullo stato dell'arte della ricerca scientifica**, che nel corso del tempo ha migliorato sensibilmente la qualità della vita di chi ha una distrofia muscolare;
- **sostenendo la redazione e pubblicazione della nostra rivista storica DM** che informa sui temi legati alla disabilità come la Vita indipendente, l'abbattimento di barriere architettoniche, il riconoscimento del diritto allo studio e al lavoro.

La campagna è stata presente su alcune testate giornalistiche ed è stata raccontata con articoli e adv (advertising) sulla rivista DM e sulla app DmDigital.

Giornata Nazionale

Sotto l'Alto patronato del Presidente della Repubblica, dal 17 al 23 ottobre si è svolta la **Giornata Nazionale UILDM**. Come sempre organizzata in sette giorni, questo appuntamento è ormai consolidato nel calendario associativo come quello di punta per quanto riguarda la sensibilizzazione e la raccolta fondi. Grande risultato quello ottenuto a questa edizione della Giornata: con l'impegno di sostenitori e volontari, è stato possibile distribuire 150.000 euro in buoni carburante per potenziare i servizi di trasporto attrezzato per le persone con disabilità. La cifra permetterà di finanziare un anno di trasporto

per soci e utenti UILDM, per un totale di 1.100.000 km.

Inoltre, grazie a E.RE. sono stati attivati due sportelli: uno dedicato al segretariato sociale, l'altro all'ambito medico-scientifico. Entrambi hanno l'obiettivo di rispondere ai quesiti dei soci e delle loro famiglie, ma anche di tutti coloro che cercano maggiori informazioni. L'altra azione fondamentale attivata grazie al progetto è quella della formazione, con alcuni webinar online e corsi in presenza dedicati a temi centrali per UILDM – sia di stampo sociale che medico – come la violenza sulle donne con disabilità, la riabilitazione neuromotoria e respiratoria, e altri. Si invita ad approfondire sul progetto E.RE nel capitolo dedicato ai progetti.

Il claim "Sostienici, basta il tempo di un battito d'ali" è affiancato dal sottotitolo **"Dalle conquiste alla normalità"** perché al centro di questa campagna c'è il racconto del diritto alla quotidianità. Se negli anni precedenti i volontari UILDM hanno dovuto lottare per godere dei diritti di tutti, oggi il bisogno ruota intorno all'uscire dal racconto dell'essere speciali.

Quanto raccolto è servito a sostenere il progetto "E.RE. – Esistenze Resilienti", in particolare:

- 1.100.000 km di trasporto con mezzi attrezzati per persone con disabilità;
- 910 ore di consulenza in ambito sociale e/o medico-scientifico;

- 20.000 persone hanno ricevuto una formazione specifica e di qualità.

Gli strumenti messi in campo per supportare la Giornata Nazionale sono stati come sempre diversi, per cercare di raggiungere un pubblico nuovo ma anche per continuare a raccontare a chi già chi conosce il nostro impegno:

- il gadget, che per il terzo anno consecutivo è stata la confezione di caffè da 250 grammi di Chicco D'Oro, consegnata al donatore all'interno della latta personalizzata da un disegno del vignettista Fabio Magnasciutti. Novità del 2022 è stata la piccola confezione di biscotti krumiri. Le latte di caffè distribuite su tutto il territorio nazionale sono state 10.438, a fronte di una donazione minima di 10 euro;
- il sito dedicato giornatanazionale.uildm.org, nel quale è stato raccontato il progetto E.RE. – Esistenze Resilienti, con la possibilità di ordinare il Caffè di UILDM. Grazie a questo strumento sono stati raggiunti 6.495 nuovi visitatori per un totale di 1.291 gadget distribuiti.

Per quanto riguarda la strategia di comunicazione, è stato consolidato quanto fatto negli scorsi anni.

Grazie al sostegno del **Trio Medusa** (Gabriele Corsi, Furio Corsetti, Giorgio Daviddi), è stato creato un video nel quale compaiono per invitare i donatori a sostenere la Giornata



Nazionale. Questa collaborazione, che ormai è diventata un'amicizia, è nata nel 2020 e ogni anno ha aggiunto elementi preziosi per raccontare l'impegno di UILDM a favore delle persone con distrofie muscolari.

Il Trio Medusa, insieme ai comici Laura Formenti e Luca Ravenna, sono stati ospiti di **tre dirette Instagram** che ci hanno consentito di farci conoscere a un pubblico nuovo e lanciare con più consapevolezza e forza il messaggio che saper ridere dei propri limiti è uno degli strumenti migliori per costruire inclusione.

La Giornata ha inoltre ricevuto il sostegno della comica e attrice Chiara Becchimanzi, dell'influencer Cosma Brussani, del comico Dado e della speaker radiofonica Petra Loreggian.

Ai volontari UILDM è stato chiesto di inviare dei brevi video in cui raccontare la propria normalità, con l'obiettivo di tenere attivi il più possibile i canali social. A supporto di questo racconto, l'Ufficio Comunicazione ha raccolto la testimonianza dei tre protagonisti del video promozionale: Caterina Gransasso, bimba di 6 anni con SMA socia di UILDM Genova come mamma Deborah e papà Alessandro, che ha mostrato quanto è importante poter giocare insieme ai propri coetanei in parchi accessibili; Michela Grande, presidente di UILDM Bareggio, ha testimoniato la normalità di conciliare vita, lavoro e impegno nel volontariato. Mario Di Gesaro, giocatore di wheelchair hockey, ha parlato del suo lavoro, dei suoi studi e della passione per lo sport.

Lo spot che ha promosso la Giornata Nazionale è stato trasmesso da La7, dalla piattaforma Warner Bros. Discovery e dai canali SKY, insieme a molte altre reti TV e radio a livello locale.

Anche per il 2022, UILDM ha ricevuto il prezioso sostegno di Vivisol S.r.l., Dimo Group S.r.l., con la sponsorizzazione di Roche S.p.A.

Lasciti

Il 2022 rilancia il messaggio **"Per noi sei importante"** con il video istituzionale promosso su tutti i canali dell'associazione, oltre a proporre le testimonianze raccolte di volontari, Sezioni e donatori. Il sito dedicato lasciti.uildm.org ha raggiunto 2.958 nuovi visitatori.

La scelta di continuare con lo stesso messaggio e gli stessi strumenti è basata sulla natura della campagna: un lascito testamentario prevede riflessione e tempi medio-lunghi, emotività e razionalità convivono e si contaminano di più rispetto ad altre forme di sostegno.

Ecco perché ripetere il messaggio nel corso del tempo serve a rafforzarne le radici e convincere il donatore della bontà della sua scelta.

Il fatto di poter scaricare una guida e chiedere al proprio notaio sono azioni che in genere hanno ricadute in periodi lunghi.

Natale

Così come la campagna dedicata al 5x1000 e alla Giornata Nazionale, quella di Natale ha seguito lo stesso stile grafico e di comunicazione con il claim "Basta il tempo di un battito d'ali". Come gadget è stato promosso il Caffè di UILDM, che ancor di più si è confermato un oggetto da collezione da proporre come regalo ad amici e parenti.

Sono state inviate 4.700 lettere ai donatori, che all'interno della busta personalizzata hanno trovato anche un inserto-catalogo che mostrava i gadget disponibili sullo shop solidale gadgetsolidali.uildm.org.

La novità proposta per il 2022, oltre ai gadget degli anni scorsi, è stato lo speciale box Natale nel quale, in un'unica soluzione, si potevano ordinare i principali gadget UILDM. Lo shop digitale ha raggiunto 6.386 nuovi utenti.

Ai grandi donatori, persone che da tempo sono legate a UILDM e scelgono di sostenerne le attività, è stata inviata una newsletter di 16 uscite, totalizzando oltre 25.600 invii e raggiungendo oltre 1.700 iscritti. La campagna è stata presente su tutti i canali di comunicazione, sia digitali che cartacei, con articoli e adv su alcune testate nazionali.

