

**UILDM**



**60 ANNI. È SOLO L'INIZIO**

# BILANCIO SOCIALE 2021



**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:**

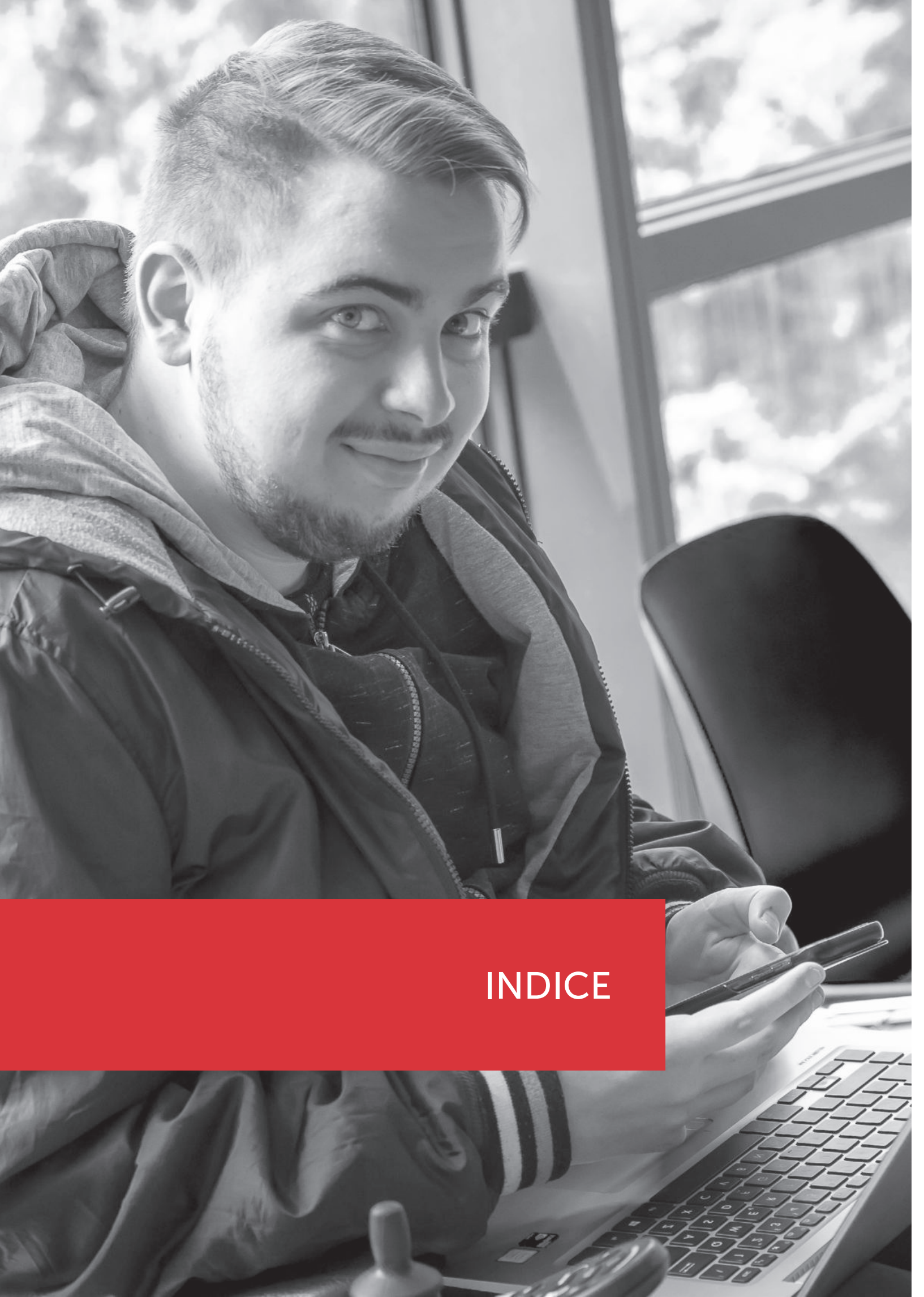
Dejavu - Listen Think Create  
Via Sant'Uguzzone 5, 20126 Milano, [www.dejavu.it](http://www.dejavu.it)

**Finito di stampare:** maggio 2022

Pixartprinting.it - Quarto D'Altino (VE)







INDICE

<b>LETTERA</b>	
<b>AGLI STAKEHOLDER .....</b>	<b>6</b>
<b>CRITERI E METODO .....</b>	<b>8</b>
<b>IDENTITÀ .....</b>	<b>10</b>
LA STORIA .....	11
IL TERRITORIO .....	11
I CENTRI CLINICI NEMO .....	11
IL SOSTEGNO ALLA RICERCA .....	11
LE AZIONI .....	11
LA NOSTRA VISIONE .....	11
I NOSTRI VALORI	
E I PRINCIPI ISPIRATORI .....	12
LA DIREZIONE NAZIONALE .....	13
LA COMMISSIONE	
MEDICO-SCIENTIFICA .....	15
DIPENDENTI E VOLONTARI .....	16
LE SEZIONI UILDM	
E LA RETE TERRITORIALE .....	16
LE DISTROFIE E LE MALATTIE	
NEUROMUSCOLARI .....	16
<b>STAKEHOLDER .....</b>	<b>20</b>
60 ANNI. È SOLO L'INIZIO .....	21
SOCI .....	23
UTENTI, VOLONTARI, DONATORI,	
DIPENDENTI E CONSULENTI .....	23
LA RETE E I PARTNER .....	23
<b>PROGETTI .....</b>	<b>30</b>
A SCUOLA DI INCLUSIONE:	
GIOCANDO SI IMPARA .....	31
GRUPPO GIOVANI UILDM .....	32
DIRITTO ALL'ELEGANZA .....	32
GIOCANDO SI IMPARA .....	32
BANDO NAZIONALE 2017 .....	35
#VADOAVIVEREDASOLO - IL BLOG .....	35
GRUPPO CINGOLI .....	35
GRUPPO FSHD .....	35
LA RICERCA .....	36
<b>I SERVIZI .....</b>	<b>40</b>
ATTIVITÀ DELLA COMMISSIONE	
MEDICO - SCIENTIFICA .....	41
SPORTELLO INFORMATIVO .....	41
SERVIZIO CIVILE .....	42
GRUPPO DONNE UILDM .....	43
LA COMUNICAZIONE .....	44
LE CAMPAGNE .....	47
<b>VALORE AGGIUNTO .....</b>	<b>52</b>
FUNDRAISING .....	53
BILANCIO AL 31/12/2021 .....	57
RELAZIONE DI MISSIONE ANNO 2021 .....	58
SITUAZIONE PATRIMONIALE	
COMPARATA AL 31/12/2021 .....	64
RENDICONTO GESTIONALE	
COMPARATO AL 31/12/2021 .....	66
RELAZIONE DELL'ORGANO	
DI CONTROLLO	
AL BILANCIO DI ESERCIZIO .....	68
RELAZIONE DELL'ORGANO	
DI CONTROLLO	
AL BILANCIO SOCIALE .....	70



LETTERA AGLI STAKEHOLDER



## "60 ANNI. È SOLO L'INIZIO"

---

*Il 2021 è stato l'anno della ripartenza.*

*Abbiamo chiuso un progetto di alto valore sociale, "A scuola di inclusione: giocando si impara", il quale ci ha dato molte soddisfazioni in termini di coinvolgimento delle persone e di risultati raggiunti, e siamo già pronti per ripartire con un altro: "E.Re. - Esistenze Resilienti".*

*È stato anche un anno di passaggio, tra un 2020 estremamente difficile e doloroso per la nostra comunità e un 2022, che confidiamo sia l'anno della rifioritura delle nostre attività e delle nostre azioni.*

*Per UILDM quest'anno rappresenta il giro di boa perché è stato la celebrazione di un compleanno importante. In questi 60 anni abbiamo raggiunto risultati impensabili: se penso a un termine per descrivere tutto questo, mi viene in mente la parola libertà. La libertà che hanno raggiunto le persone con disabilità, per quanto ancora condizionata da stereotipi, che permette alle persone di fare scelte personali, autonome.*

*Nell'ambito della ricerca scientifica ci troviamo di fronte a ottime prospettive, inimmaginabili 60 anni fa. Penso anche alla presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari, con la nascita di Centri Clinici NeMO, e alla sfera sociale della nostra azione quotidiana: i progetti di vita, la possibilità di studiare, lavorare, sposarsi, diventare genitori e persino prendersi cura dei propri genitori o famigliari.*

*Qui entra in gioco un tema per noi molto importante: quello del recupero dei ruoli all'interno del nucleo familiare. Il figlio con disabilità non è solo una persona bisognosa di cure e di accudimento e il genitore non è solo l'assistente del figlio. La persona con disabilità resta comunque figlio, mentre i genitori*

*mantengono un ruolo educativo vero e proprio.*

*Questo cambio di mentalità è stato reso possibile grazie ai passi avanti che abbiamo compiuto in questi anni, soprattutto con le lotte per l'abbattimento delle barriere fisiche e mentali: la persona con disabilità ad un certo punto della sua vita può spiccare il volo, portandosi dietro un bagaglio di esperienze, insieme alle proprie criticità e complessità. Forse era proprio questo che Federico Milcovich desiderava 60 anni fa: che le persone con la distrofia muscolare spiccassero il volo.*

*Credo che questo 2021 rappresenti sia il punto di arrivo di quel volo che è iniziato 60 anni fa, sia il punto di partenza per un nuovo volo. Non per niente, lo slogan che ci ha accompagnato è stato "60 anni. È solo l'inizio".*

*Qual è dunque il nostro obiettivo futuro? Quello di continuare a ridurre al minimo le disuguaglianze tra le persone e, di conseguenza, ottenere le pari opportunità per tutti. A volte è ancora una questione di fortuna. Ma questo non ci basta: una vita piena e realizzata dev'essere un diritto per tutti. E su questo punto come UILDM continueremo a lavorare.*

*Il Bilancio sociale 2021 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 diciassettesimo 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:**

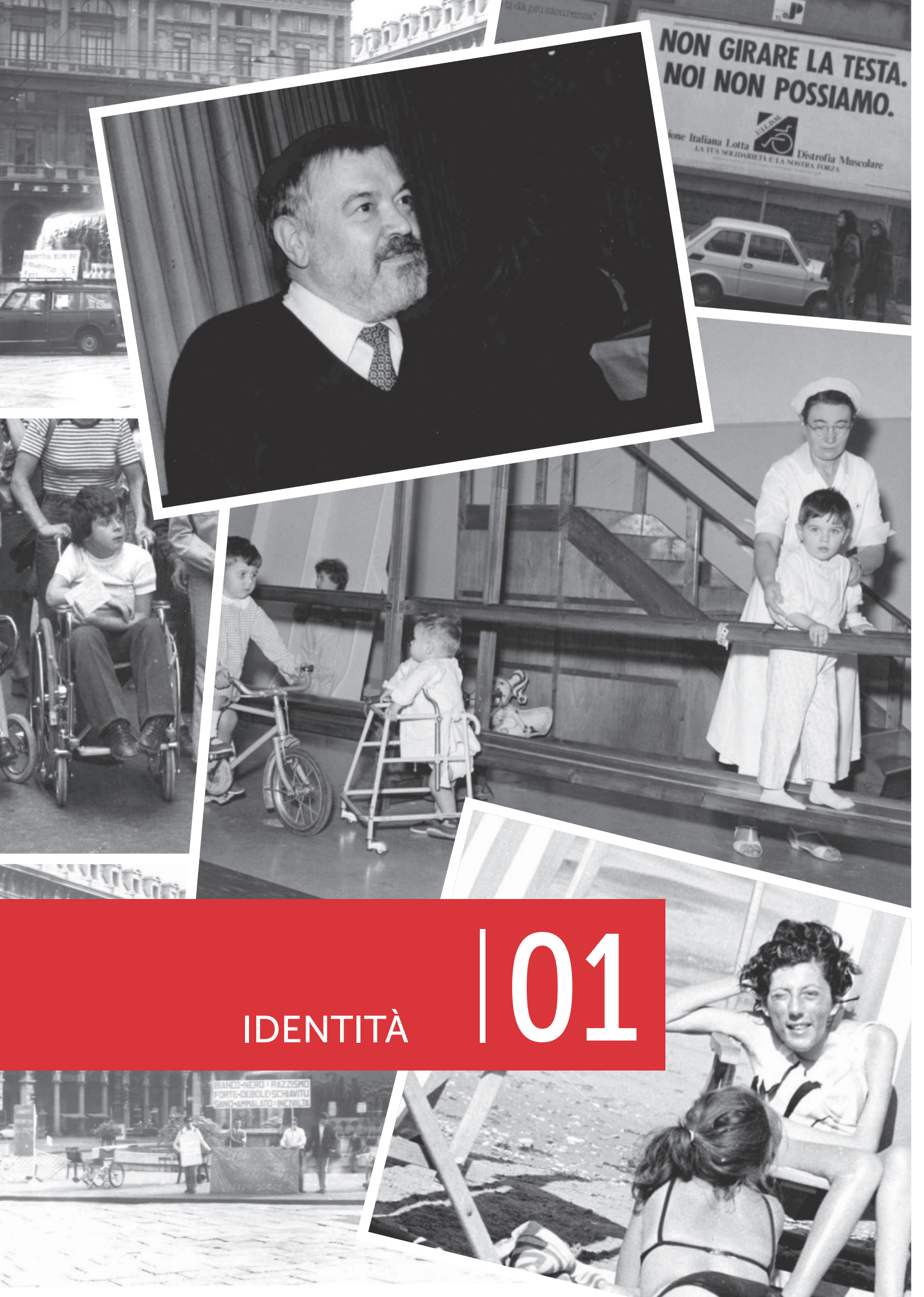
- **TRASPARENZA:** il Bilancio sociale fornisce una descrizione puntuale, chiara e comprensibile delle attività istituzionali e di raccolta fondi svolte nel corso di ogni anno dall'associazione;
- **COMPARABILITÀ:** le informazioni mirano a rappresentare lo svolgimento delle attività e, in particolare, 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 e, dal 2005, in formato UE;
- **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 2021 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 2021 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 2021, 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.



NON GIRARE LA TESTA.  
NOI NON POSSIAMO.

Unione Italiana Lotta  
LA TUA SOLIDARIETA' E LA NOSTRA FORZA

Distrofia Muscolare



IDENTITÀ

| 01





## IDENTITÀ

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

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

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

### LA STORIA

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

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

### IL TERRITORIO

UILDM ha la propria sede nazionale a Padova e conta **66 Sezioni** localizzate in **16 regioni italiane** e in **57 province**. Opera a differenti livelli sul territorio nazionale e rappresenta un sostegno importante per circa **10.000 soci** e **30.000 utenti** con disabilità e le loro famiglie. Le Sezioni svolgono un'importante funzione sociale e medico riabilitativa, offrendo servizi quali trasporto, Segretariato Sociale, attività di formazione e sportive, assistenza medico-riabilitativa, domiciliare e psicologica.

### I CENTRI CLINICI NEMO

Una tappa importante della storia di UILDM è stata l'avvio nel 2007 del **Centro Clinico NeMO** (NEuroMuscular Omnicentre), all'interno dell'Ospedale Niguarda Cà 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 2021 NeMO conta 6 sedi: 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 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

## PARTIRE

Sono partito da un sogno. Mi immaginavo un'associazione che mettesse insieme tutte le persone con la distrofia muscolare in Italia. Un luogo, un'opportunità per incontrarsi, per condividere le nostre esperienze e soprattutto le conoscenze sulle malattie neuromuscolari. Per questo volevo coinvolgere più persone possibili: persone con la distrofia muscolare, medici e ricercatori, sostenitori. Chiunque potesse appassionarsi alla nostra causa.

Era il 22 agosto 1961 quando a Trieste venne firmato l'atto costitutivo che sanciva la nascita di UILDM, l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. I soci fondatori, insieme a me, erano Carmelo Ferrara, Giovanna Masutti, Anna Calzi Skabar, Libia Masutti Zorzi, Giuseppe Ferrara, Lucia Fatone Rena, Stanislao Skabar, Giusto Zerial e Zaccaria Zaccaria.

L'abbiamo chiamata Unione perché ci immaginavamo diverse generazioni di persone, volontari, collaboratori e amici. Tutti insieme a lottare contro la distrofia muscolare. E poi, nel nome della nostra associazione, abbiamo voluto aggiungere anche la parola lotta, perché ci immaginavamo le

battaglie che avremmo affrontato negli anni. Per trovare una cura, per far uscire di casa le persone, per i diritti, per eliminare le barriere fisiche e mentali che impedivano alle persone con disabilità di "essere liberi di vivere come tutti".

Nel 1961 non si sapeva nulla di distrofia muscolare. Sapevamo solo che era una malattia invalidante, che in alcuni casi avrebbe portato alla morte in pochi anni. Ecco perché abbiamo scelto di lottare contro di essa. Ci siamo rimboccati le maniche e siamo partiti dai numeri. "Contarci per contare" ci dicevamo: per questo siamo partiti proprio da un appello sul nostro giornale DM alle persone con la distrofia muscolare perché si mostrassero, uscissero di casa. All'estero organizzazioni simili alla nostra esistevano già, associazioni formate prima di tutto dai portatori di interesse, cioè le persone con una malattia neuromuscolare. Anche noi volevamo fare lo stesso in Italia. E ci siamo riusciti.