Servizio Civile UILDM

Per la prima volta nella storia dell'associazione è stata creata una campagna ad hoc per promuovere il Bando di Servizio Civile. Il claim **"Scusa se è poco"** è stato declinato con diversi messaggi che hanno sottolineato i diversi lati positivi della scelta di diventare volontario con il Servizio Civile UILDM: **acquisire maggiori competenze; costruire inclusione; saper fare squadra; difendere di diritti di tutti; andare oltre i propri limiti.**

La campagna è stata strutturata per sfruttare prevalentemente i canali digitali. Sono state diffuse webcard e locandine sui profili social di UILDM, del Servizio Civile e lo stesso sono state inviate a fare le Sezioni locali, oltre ad aver creato due video-testimonianze che grazie al Servizio Civile UILDM hanno visto cambiare la propria vita.

Grazie al sostegno del comico Luca Ravenna è stata organizzata una diretta Instagram per intercettare la fascia di età interessata dal Bando, cioè quella di giovani dai 18 ai 28 anni.

A supporto dell'intera campagna e dei servizi offerti dagli uffici del Servizio Civile, è stato inoltre rinnovato il sito per renderlo uno strumento integrato con l'immagine e la comunicazione di UILDM – Direzione Nazionale.

Sul sito infatti si trovano non solo le informazioni relative al Bando ma anche testimonianze e approfondimenti per favorire maggiore conoscenza sul Servizio Civile, nato come alternativa alla leva militare e diventato negli anni un percorso di crescita personale e di comunità.

Campagna di Primavera Telethon-UILDM

Il 30 aprile e il 1° maggio, in prossimità della **Festa della Mamma**, si è svolta l'ottava edizione della Campagna di Primavera. Anche nel 2022 è continuata la stretta collaborazione tra **UILDM e Fondazione Telethon** per la promozione e diffusione della campagna.

Per il quinto anno consecutivo sulle 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 più di 30 anni le due realtà e l'impegno in favore della ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare.

Lo slogan **"Io 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

Nel mese di dicembre UILDM si è messa di nuovo al fianco di Fondazione Telethon nella campagna **"Facciamoli diventare grandi"**. È questo infatti l'invito che Fondazione Telethon ha rivolto ai cittadini per continuare a partecipare alla grande catena di solidarietà e sostenere la ricerca: grazie ad essa è possibile donare speranze, terapie e futuro ai bambini e a tutte le persone con una malattia genetica rara, e alle loro famiglie.

Dall'11 al 18 dicembre 2022 sulle reti RAI si è svolta la 33a edizione della maratona televisiva Telethon. Nelle piazze e nelle Sezioni UILDM i volontari hanno distribuito i Cuori di cioccolato, il gadget pensato per sostenere la ricerca scientifica.







VALORE AGGIUNTO

| 05

VALORE AGGIUNTO

UILDM, consapevole dell'importanza di una pianificazione attenta nell'utilizzo delle risorse economiche che caratterizza il mondo del Terzo Settore, insieme alla necessità di trasparenza nella gestione dei fondi raccolti, orienta la propria strategia economica nel garantire un alto livello di servizi alle persone con malattia neuromuscolare.

Per rafforzare l'azione nei confronti degli utenti e dei beneficiari, UILDM pone particolare attenzione alla propria capacità di potenziare e consolidare l'attività di acquisizione di donatori e risorse, sviluppando una serie di attività volte alla diversificazione delle fonti di entrata e al controllo rigoroso dell'efficacia della propria raccolta fondi.

FUNDRAISING

Il fundraising della Direzione Nazionale ha come obiettivi:

- awareness e aumento della forza del **brand UILDM** sul territorio nazionale;
- sostenibilità attraverso l'individuazione di nuove attività di raccolta fondi e la standardizzazione di quelle già presenti;
- sussidiarietà e 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 realizzazione 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 Direzione Nazionale + 50 codici per le Sezioni;
- 1 Portale di informazione + 28 siti di Sezioni locali direttamente finanziati dalla Direzione Nazionale;
- 5 profili social;
- 5 progetti nazionali in corso per un totale di oltre 3.000 beneficiari;
- 2 bandi interni per un totale di 44 progetti monitorati e finanziati negli ultimi anni;
- 4 servizi nazionali garantiti in modo gratuito;
- 7.200 donatori presenti nel data base della Direzione Nazionale di cui oltre 1.200 attivi (che hanno fatto almeno una donazione nel 2022), con un aumento del 20% sul totale.

Il fundraising della Direzione Nazionale ha continuato ad avvalersi dei seguenti 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 8.500,00 euro al mese di pubblicità gratis. Anche nel 2022 UILDM ha potuto investire a costo zero oltre 100.000,00 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 7.243 contatti (20% in più rispetto al 2021).
- **Corporate fundraising:** nel 2022 UILDM ha continuato a raccogliere i risultati di una strategia costruita negli anni precedenti vedendo coinvolte nel sostegno ai progetti nazionali grandi realtà del profit che hanno permesso di raccogliere oltre 245.000 euro, grazie alla collaborazione di aziende coinvolte nell'evento della Giornata Nazionale e nella progettazione dell'associazione.
- **Digital fundraising:** per il 2022 il digitale è stata la vera e propria svolta della raccolta fondi di UILDM - Direzione Nazionale, rivelandosi strumento principe che ha permesso di raccogliere il 34% dei fondi provenienti dai donatori privati, trend in continua crescita;
- **Gadget solidali:** a novembre 2021 la Direzione Nazionale ha lanciato un sito dedicato ai gadget solidali creando un ulteriore strumento di raccolta fondi e di opportunità per i nostri donatori di sostenere le attività dell'associazione. Nel 2022 il sito ha dato una spinta importante al digital fundraising.
- **Newsletter dedicata ai donatori:** altra novità del 2021 è stata la costituzione di un nuovo strumento di contatto con i donatori dell'associazione, una newsletter dedicata a loro che raccoglieva 1.600 contatti. Nel 2022 questo strumento ha subito un'importante crescita in termini di iscritti, arrivando ai 2.000 contatti, e in termini di invii fatti. Si identifica sempre più come un'ulteriore opportunità per fidelizzare e affezionare i donatori.

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

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

- quote sociali;
- raccolte fondi realizzate in occasione di eventi e di campagne;

- donazioni libere di sostenitori individuali e corporate;
- donazioni in beni da parte di enti, istituzioni e aziende;
- 5x1000;
- contributi e finanziamenti pubblici.

Grazie al 5x1000 liquidato nel 2022 e pari a 114.506,18 euro, UILDM Direzione Nazionale sostiene alcune attività istituzionali quali:

- reclutamento e formazione dei volontari di Servizio Civile Universale;
- supporto alle attività territoriali delle 66 Sezioni locali;
- diffusione dell'informazione in ambito di disabilità e di aggiornamento sulla ricerca scientifica;
- organizzazione di appuntamenti istituzionali, in modo particolare le Manifestazioni Nazionali, momento principe di condivisione, confronto e formazione in ambito medico scientifico.

Le entrate ministeriali, come meglio dettagliate nella sezione entrate della relazione di missione, vengono interamente destinate all'attuazione delle progettualità e rendicontate secondo le previsioni ministeriali e verificate dallo stesso Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

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

La raccolta fondi nel 2022 ha registrato un decremento del 13%, dovuto principalmente ai minori apporti provenienti dagli enti pubblici, che da soli hanno registrato un meno 53%, e a quelli dalle Sezioni per un meno 21%. Al contrario la raccolta fondi da privati e quella derivante dai lasciti sono state le trainanti del 2022.

La raccolta fondi di UILDM – Direzione Nazionale nel 2022 è stata così caratterizzata:

- il 16% dalle Sezioni locali;
- il 59% dai privati (individui e aziende);
- il 4% dai lasciti;
- il 21% da enti pubblici.

Il rapporto euro spesi per euro raccolti indica quanto viene speso per ogni euro raccolto ed è un indicatore particolarmente significativo per valutare la performance dell'associazione. Anche nel 2022, come negli anni precedenti, si è attestato sopra il 70%: ovvero UILDM – Direzione Nazionale, di ogni euro raccolto, destina 0,74 centesimi a progetti, attività, servizi e progettualità mentre i restanti 0,26 centesimi servono 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 il 76% del valore totale e si confermano anche nel 2022 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 nelle 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 2022, grazie al loro supporto, la Direzione Nazionale ha raccolto quasi 600.000 euro (il 57% della raccolta fondi totale) da privati. Il sostegno dei donatori è importante per i nostri progetti, per il sostegno alle Sezioni locali e per i nostri servizi di supporto e di promozione dell'inclusione sociale.