Federico Milcovich, fondatore di UILDM

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

\*Per il dettaglio delle deleghe si rimanda a [www.uildm.org](http://www.uildm.org)





### • IL CONSIGLIO NAZIONALE

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

### • L'ASSEMBLEA NAZIONALE

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

### • IL COLLEGIO DEI PROBIVIRI

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.

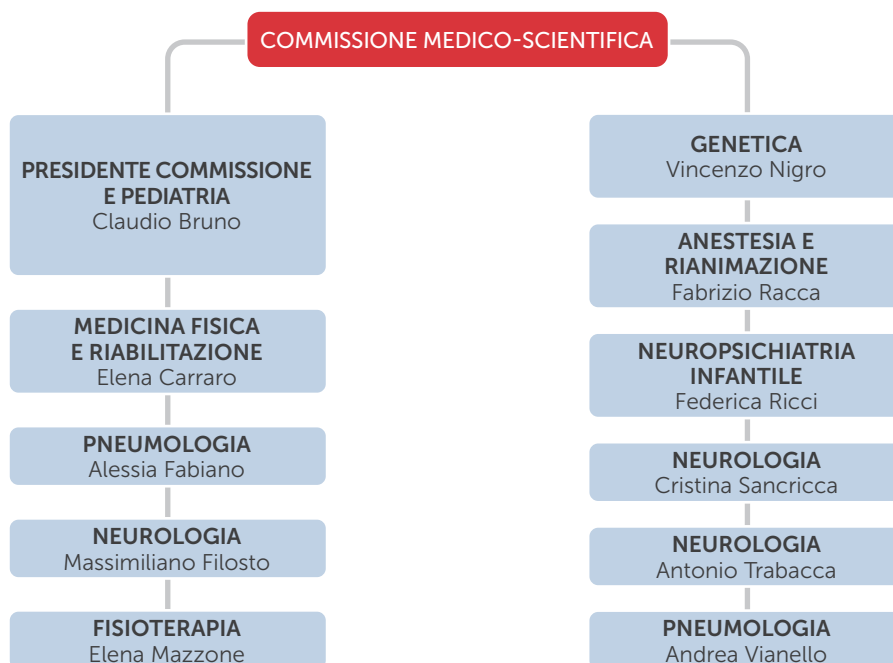
### • ORGANO DI CONTROLLO

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).



## LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Grazie alla propria **Commissione Medico - Scientifica** (CMS), UILDM fornisce agli utenti informazioni riguardanti le specifiche malattie neuromuscolari e gli studi in corso, segnalando i principali centri italiani di riferimento e gli specialisti. La Commissione viene rinnovata dal Consiglio Nazionale ogni tre anni. Quella attuale, in carica dall'inizio del 2020, è composta da **11 specialisti** nelle discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari. Inoltre sono stati designati dei consulenti esterni, che supportano l'attività della Commissione. Gli obiettivi della Commissione riguardano in particolare: **l'informazione**, sia generale verso l'esterno sia verso le Sezioni UILDM; **l'aggiornamento** in ambito di diagnosi, assistenza e cura; **il miglioramento** degli aspetti assistenziali; **la promozione e il sostegno** a seminari e convegni organizzati a livello nazionale e locale.



## DIPENDENTI E VOLONTARI

L'organico di UILDM - Direzione Nazionale al 31 dicembre 2021 era composto da **11 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 2021, 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 72% della forza lavoro totale.

La retribuzione lorda annua per dipendente massima è stata pari a 34.422,50 euro.

La retribuzione lorda annua per dipendente minima è stata pari a 2.756,41 euro.

POPOLAZIONE AZIENDALE per categoria professionale e genere	LIVELLO	M	F
IMPIEGATO	2°		1
IMPIEGATO	3°	1	2
IMPIEGATO	4°	1	3
IMPIEGATO	5°		2
COLLABORATORE CO. CO.		1	
TOTALE DIPENDENTI E COLLABORATORI		3	8

SETTORE DI ATTIVITÀ	DIPENDENTI
AMMINISTRAZIONE	3
COMUNICAZIONE	2
FUNDRAISING	2
PROGETTAZIONE	3
SERVIZIO CIVILE	1

LIVELLO DI ISTRUZIONE dei dipendenti al 31 dicembre 2021	DIPENDENTI
SCUOLA SECONDARIA DI PRIMO GRADO	1
SCUOLA SECONDARIA DI SECONDO GRADO	4
LAUREA TRIENNALE	1
LAUREA MAGISTRALE	4
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 2021 sono stati sostenuti rimborsi in favore dei volontari per un importo complessivo di 2.597,17 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.\*

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

### La ricerca

A oggi non esistono terapie risolutive per nessuna distrofia muscolare ma sono stati fatti enormi passi avanti nella ricerca. Sono in corso numerosi **trials terapeutici** per la **distrofia muscolare di Duchenne** e altri sono in preparazione per altre distrofie. L'utilizzo di alcuni farmaci, la cura degli aspetti cardiaci e respiratori, l'attenta impostazione della riabilitazione hanno radicalmente migliorato negli ultimi anni la qualità di vita e il livello di indipendenza delle persone che convivono con queste patologie, aumentando la durata della vita.

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





## L'INCIDENZA DELLE DISTROFIE MUSCOLARI IN ITALIA

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

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](http://uildm.org).*



STAKEHOLDER

| 02



## STAKEHOLDER

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

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

### 60 ANNI. È SOLO L'INIZIO

Nel 2021 UILDM ha celebrato i suoi 60 anni di attività al fianco delle persone con malattie neuromuscolari e le loro famiglie. L'anno è stato caratterizzato da una serie di eventi e appuntamenti accompagnati dal claim **"60 anni. È solo l'inizio"**.

Nel mese di aprile è stato lanciato un concorso di idee per l'elaborazione del logo per i 60 anni di UILDM. Un logo per celebrare un cammino fatto di sfide, conquiste e ostacoli superati, dove la persona con disabilità è al centro della propria vita. Le proposte pervenute sono state 53. Tra queste, la Direzione Nazionale ha scelto il progetto elaborato da Vanessa Cadeddu, studentessa dell'Istituto di Istruzione Superiore Venturi di Modena. Il logo vincitore, presentato ufficialmente durante il webinar sulla comunicazione inclusiva del 28 maggio, ha accompagnato la comunicazione delle iniziative e gli appuntamenti UILDM nei mesi successivi.

Le celebrazioni per i 60 anni di UILDM si sono aperte ufficialmente il 3 maggio 2021 con l'udienza privata in Quirinale con il **Presidente della Repubblica Sergio Mattarella** che ha ricevuto una delegazione UILDM, guidata dal presidente nazionale Marco Rasconi insieme alla vice presidente Stefania Pedroni e ai consiglieri nazionali Anna Mannara e Enzo Marcheschi.

È stata l'occasione per portare il saluto di tutta l'associazione al presidente Mattarella e per raccontare il lavoro di UILDM per l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Al termine, al Presidente della Repubblica è stata donata una targa commemorativa.

I 60 anni di storia di UILDM sono stati al centro di sei eventi digitali promossi a partire dal 28 maggio 2021, che hanno voluto raccontare l'impegno dell'associazione, dei soci e dei volontari al fianco delle persone con una malattia neuromuscolare.

Ogni webinar ha affrontato un tema specifico: "Comunicazione inclusiva – Le parole si trasformano in azioni per costruire

un mondo inclusivo" (28 maggio); "Sport per tutti – Lo sport come strumento per misurarsi e sviluppare autonomia" (25 giugno); "Alla ricerca di una cura – L'impegno di Fondazione Telethon e dei Centri NeMO per la distrofia e le altre malattie neuromuscolari" (16 luglio); "Scuola & Lavoro – Buone prassi per l'inclusione e la Vita indipendente" (17 settembre); "Benessere e qualità della vita – Quali strumenti per migliorare il quotidiano delle persone con distrofia muscolare" (15 ottobre); "Le conquiste e le prossime sfide – Dai traguardi raggiunti a quelli che ci aspettano: 60 anni di UILDM" (10 dicembre).

Come nel 2020, a causa della pandemia da Covid19 non è stato possibile organizzare momenti formativi e assembleari in presenza.

Oltre agli appuntamenti legati ai 60 anni, la Direzione Nazionale, la Commissione Medico – Scientifica, il Gruppo Giovani, il Gruppo Donne UILDM e le Sezioni hanno proposto **momenti formativi e incontri digitali**. È stato un modo per mantenere un legame tra le persone e portare avanti la vita dell'associazione nonostante il fermo dovuto al virus.