Sono numerose le modalità con cui UILDM viene sostenuta: il 27% delle donazioni viene fatta sotto forma di erogazione liberale, il 20% attraverso il 5x1000, il 42% da aziende e l'11% dalla Giornata Nazionale. UILDM ha attivato ormai da due anni un contatto diretto e continuo con i propri donatori, attraverso cicli di comunicazione dedicati che prevedono l'invio di due comunicazioni cartacee (direct mailing) in due periodi specifici dell'anno: per il 5x1000 e per il Natale, a cui si aggiunge l'invio della rivista DM.

#RESILIENZA

SALVATORE E SONIA

Dopo diversi anni dai primi due figli, può non sembrare ma Sonia è stata desiderata con l'anima, volevamo ancora essere genitori.

Quando è nata eravamo tutti contenti per questa bimba tanto attesa. Verso gli 8-9 mesi ci accorgiamo che non tiene bene il collo e il busto, e ha un leggero tremore alle mani. Lì per lì, non conoscendo nulla delle malattie neuromuscolari, confino la paura. Minimizzo, anche quando i timori di mia moglie si fanno più presenti. Se non ci sono segnali molto evidenti, solo la mamma può accorgersi di certe cose. Nemmeno il pediatra ha un occhio così clinico. Poi è come se avessi voluto darci un taglio: la portiamo dal pediatra, che ci dice di non paragonare la crescita di Sonia a quella dei due fratelli. Decido di fare ulteriori indagini e porto Sonia da un amico pediatra per tranquillizzarmi del tutto. Quasi mi infastidisco quando mi chiede se la bambina è caduta a terra o se aveva avuto febbri importanti. Fa un prelievo di sangue e mi dice che bisogna indagare. Dopo una serie di analisi arriva la diagnosi di SMA.

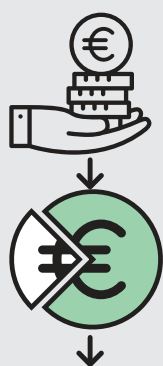
Ci dicono che la carrozzina sarebbe stata una realtà. E che sarebbe morta presto stando alle statistiche, come tanti bambini in quel periodo. Ci dicono di non rivolgerci a strutture senza specialisti e di avvisarli per il follow up, per capire se ci stavamo rivolgendo a persone giuste.

E oggi guardo Sonia, che doveva morire piccola, studiare, avere la sua vita. Nessun miracolo. Grazie ai ricercatori, alle associazioni dove posso condividere il mio vissuto, oggi chi ha una malattia neuromuscolare e la sua famiglia possono costruire una vita come quella di tutti.

Dico sempre questo: "Da soli si corre. Uniti si vince". Ho fatto mia questa tesi con gli anni. La cosa più importante è capire, toccare con mano. Rivolgersi alle associazioni, credere nella scienza, ascoltare tutti e poi filtrare.

Amore forse è una parola desueta, ma raccoglie tanto. Volere è potere. Anche in ciò che può sembrare più buio, possiamo sempre trovare una pennellata rosa.

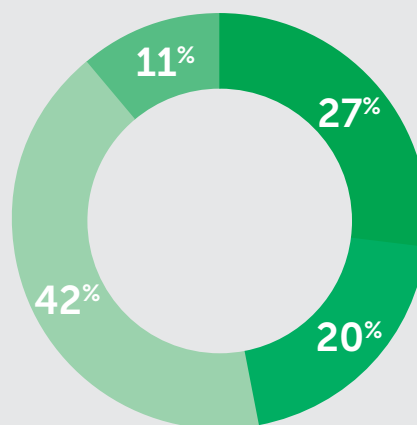
DI OGNI
EURO
RACCOLTO



0,74CENT

viene destinato a
progetti, attività, servizi
e progettualità future

DONAZIONI DA PRIVATI



11% Giornata Nazionale

27% Erogazione liberale

42% Aziende

20% 5X1000

FOCUS SULLE EROGAZIONI LIBERALI

UILDM - Direzione Nazionale a oggi conta oltre 7.000 donatori individuali, di cui oltre 1.200 nel 2022 hanno almeno fatto una donazione per un importo totale di 290.638,79 euro, con un incremento del 25% rispetto all'anno precedente. Le fonti di donazioni sono diverse e in UILDM ne possiamo individuare 4 così come indicate nella seguente tabella. L'analisi ha messo a confronto diversi aspetti delle fonti di donazioni: in particolare emerge che dal punto di vista degli euro raccolti lo strumento che più di tutti genera un flusso in entrata è quello legato al mondo digitale seguito dal corporate, situazione che si riflette anche prendendo con parametro di confronto l'importo medio per donazione.

Mentre considerando il numero delle donazioni, lo strumento che più di tutti genera movimento è il direct mailing, che sta a segnalare proprio l'importanza e l'efficacia di mantenere un rapporto diretto con i propri donatori, con comunicazioni costanti e personalizzate, attraverso lettere e newsletter dedicate.

Fonte donazione	Incidenza sul totale di euro raccolti	Incidenza sul numero donazioni	Importo medio a donazione
Direct Mailing	14%	65%	€ 32,00
Gadget Solidali da individui	5%	13%	€ 61,00
Digital Fundraising	51%	20%	€ 500,00
Corporate Fundraising	30%	2%	€ 6.000,00

RENDICONTO RACCOLTA FONDI FOR FUNDING*

UILDM Direzione Nazionale alla fine del 2020 ha instaurato una collaborazione con l'istituto bancario Intesa Sanpaolo per la presentazione del progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" sulla piattaforma For Funding e l'avvio di una raccolta fondi a sostegno del progetto. La raccolta fondi si è aperta il 01/02/2021 e si è conclusa il 30/08/2022 e ha permesso all'associazione di raccogliere 238.560,00 euro (di cui 113.685,00 euro competenze 2020) fondi che sono stati interamente utilizzati per il sostegno al progetto (attività di interesse generale). Tutti i fondi sono stati raccolti in forma di pagamenti elettronici. In particolare il progetto ha previsto 27 interventi di installazione presso i parchi pubblici di 24 Comuni, dislocati nelle 16 regioni italiane di attuazione del progetto. In totale siamo riusciti a installare:

- 17 altalene "a nido";
- 17 giostre "Carosello";
- 30 pannelli ludico-sensoriali;
- 8 set di tavoli a sbalzo;
- 595 mq di pavimentazione antitrauma.

Gli interventi menzionati fanno parte di un progetto più ampio che ha previsto altre 2 azioni: la prima ha riguardato la sensibilizzazione in 39 istituti scolastici, con il coinvolgimento di 100 classi primarie e 43 secondarie di primo grado, circa 4.000 studenti e 180 docenti. La seconda azione è stata l'organizzazione di eventi pubblici di sensibilizzazione a cura del gruppo musicale "Ladri di Carrozzelle" che si sono svolti con il supporto operativo dei responsabili locali di progetto UILDM. Sono stati realizzati in totale 18 concerti coinvolgendo circa 2.000 persone tra istituzioni pubbliche, scuole, famiglie e volontari UILDM. Si segnala che il progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" è stato finanziato anche dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per il 70%, il restante investimento è stato coperto dalla raccolta fondi.

*Ai sensi dell'articolo 87, comma 6, e dell'articolo 79, comma 4, lettera a), del D. Lgs. 3 agosto 2017 n. 117

MOD. A - STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2022	31/12/2021
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	20.695,00	20.415,00
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I - Immobilizzazioni immateriali		
1. costi di impianto e di ampliamento		
2. costi di sviluppo		
3. diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno		
4. concessioni, licenze, marchi e diritti simili		
5. avviamento		
6. immobilizzazioni in corso e acconti		
7. altre		
Totale immobilizzazioni immateriali		
II - Immobilizzazioni materiali		
1. terreni e fabbricati	883.340,26	1.002.128,90
2. impianti e macchinari	6.831,54	6.026,03
3. attrezzature		
4. altri beni	1.603,20	443,19
5. immobilizzazioni in corso e acconti		
Totale immobilizzazioni materiali	891.775,00	1.008.598,12
III - Immobilizzazioni finanziarie		
1. partecipazioni in:		
a. imprese controllate		
b. imprese collegate	401.017,40	415.117,40
c. altre imprese		
Totale partecipazioni	401.017,40	415.117,40
2. crediti		
a. imprese controllate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti imprese controllate		
b. imprese collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti imprese collegate		
c. verso altri enti del Terzo settore		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore		
d. verso altri		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso altri		
Totale crediti		
3. altri titoli		
Totale immobilizzazioni finanziarie	401.017,40	415.117,40
Totale immobilizzazioni	1.292.792,40	1.423.715,52

ATTIVO	31/12/2022	31/12/2021
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
I - Rimanenze		
1. materie prime, sussidiarie e di consumo		
2. prodotti in corso di lavorazione e semilavorati		
3. lavori in corso su ordinazione		
4. prodotti finiti e merci		
5. acconti		
Totale rimanenze		
II - Crediti		
1. verso utenti e clienti		
esigibili entro l'esercizio successivo	18.936,50	12.515,10
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso utenti e clienti	18.936,50	12.515,10
2. verso associati e fondatori		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso associati e fondatori		
3. verso enti pubblici		
esigibili entro l'esercizio successivo	113.024,63	120.000,00
esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00	44.000,00
Totale crediti verso enti pubblici	113.024,63	164.000,00
4. verso soggetti privati per contributi		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso soggetti privati per contributi		
5. verso enti della stessa rete associativa		
esigibili entro l'esercizio successivo	246.717,82	289.618,24
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso enti della stessa rete associativa	246.717,82	289.618,24
6. verso altri enti del Terzo settore		
esigibili entro l'esercizio successivo	25.000,00	
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore	25.000,00	
7. verso imprese controllate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso imprese controllate		
8. verso imprese collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso imprese collegate		
9. crediti tributari		
esigibili entro l'esercizio successivo	26.402,16	28.499,40
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti tributari	26.402,16	28.499,40
10. da 5 per mille		
esigibili entro l'esercizio successivo		

ATTIVO	31/12/2022	31/12/2021
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti da 5 per mille		
11. imposte anticipate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti imposte anticipate		
12. verso altri		
esigibili entro l'esercizio successivo	86.910,53	79.607,12
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso altri	86.910,53	79.607,12
Totale crediti	516.991,64	574.239,86
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
1. partecipazioni in imprese controllate		
2. partecipazioni in imprese collegate		
3. altri titoli	151.040,87	151.040,87
Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	151.040,87	151.040,87
IV - Disponibilità liquide		
1. depositi bancari e postali	802.921,56	209.100,25
2. assegni	0,00	50.000,00
3. danaro e valori in cassa	890,32	346,04
Totale disponibilità liquide	803.811,88	259.446,29
Totale attivo circolante	1.471.844,39	984.727,02
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	113.634,42	74.458,04
Totale attivo	2.898.966,21	2.503.315,58

PASSIVO	31/12/2022	31/12/2021
A) PATRIMONIO NETTO		
I - Fondo di dotazione dell'ente	781.591,56	781.591,56
II - Patrimonio vincolato		
1. riserve statutarie		
2. riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali		
3. riserve vincolate destinate da terzi		
Totale patrimonio vincolato		
III - Patrimonio libero		
1. riserve di utili o avanzi di gestione	1.483.099,82	1.503.372,58
2. altre riserve		
Totale patrimonio libero	1.483.099,82	1.503.372,58
IV - Avanzo/Disavanzo d'esercizio	4.558,19	(20.272,76)
Totale patrimonio netto	2.269.249,57	2.264.691,38
B) FONDI PER RISCHI E ONERI		
1. per trattamento di quiescenza e obblighi simili		
2. per imposte, anche differite		
3. altri	31.968,00	16.000,00
Totale fondi per rischi e oneri	31.968,00	16.000,00
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	65.810,17	77.753,22
D) DEBITI		
1. debiti verso banche		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo	245.828,83	
Totale debiti verso banche	245.828,83	
2. debiti verso altri finanziatori		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso altri finanziatori		
3. debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		
4. debiti verso enti della stessa rete associativa		
esigibili entro l'esercizio successivo	2.796,86	2.796,86
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso enti della stessa rete associativa	2.796,86	2.796,86
5. debiti per erogazioni liberali condizionate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti per erogazioni liberali condizionate		
6. acconti		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale acconti		

PASSIVO	31/12/2022	31/12/2021
7. debiti verso fornitori		
esigibili entro l'esercizio successivo	112.252,28	41.200,90
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso fornitori	112.252,28	41.200,90
8. debiti verso imprese controllate e collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso imprese controllate e collegate		
9. debiti tributari		
esigibili entro l'esercizio successivo	7.972,38	9.716,82
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti tributari	7.972,38	9.716,82
10. debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
esigibili entro l'esercizio successivo	8.768,33	11.697,55
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	8.768,33	11.697,55
11. debiti verso dipendenti e collaboratori		
esigibili entro l'esercizio successivo	11.649,00	12.929,50
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori	11.649,00	12.929,50
12. altri debiti		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo	2.550,00	8.700,00
Totale altri debiti	2.550,00	8.700,00
Totale debiti	391.817,68	87.041,63
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	140.120,79	57.829,35
Totale Passivo	2.898.966,21	2.503.315,58

MOD. B - RENDICONTO GESTIONALE

ONERI E COSTI	2022	2021
A) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE		
1. Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	50.929,68	50.317,68
2. Servizi	696.556,89	844.712,62
3. Godimento di beni di terzi		
4. Personale	171.710,16	219.515,40
5. Ammortamenti	2.125,28	2.098,09
6. Accantonamenti per rischi ed oneri	6.000,00	
7. Oneri diversi di gestione	16.598,32	13.209,27
8. Rimanenze iniziali		
Totale	943.920,33	1.129.853,06
Avanzo/Disavanzo attività di interesse generale (+/-)		
B) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DIVERSE		
1. Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci		
2. Servizi		
3. Godimento di beni di terzi		
4. Personale		
5. Ammortamenti		
6. Accantonamenti per rischi ed oneri		
7. Oneri diversi di gestione		
8. Rimanenze iniziali		
Totale		
Avanzo/Disavanzo attività diverse (+/-)		
C) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI		
1. Oneri per raccolte fondi abituali		
2. Oneri per raccolte fondi occasionali		
3. Altri oneri		
Totale		
Avanzo/Disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)		
D) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI		
1. Su rapporti bancari	2.226,62	3.933,84
2. Su prestiti	1.914,85	
3. Da patrimonio edilizio	252.353,23	9.909,00
4. Da altri beni patrimoniali	14.100,00	42.300,00
5. Accantonamenti per rischi ed oneri	9.968,00	
6. Altri oneri	0,65	
Totale	280.563,35	56.142,84
Avanzo/Disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)		
E) COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE		
1. Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	3.061,11	3.668,11
2. Servizi	121.777,44	111.689,86
3. Godimento di beni di terzi		
4. Personale		
5. Ammortamenti		
6. Accantonamenti per rischi ed oneri		
7. Altri oneri		
Totale	124.838,55	115.357,97
Totale oneri e costi	1.349.322,23	1.301.353,87
Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)		
Imposte		
Avanzo/Disavanzo d'esercizio (+/-)		

PROVENTI E RICAVI	2022	2021
A) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE		
1. Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	42.690,00	44.295,00
2. Proventi dagli associati per attività mutualistiche		
3. Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	127.191,56	169.659,43
4. Erogazioni liberali	155.462,29	73.541,44
5. Proventi del 5 per mille	114.506,18	116.102,45
6. Contributi da soggetti privati	158.425,29	124.030,28
7. Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	33.980,00	21.800,00
8. Contributi da enti pubblici	174.114,32	433.451,21
9. Proventi da contratti con enti pubblici	45.630,00	26.910,00
10. Altri ricavi, rendite e proventi	67.653,58	58.798,47
11. Rimanenze finali		
Totale	919.653,22	1.068.588,28
	(24.267,11)	(61.264,78)
B) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DIVERSE		
1. Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
2. Contributi da soggetti privati		
3. Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		
4. Contributi da enti pubblici		
5. Proventi da contratti con enti pubblici		
6. Altri ricavi, rendite e proventi	43.973,43	63.262,41
7. Rimanenze finali		
Totale	43.973,43	63.262,41
	43.973,43	63.262,41
C) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI		
1. Proventi da raccolte fondi abituali		
2. Proventi da raccolte fondi occasionali	113.685,00	123.570,59
3. Altri proventi		
Totale	113.685,00	123.570,59
	113.685,00	123.570,59
D) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI		
1. Da rapporti bancari		
2. Da altri investimenti finanziari		
3. Da patrimonio edilizio	281.211,36	36.128,00
4. Da altri beni patrimoniali		
5. Altri proventi	8.039,90	4.464,63
Totale	289.251,26	40.592,63
	8.687,91	(15.550,21)
E) PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE		
1. Proventi da distacco del personale		
2. Altri proventi di supporto generale		
Totale		
Totale proventi e ricavi	1.366.562,91	1.296.013,91
	17.240,68	(5.339,96)
	12.682,49	14.932,80
	4.558,19	(20.272,76)