Durante l'anno sono stati organizzati webinar di carattere medico per rispondere alle esigenze dei soci UILDM emerse a partire dal 2020.

Questi momenti sono stati pensati in sostituzione della Giornata Medico – Scientifica UILDM, con l'obiettivo di dare risposte alle persone con una malattia neuromuscolare e agli operatori sanitari.

Nel 2021 la **Commissione Medico – Scientifica UILDM** ha organizzato il webinar "Vaccino e distrofie" (29 gennaio) rivolto alle persone con una malattia neuromuscolare, le famiglie e gli operatori sanitari.

Nei mesi successivi sono state presentate alla comunità scientifica e ai soci UILDM le **Indicazioni per la presa in carico e la riabilitazione neuromotoria e respiratoria**, frutto di due anni di lavoro della CMS UILDM e di due board di esperti in questi ambiti. I risultati del lavoro sono stati diffusi attraverso due webinar, "Riabilitazione neuromotoria" (31 marzo) e "Riabilitazione respiratoria" (13 maggio).

Il **Gruppo Psicologi UILDM** ha affrontato il tema dell'isolamento sociale provocato dalla pandemia di Covid19 nelle persone con una malattia neuromuscolare attraverso l'evento digitale del 28 ottobre: "Non siamo isole. Gli effetti dell'isolamento sociale causato dalla pandemia di Covid19 sulle persone con malattie neuromuscolari".

Anche il **Gruppo Donne UILDM** ha promosso l'evento digitale "Consapevolezza del femminile e disabilità: riconoscersi e fiorire ad ogni età" (10 giugno).

Nel mese di luglio la **Direzione Nazionale** ha proposto il webinar "In viaggio!" (1 luglio) sul turismo accessibile.

## I NOSTRI SOCI

SEZIONI	SOCI 2020	SOCI 2021
ALBENGA	160	166
ANCONA	170	191
AREZZO	120	99
BAREGGIO	104	103
BARI	66	47
BERGAMO	384	365
BOLOGNA	157	158
BOLZANO	74	51
BRESCIA	183	478
CASERTA	108	140
CASTELLAMMARE DI STABIA	10	CHIUSA
CATANIA	80	78
CHIARAVALLE	52	125
CHIOGGIA	115	121
CHIVASSO	152	155
CICCIANO	42	47
CITTANOVA	50	50
COMO	330	320
FIRENZE	195	179
FORLÌ	19	21
GENOVA	251	257
GORIZIA	48	45
IMPERIA	41	25
LECCO	91	90
LEGNANO	99	82
MANTOVA	65	71
MARTINA FRANCA	122	115
MAZARA DEL VALLO	80	93
MIGGIANO	55	75
MILANO	83	161
MODENA	272	273
MONTALTO UFFUGO	110	55
MONTECATINI TERME	51	45
MONZA	234	251

SEZIONI	SOCI 2020	SOCI 2021
MUSSOMELI	0	36
NAPOLI	121	133
OMEGNA	101	102
OTTAVIANO	55	51
PADOVA	150	134
PALERMO	54	50
PAVIA	37	52
PESARO URBINO	114	117
PESCARA	40	51
PIETRASANTA (VERSILIA)	238	196
PISA	109	113
PORDENONE	171	183
RAVENNA	45	45
REGGIO EMILIA	31	31
RIMINI	47	67
ROMA	174	159
ROVIGO	22	22
SALERNO	72	68
SALSOMAGGIORE	99	90
SASSARI	113	130
SAVIANO	45	45
SCANDICCI	71	78
SIDERNO MARINA	30	29
SONDRIO	69	88
TERAMO	69	47
TORINO	376	357
TRANI	124	127
TREVISO	34	32
UDINE	302	305
VARESE	108	152
VENEZIA	480	657
VERONA	501	505
VICENZA	80	75
<b>TOTALI</b>	<b>8.255</b>	<b>8.859</b>

Il 24 luglio si è svolta l'**Assemblea Nazionale** online, un momento per fare il punto sui progetti e le azioni promossi a livello nazionale e sui territori. L'Assemblea, composta dai membri del Consiglio Nazionale e dai delegati di ogni Sezione, ha approvato la relazione di attività illustrata dal presidente nazionale, le linee di azione per il 2022 e il bilancio di esercizio.

Il **Gruppo Giovani UILDM** ha programmato un pomeriggio di incontro e confronto in collaborazione con Radio FinestrAperta, la web radio di UILDM Lazio. Ai microfoni della radio si sono susseguiti vari ospiti che hanno approfondito temi legati alla Vita indipendente, alla maternità, sessualità e femminilità e al volontariato in rapporto alle nuove generazioni. L'evento "G - Day. Giovani alla riscossa" si è tenuto il 24 settembre in streaming sul sito di Radio FinestrAperta e sulla pagina Facebook della Direzione Nazionale UILDM.

Nell'anno in cui si celebrano i 20 anni di istituzione del **Servizio Civile** volontario, il 19 novembre è stato promosso il webinar "Volontari. Civili. Universali. Crescere e formarsi con il Servizio Civile UILDM".

Nel corso del 2021 la Direzione Nazionale UILDM ha tenuto stretti e frequenti **contatti con le Sezioni locali attraverso incontri online per offrire supporto durante la pandemia**, per monitorare le situazioni critiche e condividere le buone prassi nate in quei mesi.

## 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 famigliari e persone che hanno conosciuto UILDM sul proprio territorio e si impegnano attraverso l'adesione all'associazione e nelle attività di volontariato per farla crescere e renderla un punto di riferimento a livello locale e nazionale.

**Alla fine del 2021 i soci sono 8.859.**

## UTENTI, VOLONTARI, DONATORI, DIPENDENTI E CONSULENTI

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

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

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

I principali stakeholder di UILDM sono:

- **Le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari** che, insieme alle loro famiglie, rappresentano il fulcro dell'associazione e a loro sono indirizzati servizi, progetti e attività. Sono gli utenti i principali destinatari di tutta l'azione sociale di UILDM;
- **I volontari 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 sostengono le azioni e i progetti dell'associazione attraverso finanziamenti o attraverso il sostegno alle campagne di sensibilizzazioni sulle tematiche care all'associazione.

## LA RETE E I PARTNER

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



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

Attraverso le collaborazioni e le partnership, UILDM riesce ad amplificare la sua voce nel panorama dei diritti delle persone con disabilità e nell'ambito specifico delle malattie neuromuscolari. È grazie alla sua capacità di implementare e creare sinergie e alleanze che 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 nel 2021 si compone di sei sedi**: oltre a **Milano**, presso l'Azienda Ospedaliera Niguarda Cà 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.

Nel 2021 è stata inaugurata la sede del NeMO Trento e si sono avviati i lavori per la settima sede dei Centri NeMO ad Ancona.

**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 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:

## INCONTRARE

*UILDM è questione di incontri.*

*Tutto il mio impegno nasce da un incontro con la Sezione di Martina Franca. Lì ho conosciuto Valerio Cappelli, che con il tempo è diventato mio amico, al quale è dedicata la Sezione. Collaboro ufficialmente dal 1996, partecipando alla raccolta fondi, organizzando manifestazioni sportive e progetti in supporto alle strutture sanitarie.*

*Con Valerio e Franco, papà di Valerio, abbiamo combattuto contro le barriere architettoniche ma soprattutto, abitando nel Sud Italia, anche contro le barriere culturali, sia delle persone che delle famiglie.*

*In quegli anni avere un figlio con la distrofia muscolare era quasi una vergogna. Oggi, per fortuna, non è più così, UILDM ha fatto tanto in questo senso, ha portato apertura. Dai numerosi incontri, dall'impegno a livello locale è nato tutto il resto.*

*Se c'è filo conduttore per leggere il cammino di UILDM è sicuramente attraverso la parola "incontro",*

*che ne richiama alla mente molte altre. Una in primis: fare rete. Perché UILDM, fin dalla sua nascita, ha cercato di incontrare e fare rete con moltissime realtà, singoli e associazioni, per costruire insieme. È dall'incontro che nascono i progetti più belli e più motivanti.*

*La mia esperienza in UILDM, come quella di tanti altri volontari in giro per l'Italia, nasce dalla passione che ho scorto in queste persone, una passione che rimane dentro ed è un motivo per andare avanti.*

*Il volontariato è incontro, è scambio. Vuol dire donare senza aspettarsi nulla in cambio, è slegato dal risultato. Con altre parole, significa mettere in comune ciò che si fa e ciò che si ha, consapevoli che tutto parte da dentro. Parte da ognuno di noi.*

Maurizio Conte, segretario nazionale UILDM

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

### I numeri delle sedi di NeMO:

- **101** posti letto dedicati con tasso di saturazione media pari al 99,6% e una durata media del ricovero pari a 15 giorni
- **17** posti letto per Day Hospital
- **8** palestre per la riabilitazione
- **Oltre 300** operatori

**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 nostre, 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 i due Istituti di ricerca che coordinano la rete dei Centri NeMO nell'ambito degli studi di ricerca multicentrici.