RELAZIONE DI MISSIONE ANNO 2022

INFORMAZIONI GENERALI

L'Associazione è iscritta presso il Registro Generale del Volontariato al foglio n. 524 – progressivo 2093 – Sezione A (SOCIALE) è dotata di personalità giuridica, riconosciuta con Decreto Presidenziale del 01.05.1970 n. 391 pubblicato nella G.U. n. 159 del 26.06.1970 ed è iscritta nel registro delle persone giuridiche presso la Prefettura di Padova. Nel corso dell'anno 2017 è stata approvata la c.d. Riforma del Terzo Settore ed in particolare il "Codice del Terzo Settore", il Decreto Legislativo n. 117/2017, che ha avuto impatto anche sulle attività e sull'inquadramento complessivo dell'Associazione. Nell'ambito di tali disposizioni, in data 18/05/2019 l'assemblea straordinaria ha approvato il nuovo Statuto Sociale modificato e integrato secondo le disposizioni del Decreto Legislativo n. 117/2017. L'Associazione a far data dal 07/11/2022 risulta iscritta presso il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore nell'elenco enti senza provvedimento al repertorio n. 99476. Ai fini del mantenimento dell'iscrizione nel registro tuttavia, la Regione del Veneto ha comunicato formalmente con PEC datata 06/02/2023, la necessità di apportare le modifiche statutarie dalla stessa evidenziate, nel termine non perentorio di 90 giorni dal ricevimento della comunicazione.

Le modifiche riguardano: il diritto all'elettorato attivo e passivo dei soci minori esercitato, sino al raggiungimento della maggiore età, dagli esercenti la responsabilità genitoriale sui medesimi (modifica artt. 6 e 7 dello Statuto UILDM).

È inoltre stata richiesta l'attestazione notarile circa la sussistenza del patrimonio minimo, unitamente alla relazione giurata di un revisore che certifichi il valore del patrimonio.

In accordo con la Regione del Veneto si procederà alla produzione di quanto richiesto in occasione dell'Assemblea già in programma il 20/05/2023 in ambito di Assemblea Straordinaria.

Si è pertanto provveduto a redigere il presente bilancio d'esercizio costituito dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale e dal bilancio sociale come previsto dall'art. 13 commi 1 e 2, del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, che disciplina il Codice del Terzo Settore, e del Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali 5 marzo 2020 "Adozione della modulistica di bilancio degli Enti del Terzo Settore".

Missione perseguita e attività statutarie di interesse generale

UILDM non ha finalità di lucro, è aconfessionale e apartitica ed è strutturata democraticamente ispirandosi ai principi del volontariato e della solidarietà nei confronti delle persone con disabilità in generale e, in particolare, delle persone con distrofia muscolare e altre patologie neuromuscolari.

Lo statuto di UILDM prevede che per perseguire le sue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale l'associazione svolga

in via esclusiva o principale le seguenti attività di interesse generale (attività di cui all'art. 5 Codice del Terzo Settore):

- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- interventi e prestazioni sanitarie;
- prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato dalla Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni.

Scopo dell'associazione è quello di promuovere ogni iniziativa utile e necessaria per soddisfare i bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, per rimuovere gli ostacoli di ordine materiale, sociale, economico, culturale e politico che limitano il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di autonomia delle persone con disabilità ed impediscono il pieno sviluppo della loro personalità e la loro piena partecipazione alle attività sociali, culturali, economiche e politiche. È altresì scopo dell'associazione promuovere iniziative sportive utili e necessarie per soddisfare i bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie cercando di rimuovere gli ostacoli che limitano il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di autonomia delle persone con disabilità ed impediscono il pieno sviluppo della personalità e la loro piena partecipazione alle attività sportive e per far ciò l'associazione si impegna a sottoscrivere convenzioni con società sportive, associazioni sportive o polisportive che si impegnino ad incentivare le persone con disabilità nella pratica dello sport.

Principi di redazione

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2022, il quale è composto dallo stato patrimoniale e dal rendiconto gestionale.

Il Bilancio presenta un avanzo di gestione di Euro 4.558,19.

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 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 2022 sono stati fatturati Euro 29.583,97 per fitti attivi ed Euro 3.000,00 per sponsorizzazioni mentre ulteriori Euro 5.000,00 di sponsorizzazioni di competenza 2022 risultano stanziati come fatture da emettere. Tale attività accessoria è strumentale alla missione associativa e le risorse ottenute sostengono lo scopo istituzionale.

Criteri di valutazione applicati

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2022 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.

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO

A) Quote associative o apporti ancora dovuti

Le quote sociali che al 31.12.2022 risultano ancora da incassare ammontano ad Euro 20.695,00.

B) Immobilizzazioni

II. Immobilizzazioni materiali

Terreni e Fabbricati

Il conto terreni e fabbricati evidenzia un saldo di Euro 883.340,26 con una diminuzione nell’anno di Euro 118.788,64 dovuta alla vendita dell’immobile di Trieste conclusa in data 20.07.2022.

Di seguito il dettaglio di composizione del conto:

	EURO
Immobile Venezia	20.658,28
Garage Bergamo	23.240,56
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 Pavia	20.105,00
Garage Sezione Lecco	31.000,00
TOTALE	883.340,26

La Direzione Nazionale ha in uso esclusivamente l’immobile sito in Padova – Via P.P. Vergerio n. 19 interni 2 - 3 ove ha la sede, l’interno 1 è in affitto a far data dal 01.04.2022, 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.

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

Pordenone	Terreno
Cremona	Lascito Sambinelli località Cà D'Andrea - Appartamento
Argenta (FE)	Lascito Fontana/Manis – Due appartamenti di cui uno in affitto fino a febbraio 2022
Palermo	Lascito Rizzuto – Un appartamento occupato di cui deteniamo la nuda proprietà
Mestre - Venezia	Lascito Basato – Un immobile di cui siamo proprietari in quota parte al 10%
Auronzo di Cadore (BL)	Lascito Basato – Un immobile di cui siamo proprietari in quota parte al 10%
Pasian di Prato (UD)	Lascito Mattiuz – Un immobile con garage di cui siamo proprietari in quota parte al 50% con FIRC/AIRC
Barletta	Lascito Di Bitonto – Appartamento
Faenza (RA)	Legato Lazzari – Appartamento
Inverigo (CO)	Eredità Bosisio - Abitazione

Impianti, macchinari e altri beni

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

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

III. Immobilizzazioni finanziarie

1) Partecipazioni

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

È stata svalutata la partecipazione di Fondazione Aurora nella misura del 10% del suo valore nominale, che si aggiunge a quella del 30% già operata nell'esercizio 2021.

In riferimento alla messa in liquidazione della Società E.Net

S.c.a.r.l., che si concluderà nel corso dell'anno 2023, è stato ritenuto opportuno accantonare nell'esercizio 2022 un fondo dedicato alla svalutazione della relativa partecipazione.