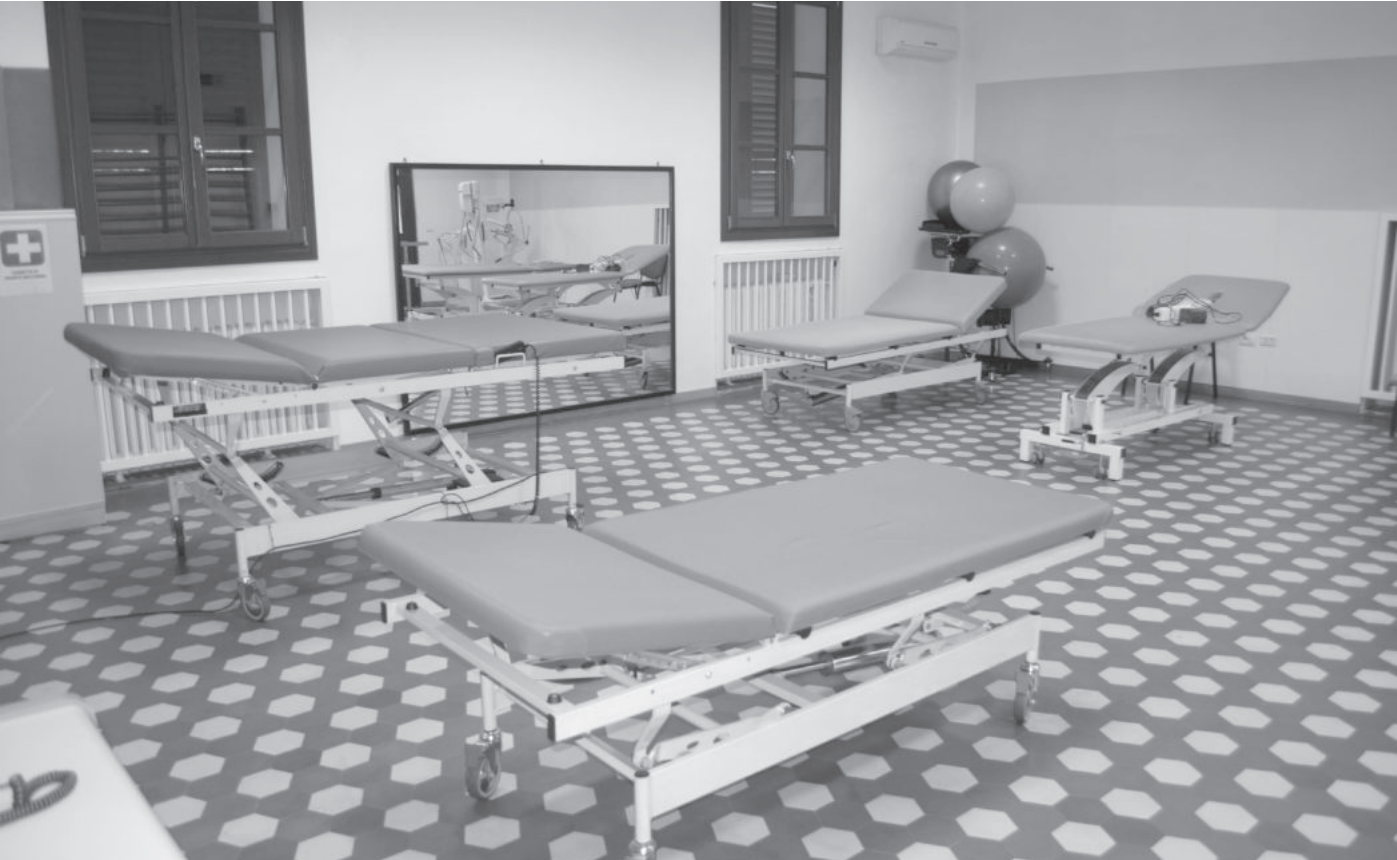
### Inaugurazione del Centro Clinico NeMO Trento

Il 24 febbraio 2021 è stata inaugurata la sesta sede dei Centri

Clinici NeMO in Italia. Situata all'ospedale riabilitativo "Villa Rosa" di Pergine Valsugana a Trento, NeMO Trento dispone di 1.500 metri quadri di superficie e 14 posti letto per assistere bambini e adulti con malattia neuromuscolare senza alcun onere a carico delle loro famiglie. Un traguardo fortemente voluto e raggiunto, nonostante la grave emergenza sanitaria. In Trentino Aldo Adige e nelle regioni del nord-est d'Italia sono circa 5.000 le persone, tra adulti e bambini, che vivono con una patologia neuromuscolare e la presenza di un'eccellenza come il Centro NeMO sul territorio significa incontrare il bisogno clinico-assistenziale di una comunità di pazienti, che ha necessità di avere al proprio fianco un punto di riferimento specialistico, che risponda al bisogno di cura di ciascuno.

### NeMO Lab

I Centri Clinici NeMO e il Gruppo CGM danno 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 1500 mq, al piano superiore del Centro Clinico NeMO di Milano, presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, 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 ed 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. NeMO Lab introduce un nuovo modo di fare ricerca, che nasce nel solco dell'esperienza di presa in carico multidisciplinare, maturata dai Centri Clinici NeMO (Neuromuscular Omnicentre), unendosi alla vocazione di fare impresa sociale del Consorzio Gino Mattarelli (Cgm), che da 34 anni coordina l'attività di cooperative e imprese sociali su tutto il territorio nazionale. NeMO Lab è stato inaugurato ufficialmente il 21 aprile 2021.

#### **Il primo mattone di NeMO Ancona**

Venerdì 16 luglio ad Ancona, presso il palazzo della Regione Marche, con una conferenza stampa si è simbolicamente posto il primo mattone della settima sede dei Centri Clinici NeMO. Attenzione agli ambienti di cura, efficienza funzionale e gestionale, integrazione dei servizi di presa in carico: queste sono la cifra di NeMO Ancona. Con i suoi 880 mq, 12 posti letto per il ricovero ordinario, 2 per i servizi di Day Hospital e ambulatoriali, il Centro accoglierà più di 700 pazienti ogni anno.

#### **La FISH nel 2021: tra politica e servizi**

La Federazione Italiana Per il Superamento dell'Handicap, costituita nel 1994, è una organizzazione ombrello cui aderiscono alcune tra le associazioni più rappresentative ed impegnate, sia a livello nazionale che locale, **in politiche mirate all'inclusione sociale delle persone con differenti disabilità**. Alla Federazione aderiscono 27 Associazioni Nazionali e le Associazioni locali di 15 regioni già raggruppate nelle rispettive FISH Regionali.

Le sue attività primarie sono centrate sul coordinamento democratico e partecipativo nazionale, regionale e provinciale delle Associazioni aderenti, così da consentire alla stessa Federazione, anche attraverso la propria rete associativa, di rappresentare la voce unitaria delle persone con disabilità nei confronti del Governo, del Parlamento e delle altre istituzioni nazionali come la Conferenza Unificata Stato - Regioni.

In quest'ottica, la FISH partecipa ai principali organismi e tavoli istituzionali di confronto per **garantire che le scelte che investono direttamente le vite delle persone con disabilità**

**vengano effettuate con la piena partecipazione dei destinatari di queste misure;** secondo il principio del mainstreaming, cioè della partecipazione attiva delle persone con disabilità alla definizione di tutte le politiche che riguardano la comunità di cui esse sono parte. In virtù di ciò, la Federazione prende parte anche a numerosi organismi consultivi di tipo istituzionale.

#### **Il 2021 della FISH**

L'anno appena trascorso ha visto impegnata la Federazione insieme alla propria rete associativa (attraverso la segreteria di presidenza che ha risposto alle centinaia di sollecitazioni e richieste di sostegno) su diversi fronti, che l'hanno portata a conseguire importanti risultati per le persone con disabilità e le loro famiglie. Il tutto nel quadro di una costante interlocuzione con le forze istituzionali, sostanziato anche da un congresso aperto e plurale che si è tenuto nel mese di luglio e che ha coinvolto tutti i segretari delle forze politiche.

In particolare, va ricordata, innanzitutto, la battaglia vincente volta ad ottenere la **priorità vaccinale anti-Covid** per le persone con disabilità e i loro caregiver familiari. Non solo. Particolarmente importante è stato anche il lavoro svolto in **ambito scolastico**, dapprima con una continua azione di pressione per far sì che gli alunni e le alunne con disabilità, i più penalizzati dalla didattica a distanza, potessero continuare a frequentare le lezioni in presenza anche nelle cosiddette "Zone Arancioni" e "Zone Rosse", successivamente, alla fine dell'anno, con la presentazione di una specifica Proposta di Legge, volta a garantire la continuità didattica dei docenti di sostegno e contenente altre norme che possano finalmente portare a una reale inclusione di tutti gli alunni e le alunne con disabilità.

Tra gli importanti risultati raggiunti, inoltre, si menzionano l'avvio della nuova Banca Dati Nazionale **CUDE**, il Contrassegno Unificato Disabili Europeo, e la presentazione ufficiale della Disability Card da parte del Governo Draghi, quest'ultima avvenuta nel mese di dicembre, che ha così coronato un lavoro avviato dalla FISH già da alcuni anni.

Inoltre, si segnalano, sul piano del mondo del lavoro, le diverse proroghe di **"smart working"** ottenute per i cosiddetti "lavoratori fragili" e, più in generale, le continue istanze presentate da FISH tendenti a rafforzare gli incentivi alle **assunzioni di persone con disabilità**. E le azioni condotte nei confronti dell'INPS, volte a prevenire possibili disuguaglianze nei confronti delle famiglie con disabilità.

In ogni caso, il punto di svolta dell'anno appena trascorso è stata la partecipazione della Federazione alle proposte riguardanti le persone con disabilità e le loro famiglie all'interno del **PNRR** - Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza e della **Legge Delega al Governo in materia di disabilità**, in linea con i principi della Convenzione ONU.

Infine, la partecipazione della FISH alle celebrazioni istituzionali alla Camera e al Senato, per il 3 dicembre, la Giornata internazionale per i diritti delle persone con disabilità, istituita

dall'ONU nel 1992. E il contributo della Federazione alla VI Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità che si è tenuta il 13 dicembre a Roma, presso la Sala Polifunzionale della Presidenza del Consiglio, alla presenza del presidente del Consiglio Mario Draghi, sono due occasioni che costituiscono il corollario dell'intensa attività politica sopra descritta.

### **Tra informazione ed expertise**

È un fatto acclarato, ormai da tempo, che le persone con disabilità hanno il diritto ad accedere alle informazioni che le riguardano al fine di assumere decisioni, maturare coscienza critica, disporre di elementi di valutazione, tutelarsi. Per questo, la FISH sente forte il dovere di **favorire la circolazione dell'informazione**, di renderla accessibile, fruibile e comprensibile. Tale attività è garantita dal lavoro dell'ufficio stampa, affidata a un professionista iscritto all'ordine dei giornalisti, che ha garantito la tempestività e l'autorevolezza dei comunicati diffusi, ed ha consentito il consolidamento del rapporto con gli operatori dell'informazione, i quali considerano FISH, in questo senso, un interlocutore affidabile sulle tematiche della disabilità. In particolare, dall'inizio di gennaio del 2021 ad oggi sono stati diffusi 73 comunicati stampa.

La FISH considera in questo stesso senso la presenza sul web una naturale prosecuzione dell'attività politica, di promozione e di informazione della Federazione. Per questo, oltre al sito internet che garantisce il massimo della trasparenza sulle attività dell'organizzazione, sui bilanci, sullo statuto, sulle cariche associative, ed è il veicolo principale per la diffusione di specifiche iniziative; alla presenza sui social network, Facebook e Twitter, con i contenuti pubblicati che hanno raggiunto diverse migliaia di persone nello scorso anno, la FISH detiene la proprietà della testata giornalistica registrata, aggiornata quotidianamente con notizie, segnalazioni, approfondimenti, "Superando.it".

Dal 2004 ad oggi, "Superando.it" ha pubblicato oltre 30.000 testi (1.820 nel 2021). Dagli inizi delle pubblicazioni alla fine del 2014 il direttore responsabile è stato Franco Bompreszi, attualmente lo è Gaetano De Monte, con Stefano Borgato quale segretario di redazione. Due sono sostanzialmente le parole chiave su cui il giornale basa le proprie pubblicazioni: informare lettori e lettrici da una parte, far dibattere sui vari temi dall'altra, ospitando anche opinioni diverse tra loro, provenienti da Associazioni o da singoli cittadini e cittadine con e senza disabilità, all'insegna di una visione pienamente pluralista. Nel corso del 2021, poi, "Superando.it" ha riferito di volta in volta anche delle varie iniziative promosse dall'editore.

Le analisi e i pareri degli esperti espressi attraverso una costante attività di divulgazione dei diritti, sono una altra azione centrale della Federazione, garantita attraverso il Centro Studi HandyLex.org, che è anche un sito specialistico molto noto e apprezzato. Nell'ultimo anno il Centro Studi ha approfondito innumerevoli tematiche giuridiche in materia di disabilità,

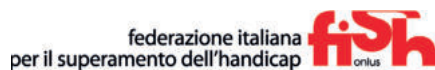
monitorando anche atti governativi e legislativi, contribuendo così in maniera fattiva e collaborativa con gli organi apicali della Federazione nella redazione delle numerose proposte legislative e nella modifica di altre, ritenute di interesse delle Associazioni e delle famiglie delle persone con disabilità.

Inoltre, Handylex ha fornito in maniera costante e continua risposte a quesiti di natura giuridico amministrativa richiesti da persone con disabilità, loro familiari ed operatori del settore. I quesiti pervenuti sia tramite la piattaforma "Handylex" che alle email della Federazione, anche provenienti da FISH Regionali con richiesta di interpretazione di determinate normative regionali e/o nazionali, dal 7 gennaio 2021 al 24 dicembre 2021 sono stati 2.284. Questi ultimi sono stati lavorati dalla Segreteria e "smistati" a seconda delle richieste, per competenze, ai vari collaboratori del Centro Studi. A molti di questi quesiti ha risposto direttamente la Segreteria del Centro Studi, con la supervisione, dunque, dei diversi collaboratori di Handylex. Il totale complessivo dei quesiti sviluppati nel corso dell'anno 2021 è pari a 2.234. A queste attività, si sommano, poi, le analisi che sono state svolte in maniera sinergica da parte di tutti i collaboratori. In totale, sul sito internet di Handylex, nel periodo compreso dal 26 gennaio 2021 al 31 dicembre 2021, sono stati pubblicati 34 articoli di approfondimento.

### **Il protocollo d'intesa UILDM - FIPPS**

Il 25 marzo 2021 UILDM e FIPPS hanno firmato il protocollo d'intesa che le impegna nell'obiettivo comune di **promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità tramite lo sport**. Per UILDM si tratta di una tappa importante di un percorso iniziato nel 1992, anno in cui ha favorito l'introduzione del Powerchair Hockey in Italia. UILDM e FIPPS si impegnano quindi a sostenere le reciproche attività, in modo che abbiamo sempre maggiore efficacia. 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).

## LA NOSTRA RETE



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

FONDAZIONE







PROGETTI

| 03

## I PROGETTI

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

### A SCUOLA DI INCLUSIONE: GIOCANDO SI IMPARA

Prosegue nel 2021 **"A scuola di inclusione: giocando si impara"**, il progetto di UILDM che ha vinto la seconda edizione del bando "unico" previsto dalla riforma del Terzo Settore (Avviso n. 1/2018 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i. anno 2018), risultando primo nella graduatoria dei 101 progetti presentati al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Il progetto è terminato ufficialmente il 26 novembre 2021.

L'iniziativa vede impegnata UILDM – Direzione Nazionale assieme alle 3 Sezioni partner di Genova, Napoli e Venezia nella realizzazione del progetto su scala nazionale in 16 regioni e nella provincia autonoma di Bolzano, con il supporto delle 66 Sezioni locali UILDM e il coinvolgimento di **24 comuni, 39 Istituti scolastici e circa 4.000 studenti della scuola primaria e della secondaria di primo grado.**

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

Dopo l'avvio nel settembre del 2019, e la sospensione delle attività ad inizio 2020 a causa della pandemia, nel 2021 il progetto è continuato a ritmo sostenuto, raggiungendo tutti gli obiettivi previsti.

È proseguita l'attività di sensibilizzazione in tutti i 39 Istituti scolastici. Proprio la situazione pandemica ha modificato alcune attività proposte alle scuole, dove si sono alternati incontri in presenza e a distanza. L'introduzione di questa nuova modalità ha portato anche a un ripensamento degli strumenti utilizzati per gli incontri di sensibilizzazione. In particolare, UILDM si è impegnata nella realizzazione di un **kit formativo** che è stato inviato alle classi partecipanti al progetto. Agli studenti della scuola primaria sono stati donate

3.000 copie del kit **"Dire, fare, giocare"**; mentre gli studenti della scuola secondaria hanno ricevuto 1.500 copie del libro **"Matt e Splat. Nel regno di Sottoterra"**, scritto da Alessandro Corallo, papà di un bambino con distrofia muscolare.