DESCRIZIONE	31/12/2021	31/12/2022
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	98.700,00	84.600,00
Vita Spa	4.999,40	4.999,40
TOTALE	415.117,40	401.017,40

C) Attivo circolante

II. Crediti

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

UILDM vanta i seguenti crediti:

1) Verso clienti esterni e fatture da emettere: Euro 18.936,50;

3) Verso enti pubblici Euro 113.024,63 così composti:

- Euro 70.000,00 verso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per il 20% a saldo progetto "A scuola di Inclusion: Giocando Si Impara";
- Euro 32.494,63 verso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per il progetto "Welfare 4.0";
- Euro 10.530,00 verso la Regione Veneto per progetto 360°;

5) Verso enti della stessa rete associativa (Sezioni Locali): Euro 246.717,82 esclusi i crediti per quote associative ancora dovute (come da tabella di dettaglio sotto riportata)

5) DETTAGLIO CREDITI VERSO ENTI DELLA STESSA RETE ASSOCIATIVA (SEZIONI UILDM)	31/12/2022
Crediti per quote sociali	20.695,00
Crediti Giornata Nazionale	24.165,00
Crediti diversi	152.397,82

5) DETTAGLIO CREDITI VERSO ENTI DELLA STESSA RETE ASSOCIATIVA (SEZIONI UILDM)	31/12/2022
Crediti Servizio Civile	70.155,00
TOTALE CREDITI V/SEZIONI	267.412,82

6) Verso altri enti del Terzo Settore: Euro 25.000,00 per progetto EpiThe4FSHD;

9) Crediti tributari: Euro 26.402,16 per crediti IRES e IRAP, Erario c/ritenute d'acconto su interessi attivi e Bonus DL 3/2020;

12) Verso altri Euro 86.910,53 così composti:

- Verso Assicurazione per TFR Euro 81.382,64;
- Verso Inail Euro 2.592,63;
- Verso terzi per anticipi Euro 2.932,06;
- Verso fornitori per note di credito da ricevere Euro 3,20.

III. Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

3) Altri titoli Euro 151.040,87 così composti:

- 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;
- Deposito cauzionale: Euro 1.040,87 Gestore Enel Energia Mercato Libero.

IV. Disponibilità liquide

1) Depositi bancari e postali

DESCRIZIONE	31/12/2022
C/C bancario dedicato Progetto A Scuola di Inclusione n. 165621	15.160,38
C/C bancario Intesa San Paolo n. 102145	669.024,31
C/C bancario dedicato Progetto PLUS n. 158037	104.446,15
C/C postale n. 237354	9.730,19
Conto Paypal	4.560,53
TOTALE	802.921,56

3) Denaro e valori in cassa

DESCRIZIONE	31/12/2022
Denaro e altri valori in cassa	98,82
Carta prepagata	791,50
TOTALE	890,32

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

D) Ratei e Risconti attivi

DESCRIZIONE	31/12/2022
Ratei attivi	894,00
Risconti attivi	112.740,42
TOTALE	113.634,42

I ratei attivi si riferiscono principalmente ad entrate riscosse nel 2023 relative al 2022.

I risconti attivi misurano oneri la cui competenza è posticipata rispetto alla manifestazione numeraria e si riferiscono a costi relativi all'attività istituzionale, abbonamenti, canoni, assicurazioni, spese condominiali e a costi sostenuti per le schede carburante del progetto E.Re. ridistribuiti su tutta la durata progettuale.

PASSIVO

A) Patrimonio Netto

DESCRIZIONE	31/12/2022
I - Fondo di dotazione dell'Ente	781.591,56
III - 1) Riserve di utili o avanzi di gestione	1.483.099,82
IV - Avanzo/Disavanzo di gestione 2022	4.558,19
TOTALE PATRIMONIO NETTO	2.269.249,57

B) Fondi per rischi e oneri

3) Altri

DESCRIZIONE	SALDO AL 31/12/2021	SALDO AL 31/12/2022
Fondo rischi su crediti Sezioni	16.000,00	22.000,00
Fondo Svalutazione partecipazione E.Net scarl		9.968,00
TOTALE	16.000,00	31.968,00

Il fondo rischi per le Sezioni già presente a bilancio 2021 per Euro 16.000,00 è stato prudenzialmente incrementato di ulteriori Euro 6.000,00.

È stato inoltre stanziato il fondo svalutazione della partecipazione di E.Net Scarl di prossima liquidazione.

C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

SALDO AL 31/12/2021	SALDO AL 31/12/2022
77.753,22	65.810,17

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31.12.2022 verso i dipendenti in forza al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR. Tra i crediti è presente il relativo importo versato all'assicurazione per il TFR.

Il fondo 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 e corrisponde al totale dell'indennità maturata a favore dei dipendenti in forze 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.

D) Debiti

Sono rilevati al loro valore nominale:

D) DEBITI	SALDO AL 31/12/2021	SALDO AL 31/12/2022
1) Debiti verso Banche	0,00	245.828,83
4) Debiti verso Enti della stessa rete associativa	2.796,86	2.796,86
7) Debiti verso Fornitori (e fatture da ricevere)	33.267,32	104.029,26
7) Debiti verso Fornitori (debiti per spese condominiali)	7.933,58	8.223,02

D) DEBITI	SALDO AL 31/12/2021	SALDO AL 31/12/2022
9) Debiti Tributari (Erario c/lva)	682,00	288,09
9) Debiti tributari (per ritenute effettuate)	8.711,63	7.136,30
9) Debiti tributari (Erario c/imposta sost. riv. TFR)	323,19	547,99
10) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	11.697,55	8.768,33
11) Debiti verso dipendenti e collaboratori	12.929,50	11.649,00
12) Altri debiti	8.700,00	2.550,00
TOTALE	87.041,63	391.817,68

Si specifica che:

- 1) Debiti Verso banche afferiscono all'accollo del mutuo acceso dalla Sezione di Pavia relativamente all'immobile;
- 4) Debiti Verso enti della stessa rete associativa (Sezioni) sono riferiti alle Sezioni partner del progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" (Genova e Venezia) e verranno saldati in funzione dell'esito della verifica contabile/amministrativa a cura del Ministero;
- 12) Altri debiti Euro 2.550,00 si riferiscono ai debiti per depositi cauzionali inerenti i contratti di affitto in essere (Padova e Mantova), è invece stato liquidato quello relativo al contratto di affitto di Trieste.

E) Ratei e Risconti Passivi

Per totali Euro 140.120,79 come di seguito determinati:

I Ratei passivi per Euro 12.797,91 sono riferiti a

- spese attività istituzionale e di gestione per Euro 488,47;
- spese personale per Euro 12.309,44

che verranno sostenute nel 2023 ma di competenza 2022.

I Risconti Passivi per Euro 127.322,88 sono riferiti a

- entrate da progetto Welfare 4.0 Euro 10.234,43;
- entrate da progetto EpiThe4SFHD Euro 27.782,85;
- entrate da progetto E.Re Euro 81.429,74;
- entrate da progetto 360° Regione Veneto Euro 7.875,86

per la quota parte di competenza economica relativa al 2023.

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

RENDICONTO GESTIONALE

PROVENTI E RICAVI

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.

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.

A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale

Per totali Euro 919.653,22 come di seguito determinati:

1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori

per Euro 42.690,00 fanno riferimento alle quote sociali sottoscritte nel 2022 per totali N. 8.538 soci, il dato è in flessione rispetto all'esercizio 2021;

3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori

per Euro 127.191,56 si tratta degli importi che UILDM Nazionale introita dalle Sezioni locali (escluse le quote sociali) come da dettaglio sotto riportato

3) DETTAGLIO RICAVI PER PRESTAZIONI E CESSIONI AD ASSOCIATI	SALDO AL 31/12/2022
Rimborso materiale e varie	6.738,83
Servizio Civile Universale	37.500,00
Assemblea Nazionale	37.465,00
Giornata Nazionale	42.075,00
Eredità 10%	3.412,73
TOTALE	127.191,56

4) Erogazioni liberali

per Euro 155.462,29. Il dato segnala un'importante crescita delle erogazioni liberali rispetto al 2021 e rispetto anche al contesto, frutto di collaborazioni e del lavoro di fidelizzazione dei sostenitori dell'associazione;

5) Proventi del 5 per mille

per Euro 114.506,18 sono riferiti alla liquidazione del 5 per mille anno finanziario 2021 liquidati dal Ministero in data 16.12.2022;

6) Contributi da soggetti privati

per Euro 158.425,29 sono così composti

6) DETTAGLIO CONTRIBUTI DA SOGGETTI PRIVATI	SALDO AL 31/12/2022
Entrate da Progetto EpiThe4FSHD	16.651,46
Entrate da Telethon per Campagna di Primavera	123.444,72
Entrate da Unicredit Foundation per Progetto Diritto all'Eleganza	18.329,11
TOTALE	158.425,29

7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi

per Euro 33.980,00 si tratta degli importi relativi ai servizi di progettazione e formazione volontari del Servizio Civile Universale da noi erogati ad Enti Terzi;

8) Contributi da enti pubblici

per Euro 174.114,32 sono riferiti a:

- progetto "Plus: per un lavoro utile e sociale" per Euro 13.756,00;
- progetto "Welfare 4.0" per Euro 29.413,92;
- progetto E.Re per Euro 128.290,26;
- progetto Regione Veneto 360° per Euro 2.654,14;

9) Proventi da contratti con enti pubblici

per Euro 45.630,00 fanno riferimento alle entrate erogate dal Dipartimento delle Politiche Giovanili in relazione alla convenzione in essere per il Servizio Civile Universale;

10) Altri ricavi, rendite e proventi

per Euro 67.653,58 come di seguito descritto

10) DETTAGLIO ALTRI RICAVI, RENDITE E PROVENTI	SALDO AL 31/12/2022
Eredità e lasciti (Chilò, De Russis, Fochi, Rienzo)	44.053,36
Contributi per Assemblea Nazionale	1.880,00
Gadget solidali	21.491,50
Altre voci residuali	228,72
TOTALE	67.653,58

B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse

6) Altri ricavi, rendite e proventi

per Euro 43.973,43 come segue:

6) DETTAGLIO ALTRI RICAVI, RENDITE E PROVENTI	SALDO AL 31/12/2022
Fitti attivi	29.583,97
Sponsorizzazioni	8.000,00
Rimborsi spese condominiali da terzi e rimborsi altre spese riferite ai contratti di affitto	6.389,46
TOTALE	43.973,43

C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi

2) Proventi da raccolte fondi occasionali

per Euro 113.685,00 relativi alla raccolta fondi Forfunding di Banca IntesaSanPaolo ad ulteriore sostegno del progetto A scuola di Inclusione: Giocando si impara.

Per il rendiconto della raccolta fondi si rimanda al capitolo 5 del Bilancio Sociale 2022.

D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali

Per totali Euro 289.251,26 come di seguito determinati:

3) Da patrimonio edilizio

per Euro 281.211,36 relativi alla plusvalenza generatasi a seguito della vendita dell'immobile di Trieste, conclusasi in data 20.07.2022 al valore di Euro 400.000,00.

5) Altri proventi

Per Euro 8.039,90 relativi a sopravvenienze varie, interessi attivi

su TFR e contributi Covid non tassati.

ONERI E COSTI

A) Costi e oneri da attività di interesse generale

Per totali Euro 943.920,33 come di seguito determinati:

1) Materie prime, sussidiarie di consumo e di merci

per Euro 50.929,68. L'importo evidenziato fa riferimento all'acquisto delle latte di caffè destinate alla Giornata Nazionale UILDM 2022;

2) Servizi

per Euro 696.556,89 come da dettaglio:

2) DETTAGLIO SERVIZI	SALDO AL 31/12/2022
Acquisti e spese da attività istituzionali (spese assemblea nazionale, consiglio nazionale, direzione nazionale, commissione medico-scientifica, Giornata Nazionale, quote associative, attività presidente e consiglieri e contributi a Sezioni)	101.185,39
Attività tipiche – progettazione e servizi	430.654,24
Servizio Civile Universale	101.333,43
Informazione e comunicazione (DM, APP DM Digital, Campagne e sito web)	63.383,83
TOTALE	696.556,89

Tra i servizi da attività tipiche – progettazione e servizi per un totale di Euro 430.654,24 vengono rilevate tutte le spese inerenti le progettazioni ministeriali (Progetto A scuola di inclusione, Progetto Plus, Progetto Welfare 4.0, Progetto E.Re) e non (Progetto EPITHE4FSHD, progetto Regione Veneto 360° e Progetti UILDM), oltre ai contributi erogati alle Sezioni UILDM riferiti alla Campagna di Primavera Telethon/UILDM.

4) Personale

per Euro 171.710,16 fa riferimento ai costi per il personale, relativi oneri sociali e accantonamento TFR dell'anno delle risorse in organico presso gli uffici di Padova e delle risorse addette alla gestione del Servizio Civile Universale.

5) Ammortamenti

Risultano contabilizzati ammortamenti dell'esercizio relativi a:

- Immobilizzazioni materiali per Euro 2.125,28.

6) Accantonamenti per rischi ed oneri

per Euro 6.000,00 fanno riferimento all'accantonamento per

i rischi relativi al recupero dei crediti vantati verso le Sezioni UILDM.

7) Oneri diversi di gestione

per Euro 16.598,32 sono riferiti a:

- Imposte di bollo e di registro;
- IMU;
- TARI;
- Oneri vari di gestione;
- Sconti e abbuoni passivi.

D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali

Per totali Euro 280.563,35 come di seguito determinati:

1) Su rapporti bancari

per Euro 2.226,62 - oneri e spese relative alla tenuta dei conti correnti bancari e postale;

2) Su prestiti

per Euro 1.914,85 - interessi passivi pagati nel 2022 relativamente all'accollo del Mutuo di Pavia;

3) Da patrimonio edilizio

per Euro 252.353,23 – riferiti alla sopravvenienza passiva scaturita a seguito dell'accollo del debito per il mutuo di Pavia alla data del 01.07.2022;

4) Da altri beni patrimoniali

per Euro 14.100,00 – riferiti alla svalutazione del 10% del valore originario della partecipazione di Fondazione Aurora;

5) Accantonamenti per rischi e oneri

per Euro 9.968,00 – riferiti all'accantonamento della svalutazione sulla partecipazione in E.Net scarl a seguito della sua messa in liquidazione che si dovrebbe concludere nel corso del 2023;

6) Altri oneri

per Euro 0,65.

E) Costi e oneri di supporto generale

Per totali Euro 124.838,55 come di seguito determinati:

1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci

per Euro 3.061,11 – piccola attrezzatura, cancelleria e stampati;

2) Servizi

per Euro 121.777,44 riguardano spese di gestione come da dettaglio

2) DETTAGLIO SERVIZI	SALDO AL 31/12/2022
Energia elettrica	1.862,71
Spese condominiali	13.499,90
Manutenzioni e riparazioni	9.439,89
Assicurazioni	2.259,38
Pulizia uffici	4.114,09
Spese legali e tecniche	11.031,88
Spese telefoniche	4.223,03
Spese postali	10.751,02
Amministrazione del personale	2.467,82
Compensi a terzi	10.992,89
Spese eredità	39.098,79
Spese assistenza hardware e software	2.015,23
Canoni vari	5.941,79
Varie residuali	4.079,02
TOTALE	121.777,44

Imposte

Le imposte ammontano a totali Euro 12.682,49, sono calcolate secondo competenza e rappresentano l'effettivo costo dell'esercizio, già compensato dagli acconti versati e ammontano a:

- IRES Euro 3.267,00
- IRAP Euro 9.378,00
- Imposte dirette esercizi precedenti Euro 37,49

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.

Si conclude la presente relazione assicurando che il

presente bilancio rappresenta con chiarezza e in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'Associazione nonché il risultato economico dell'esercizio e corrisponde alle risultanze delle scritture contabili.

Padova, 17 marzo 2023

Il Presidente

Marco Rasconi

**RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO
all'assemblea degli associati in occasione dell'approvazione
del bilancio di esercizio chiuso al 31 dicembre 2022, redatta
in base all'attività di vigilanza eseguita ai sensi dell'art. 30
Del d.Lgs. N. 117 Del 3 luglio 2017**

*Agli associati della Associazione "UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE – UILDM O.D.V"*

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022 la mia attività è stata ispirata alle disposizioni di legge e alle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore emanate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili, pubblicate nel dicembre 2020.

Di tale attività e dei risultati conseguiti Vi porto a conoscenza con la presente relazione.

È stato sottoposto al Vostro esame dal Consiglio Nazionale il bilancio d'esercizio di *Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare – UILDM O.D.V.* al 31.12.2022, adottato dalla Direzione Nazionale redatto in conformità all'art. 13 del D.Lgs. n. 117 del 3 luglio 2017 (d'ora in avanti Codice del Terzo settore) e del D.M. 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, così come integrato dall'OIC 35 Principio contabile ETS (d'ora in avanti OIC 35) che ne disciplinano la redazione; il bilancio evidenzia un avanzo d'esercizio di euro 4.558,79. Il bilancio è stato messo a mia disposizione nei termini statutari. A norma dell'art. 13, co. 1, del Codice del Terzo Settore esso è composto da stato patrimoniale, rendiconto gestionale e relazione di missione.

L'organo di controllo, non essendo stato incaricato di esercitare la revisione legale dei conti, per assenza dei presupposti previsti dall'art. 31 del Codice del Terzo Settore, ha svolto sul bilancio le attività di vigilanza e i controlli previsti dalla Norma 3.8. delle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore, consistenti in un controllo sintetico complessivo volto a verificare che il bilancio sia stato correttamente redatto. L'attività svolta non si è quindi sostanziata in una revisione legale dei conti. L'esito dei controlli effettuati è riportato nel successivo paragrafo 3.

1) Attività di vigilanza ai sensi dell'art. 30, co. 7 del Codice del Terzo Settore

Ho vigilato sull'osservanza della legge e dello statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e, in particolare, sull'adeguatezza degli assetti organizzativi, del sistema amministrativo e contabile, e sul loro concreto funzionamento; ho inoltre monitorato l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, con particolare riguardo alle disposizioni di cui all'art. 5 del Codice del Terzo Settore, inerente all'obbligo di svolgimento in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale, all'art. 6, inerente al rispetto dei limiti di svolgimento di eventuali attività diverse, all'art. 7, inerente alla raccolta fondi, e all' art. 8,

inerente alla destinazione del patrimonio e all'assenza diretta e indiretta di scopo lucro.

Per quanto concerne il monitoraggio degli aspetti sopra indicati e delle relative disposizioni, si riferiscono di seguito le risultanze dell'attività:

- l'ente persegue in via prevalente le attività di interesse generale costituite: dalla promozione dell'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera; dalla promozione della ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari;
- l'ente effettua attività diverse previste dall'art. 6 del Codice del Terzo Settore rispettando i limiti previsti dal D.M. 19.5.2021, n. 107, come dimostrato nella Relazione di missione;
- l'ente ha posto in essere attività di raccolta fondi secondo le modalità e i limiti previsti dall'art. 7 del Codice del Terzo Settore e dalle relative linee guida; ha inoltre correttamente rendicontato i proventi e i costi di tali attività nella Relazione di missione;
- l'ente ha rispettato il divieto di distribuzione diretta o indiretta di avanzi e del patrimonio; a questo proposito, ai sensi dell'art. 14 del Codice del Terzo Settore, ha pubblicato gli eventuali emolumenti, compensi o corrispettivi, retribuzioni, a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi sociali, ai dipendenti apicali e agli associati;
- ai fini del mantenimento della personalità giuridica il patrimonio netto risultante dal bilancio di esercizio è superiore al limite minimo previsto dall'art. 22 del Codice del Terzo Settore e dallo statuto.

Ho partecipato alle riunioni della Direzione Nazionale e del Consiglio Nazionale e, sulla base delle informazioni disponibili, non ho rilievi particolari da segnalare.

Ho acquisito dall'organo di amministrazione, con adeguato anticipo, anche nel corso delle sue riunioni, informazioni sul generale andamento della gestione e sulla sua prevedibile evoluzione, nonché sulle operazioni di maggiore rilievo, per le loro dimensioni o caratteristiche, effettuate dall'ente e, in base alle informazioni acquisite, non ho osservazioni particolari da riferire.

Ho acquisito conoscenza e ho vigilato sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento anche tramite la raccolta di informazioni dai responsabili delle funzioni e a tale riguardo non ho osservazioni particolari da riferire.

Ho acquisito conoscenza e vigilato, per quanto di mia competenza, sull'adeguatezza e sul funzionamento del sistema amministrativo-contabile, nonché sull'affidabilità di quest'ultimo a rappresentare correttamente i fatti di gestione,

mediante l'ottenimento di informazioni dai responsabili delle funzioni e l'esame dei documenti aziendali, e a tale riguardo, non ho osservazioni particolari da riferire.

Non sono pervenute denunce dai soci ex art. 29, co. 2, del Codice del Terzo Settore.

Nel corso dell'attività di vigilanza, come sopra descritta, non sono emersi altri fatti significativi tali da richiederne la menzione nella presente relazione.

2) Osservazioni in ordine al bilancio d'esercizio

L'organo di controllo, non essendo incaricato della revisione legale, ha svolto sul bilancio le attività di vigilanza previste dalla Norma 3.8. delle *"Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore"* consistenti in un controllo sintetico complessivo volto a verificare che il bilancio sia stato correttamente redatto. In assenza di un soggetto incaricato della revisione legale, inoltre, l'organo di controllo

ha verificato la rispondenza del bilancio e della relazione di missione ai fatti e alle informazioni di rilievo di cui l'organo di controllo era a conoscenza a seguito della partecipazione alle riunioni degli organi sociali, dell'esercizio dei suoi doveri di vigilanza, dei suoi compiti di monitoraggio e dei suoi poteri di ispezione e controllo.

3) Osservazioni e proposte in ordine alla approvazione del bilancio

Considerando le risultanze dell'attività da me svolta, invito gli associati ad approvare il bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022, così come redatto dall'organo amministrativo.

Casagiove, 27/04/2023

L'organo di controllo
monocratico

Modestino Rag. Iannotta

RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO Bilancio sociale al 31.12.2022 – "UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE – UILDM O.D.V"

Agli associati

Rendicontazione della attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2022 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della "Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare – UILDM O.D.V.", con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

Tale monitoraggio, eseguito compatibilmente con il quadro normativo attuale, ha avuto ad oggetto, in particolare, quanto segue:

- la verifica dell'esercizio in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale di cui all'art. 5, co. 1, per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme particolari che ne disciplinano l'esercizio, nonché, eventualmente, di attività diverse da quelle indicate nell'art. 5, co. 1, del Codice del Terzo Settore, purché nei limiti delle previsioni statutarie e in base a criteri di secondarietà e strumentalità stabiliti con D.M. 19.5.2021, n. 107;
- il rispetto, nelle attività di raccolta fondi effettuate nel corso del periodo di riferimento, dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, la cui verifica, nelle more dell'emanazione delle linee guida ministeriali di cui all'art. 7 del Codice del Terzo Settore, è stata svolta in base a un esame complessivo delle norme esistenti e delle best practice in uso;
- il perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio, comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate) per lo svolgimento dell'attività statutaria; l'osservanza del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, co. 3, lett. da a) a e), del Codice del Terzo Settore.

Attestazione di conformità del bilancio sociale alle Linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2022 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla "Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare – UILDM O.D.V.", alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti

del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

La "Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare – UILDM O.D.V." ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2022 in conformità alle suddette Linee.

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione per la predisposizione del bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione, l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, come previsto dall'ordinamento, la conformità del bilancio sociale alle Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

All'organo di controllo compete inoltre di rilevare se il contenuto del bilancio sociale risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio d'esercizio e/o con le informazioni e i dati in suo possesso.

A tale fine, ho verificato che le informazioni contenute nel bilancio sociale rappresentino fedelmente l'attività svolta dall'ente e che siano coerenti con le richieste informative previste dalle Linee guida ministeriali di riferimento. Il nostro comportamento è stato improntato a quanto previsto in materia dalle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore, pubblicate dal CNDCEC nel dicembre 2020. In questo senso, ho verificato anche i seguenti aspetti:

- conformità della struttura del bilancio sociale rispetto all'articolazione per sezioni di cui al paragrafo 6 delle Linee guida;
- presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle Linee guida, salvo adeguata illustrazione delle ragioni che abbiano portato alla mancata esposizione di specifiche informazioni;
- rispetto dei principi di redazione del bilancio sociale di cui al paragrafo 5 delle Linee guida, tra i quali i principi di rilevanza e di completezza che possono comportare la necessità di integrare le informazioni richieste esplicitamente dalle linee guida.

Sulla base del lavoro svolto non sono pervenuti alla nostra attenzione elementi che facciano ritenere che il bilancio sociale dell'ente non sia stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4.7.2019.

Casagiove, 17/04/2023

L'organo di controllo
monocratico

Modestino Rag. Iannotta



UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ODV

Ai sensi del D.P.R. 1.5.1970 n. 391, pubblicato nella G.U. n. 159 del 26.6.1970.

Iscritta al registro delle persone giuridiche della Prefettura di Padova.

Iscritto al Registro Unico del Terzo Settore dal 07.11.2022.

Via Vergerio 19, 35126 Padova | Telefono: 049/8021001 - 757361 | Whatsapp 348 9292780

direzionenazionale@uildm.it | uildm.org

Codice fiscale: 80007580287 | Partita IVA: 05165880286