Gli incontri con gli studenti, in totale 150, sono proseguiti fino al termine del progetto.

Nei mesi di gennaio e febbraio del 2021 è iniziata la **fase di installazione delle giostre e degli arredi** inclusivi nelle 28 aree verdi. Nel complesso UILDM ha installato 595 mq di pavimentazione antitrauma, 30 pannelli ludico - sensoriali, 17 giostre "Carosello", 17 altalene "a nido" e 8 tavoli e panche da pic nic.

L'opera di **riqualificazione in ottica inclusiva** delle aree verdi pubbliche è stata portata avanti da UILDM in sinergia con i territori coinvolti e a beneficio dell'intera comunità, per garantire il diritto al gioco di tutti i bambini. Per l'affidamento della fornitura e posa in opera delle attrezzature ludiche e inclusive è stata indetta una procedura negoziata sulla scorta di un capitolato speciale d'appalto, redatto secondo la normativa degli appalti pubblici. Le giostre e gli elementi d'arredo inclusivi sono stati poi donati da UILDM direttamente al Comune o all'amministrazione pubblica nel cui territorio sono stati installati.

A partire dal mese di maggio si sono svolte le inaugurazioni delle giostre nei 24 Comuni coinvolti nel progetto. Nel mese di giugno UILDM ha dato avvio alla **quarta fase del progetto** con gli eventi della rock band "Ladri di Carozzelle", composta da persone con disabilità, che da più di 30 anni diffonde un genere musicale originale, la musica SBROCK, dove l'allegria e l'impegno per l'inclusione della band si esprimono pienamente. Durante l'estate e l'autunno i Ladri si sono esibiti in **18 concerti pubblici in tutta Italia** per trasmettere un messaggio di inclusione attraverso la musica. Attraverso questi eventi, UILDM è riuscita a coinvolgere più di **2.000 persone.**

Il 20 ottobre 2021 è stato promosso il seminario digitale rivolto agli insegnanti **"Distrofia muscolare. Cos'è e come si affronta"**, per conoscere meglio le patologie neuromuscolari a esordio infantile e l'importanza di un approccio integrato per costruire inclusione sociale a scuola. Hanno partecipato 100 docenti delle scuole interessate dal progetto.

A tutte le scuole coinvolte è stata donata una **guida sulle distrofie muscolari**, redatta in collaborazione con la Commissione Medico - Scientifica UILDM e distribuita in **4.000 copie.**

Infine, ha preso il via la **valutazione di impatto** del progetto che è stata curata da un ente valutatore esterno appositamente selezionato: uno strumento indispensabile fortemente voluto da UILDM per valutare il cambiamento sociale generato dalle

azioni progettuali a partire dal raggiungimento dei risultati attesi, nei tempi definiti, rispetto agli interlocutori diretti e indiretti.

Il **3 dicembre 2021**, in occasione della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, UILDM ha promosso un **evento online per raccontare i risultati** insieme ai protagonisti del progetto.

Dal 1° febbraio 2021 il progetto è presente sulla piattaforma di raccolta fondi Forfunding di Intesa Sanpaolo e fino al 31 marzo 2022 è possibile donare per sostenerlo. Lo stesso Gruppo bancario ha deciso di appoggiare l'iniziativa con una donazione a favore del progetto, legata all'acquisto di un loro prodotto bancario.

Nel mese di febbraio, inoltre, è nato il format **"Inclusione, un gioco da ragazzi"** a sostegno della raccolta fondi sulla piattaforma Forfunding. Si è trattato di una serie di dirette sui canali UILDM che hanno visto la partecipazione di personaggi famosi, artisti, volontari e amici di UILDM: Simona Molinari, Elli De Mon, Raffaella Bedetti, Damien McFly, Benedetta De Luca, Elisa Erin Bonomo, Salvatore Leonardo, i Ladri di Carrozze, Petra Loregian, Giovanni Muciaccia e Andrea Ranocchia.

Per le notizie e aggiornamenti relativi al progetto è possibile consultare il sito dedicato [ascuoladinclusione.uildm.org](http://ascuoladinclusione.uildm.org), in cui sono state registrate circa 9.300 visite.

Il progetto è stato accompagnato da una campagna di informazione e stampa. Complessivamente sono stati diffusi 33 comunicati stampa a livello nazionale e locale relativi alle attività progettuali. In totale i lanci sono stati 249, di cui 78 cartacei (tra cui Corriere della Sera, La Stampa, Il Secolo XIX, Il Resto del Carlino, La Nazione, La Nuova Sardegna, Il Tirreno, La Sicilia) e 216 online (tra questi Superando.it, Vita.it, Redattore Sociale, ilmattino.it, repubblica.it, corrieredellaserait). Infine, sono state registrate 8 interviste/servizi radio (tra cui Rai Isoradio) e 4 servizi tv.

## GRUPPO GIOVANI UILDM

Il 2021 del Gruppo Giovani UILDM ha pagato ancora fortemente le conseguenze della pandemia di Covid19. Nonostante l'impossibilità di incontrarsi fisicamente, l'impegno e la volontà di andare avanti non sono mancati.

A fine settembre è stato organizzato il **"G-DAY"**, un pomeriggio in radio di incontro e confronto in collaborazione con la redazione di Radio FinestrAperta di UILDM Lazio. Oltre a poter seguire lo streaming sul sito della webradio, l'evento si è svolto anche in diretta sulla pagina Facebook della Direzione Nazionale per raggiungere più persone possibili e favorire l'interazione.

Il pomeriggio è stato organizzato in tre blocchi, ognuno dedicato a un tema:

- Vita indipendente;

- Maternità, femminilità e sessualità;
- Volontariato e nuove generazioni.

Oltre ai due consiglieri nazionali Marta Migliosi e Michele Adamo, si sono alternati gli interventi di diversi volontari e volontarie UILDM di varie zone d'Italia e rappresentanti dell'ufficio di Servizio Civile.

È proseguita inoltre, a cura del Gruppo, la rubrica "Giovani parlano di giovani" sull'edizione cartacea di DM, house organ storico dell'associazione.

Il Gruppo ha chiuso il 2021 con l'obiettivo di organizzare un meeting per la primavera dell'anno successivo.

## 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.

Con questo 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.

A causa della pandemia, il progetto per l'a.s. 2020-21 si è svolto online con incontri di formazione e sensibilizzazione. Nel mese di settembre del 2021 è stata avviata una nuova edizione del progetto, con la partecipazione di dodici Sezioni UILDM e di tredici Istituti di istruzione superiore. I risultati finali verranno presentati nel 2022.

## 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



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

**39**

ISTITUTI SCOLASTICI

**4.000**

STUDENTI COINVOLTI

**28**

INTERVENTI DI  
RIQUALIFICAZIONE  
INCLUSIVA

**24**

COMUNI

**16**

REGIONI + PROVINCIA  
AUTONOMA DI  
BOLZANO

**18**

EVENTI PUBBLICI

**30**

PANNELLI LUDICO  
- SENSORIALI

**17**

GIOSTRE CAROSELLO

**17**

ALTALENE A NIDO

**8**

TAVOLI DA PICNIC

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 2021 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.

### Brescia

Il Parco Tullio Gadola di Brescia si arricchisce di una giostra "Carosello", donata da UILDM. La giostra, installata nel novembre del 2020, è stata inaugurata il 21 luglio 2021, alla presenza dei rappresentanti della Sezione UILDM di Brescia, del segretario nazionale UILDM Maurizio Conte, del sindaco e dei rappresentanti dell'amministrazione comunale della città lombarda.

### Milano

Martedì 9 febbraio 2021 è stata inaugurata la nuova area giochi accessibile di Piazza Paci nel Municipio 6; mentre sabato 11 settembre è stata la volta del parco "Pierangelo Bertoli" (Municipio 8).

L'inaugurazione di questi due nuovi parchi si inserisce nel progetto **"Gioco al centro - Parchi per tutti"**, promosso a partire dal 2018 da Fondazione di Comunità Milano con il patrocinio del Comune di Milano, in collaborazione con



UILDM, L'abilità, ANFFAS, Inter Campus, Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, Pio Istituto dei Sordi e LEDHA Milano. Si tratta del quinto e sesto 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).

Le nuove installazioni sono state rese possibili anche grazie a UILDM e ai fondi raccolti con il progetto "Giocando si impara".

### Padova

Sono continuati i lavori per la realizzazione de "L'albero del tesoro", un parco senza barriere architettoniche che nasce dalla collaborazione di tante realtà associative locali e dell'amministrazione comunale. All'interno dell'area verde il 14 ottobre 2021 sono state installate un'altalena "a nido" Masha e una giostra a molla, donate da UILDM. Entrambe le giostre sono adatte a bambini con disabilità.

### Parma

Da un'esperienza estiva nella casa vacanze di Platamona, gestita da UILDM Sassari, è nato il desiderio di una famiglia che ha un bambino con disabilità di contribuire al progetto "Giocando si impara". È nata così una campagna di raccolta fondi locale per l'acquisto di un'altalena "a nido" da installare in un'area verde nel Comune di Montechiarugolo, in provincia di Parma.

## COSTRUIRE

*Ho conosciuto UILDM a Milano, al Besta, quando ho ricevuto la diagnosi di malattia. Era la fine degli anni '70 e grazie al dottor Cornelio sono stato indirizzato alla Sezione di Firenze finché, nel 1980, non ho fondato UILDM Pisa grazie all'aiuto di Federico Milcovich. Lo ricordo come un uomo eccezionale. Colto, cordiale, sapeva non solo consigliare ma anche dare speranza.*

*Abbiamo combattuto tante battaglie ma se devo individuare un passaggio storico fondamentale questo risale al 1986, quando la direzione è passata dal dottor Giovanni Nigro a Roberto Bressanello.*

*In quel momento siamo passati dall'essere rappresentanti all'azione diretta. Abbiamo preso coscienza che non solo a livello locale ma anche nazionale era fondamentale condurre l'associazione da noi, persone con disabilità.*

*La sfida del presente è chiedere che le leggi esistenti vengano effettivamente supportate con*

*fondi adeguati. Penso all'assistenza, ai percorsi di Vita indipendente, agli studi, al trasporto. Il nostro Paese ancora non consente una mobilità accessibile a tutti.*

*Il lavoro delle Sezioni in questo è fondamentale, perché conosce le esigenze delle persone su territori diversi, spesso meglio della Pubblica Amministrazione.*

*Il lavoro fatto nei decenni precedenti oggi si vede. In tanti tavoli di rappresentanza ci sono ormai molti dei nostri ragazzi. Questo punto è molto importante perché chi lavora con noi prende coscienza del fatto che ci impegniamo in prima persona. Finché la malattia non è sconfitta pensiamo e costruiamo soluzioni per tutti.*

Enzo Marcheschi, consigliere nazionale UILDM

### BANDO NAZIONALE 2017

La forza di UILDM è nelle Sezioni e nella loro conoscenza del territorio, che vivono e fanno crescere. Per questo la Direzione Nazionale, tramite lo stanziamento di oltre 120 mila euro del Bando nazionale UILDM 2017, si impegna a sostenere **i progetti e le numerose attività territoriali**. La risposta da parte delle Sezioni è stata positiva e in crescita: **hanno partecipato 25 Sezioni**, il 13% in più rispetto al bando precedente, che hanno chiesto sostegno per un totale di oltre 340 mila euro.

Questa edizione ha fatto raggiungere un altro obiettivo importante, cioè **la capacità di fare rete**: 8 progetti sono stati infatti presentati in rete con altre Sezioni. I bisogni sui quali sono stati elaborati i progetti si sono concentrati soprattutto sul diritto alla mobilità e sulla riabilitazione, seguiti da arte, percorsi per il raggiungimento di maggiore autonomia, sportelli per il benessere psicologico di pazienti e caregiver, turismo accessibile, inclusione scolastica e la costruzione di rapporti più solidi tra Sezioni e famiglie.

### #VADOAVIVEREDASOLO – IL BLOG

Lanciato il 3 dicembre 2019 in occasione della Giornata internazionale dei diritti delle persone con disabilità, il blog [vadoaviveredasolo.uildm.org](http://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 UILDM**, nato nel novembre del 2020, è coordinato da alcuni suoi membri e ha come referente, per la Direzione Nazionale, la vicepresidente Stefania Pedroni.

L'obiettivo del Gruppo è creare una discussione all'interno di UILDM per **seguire i nuovi sviluppi terapeutici, fare rete** con le altre associazioni europee e **aggiornare** i partecipanti.

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

Nel 2021 il Gruppo, in collaborazione con tutta l'Associazione, ha lavorato alla promozione della Giornata Mondiale dei Cingoli che si è tenuta il 30 settembre.

Inoltre, dopo l'avvio del **Registro delle persone con distrofie muscolari e miopatie** che raccoglie anche i dati delle persone con distrofie dei cingoli, il Gruppo ha favorito la conoscenza di questo strumento tra gli aderenti.

### GRUPPO FSHD

Nel corso del 2021 ha preso vita il **Gruppo FSHD**, composto



da soci, utenti e simpatizzanti di UILDM da tutta Italia che convivono con la distrofia facio scapolo omerale. 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 supporterà 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.

Per comunicare con il Gruppo è a disposizione una mail ([grupprofshd@uildm.it](mailto: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 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.

#### **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.





I SERVIZI

| 04



## I 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 2021 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

Anche nel 2021 la Commissione Medico - Scientifica UILDM ha offerto il suo contributo specialistico sulle malattie neuromuscolari. Durante l'anno sono state pubblicate e diffuse le **Indicazioni per la presa in carico e riabilitazione neuromotoria e respiratoria nelle distrofie muscolari**.

Si tratta di due documenti informativi-educativi, che hanno lo scopo di fornire delle raccomandazioni sulla gestione riabilitativa neuromotoria e respiratoria delle distrofie muscolari. Questi strumenti nascono dal contributo di due gruppi di esperti con competenze e professionalità trasversali in ambito neuromuscolare in collaborazione con la Commissione Medico - Scientifica UILDM.

I due documenti, scaricabili dal sito [uildm.org](http://uildm.org), sono destinati a pazienti, familiari e caregivers di persone con distrofia muscolare. Sono a disposizione degli operatori sanitari che lavorano sul territorio, quali ad esempio i Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta, Terapisti della Riabilitazione e Terapisti Respiratori, sempre in stretta collaborazione con il Centro di Riferimento nel quale il paziente è seguito, per condividere gli obiettivi riabilitativi e mantenere una continuità assistenziale.

In seguito sono stati pubblicati su Acta Myologica due articoli scientifici sulla presa in carico e riabilitazione neuromotoria e respiratoria, frutto del lavoro dei due gruppi di lavoro che si sono occupati di questi aspetti. Sono stati diffusi alcuni documenti che offrono indicazioni pratiche per la gestione delle malattie neuromuscolari in relazione alle vaccinazioni anti - Covid:

- Nota della CMS UILDM sulla **terza dose di vaccino** ai soggetti più fragili;
- Nota sulla **vaccinazione anti Covid19 nei bambini con una malattia neuromuscolare** di età compresa tra i 5 e gli 11 anni.

Inoltre, nel corso del 2021 ha organizzato i seguenti webinar scientifici rivolti alle persone con una malattia neuromuscolare, le famiglie, i caregiver e gli operatori sanitari:

- Vaccino e distrofie (29 gennaio);

- Riabilitazione neuromotoria (31 marzo);
- Riabilitazione respiratoria (13 maggio).

La Commissione ha portato il suo contributo al progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara", collaborando alla realizzazione del seminario digitale rivolto agli insegnanti **"Distrofia muscolare. Cos'è e come si affronta"** e alla redazione della **guida sulle distrofie muscolari**.

Durante l'anno è iniziato il lavoro sulla **Emergency Card**, con la costituzione del board di esperti e l'invio della lettera di invito ai componenti della Consensus Conference che si terrà nel 2022.

È stato inoltre costituito il **Comitato Scientifico** per la conferenza internazionale sulle distrofie dei cingoli che si terrà nel settembre del 2022. Come ogni anno la Commissione ha collaborato alla redazione degli articoli di Scienza & Medicina pubblicati su DM, il periodico UILDM.

### 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.

Durante il 2021 il Gruppo Psicologi UILDM ha affrontato il tema dell'isolamento sociale provocato dalla pandemia di Covid19 nelle persone con una malattia neuromuscolare, attraverso la preparazione e la somministrazione di un questionario. I dati raccolti sono stati presentati ufficialmente durante l'evento digitale del 28 ottobre: "Non siamo isole. Gli effetti dell'isolamento sociale causato dalla pandemia di Covid19 sulle persone con malattie neuromuscolari".

Il Gruppo ha inoltre collaborato insieme al Gruppo Donne UILDM alla redazione e alla somministrazione di un questionario sulla salute della donna e uno sull'accessibilità degli ambulatori per le donne con disabilità. Nei mesi successivi gli psicologi UILDM si sono impegnati nel coordinamento di focus group sui temi legati alla salute, affettività e sessualità della donna con disabilità.

Sono continuati anche nel 2021 gli incontri degli psicologi che collaborano con le Sezioni UILDM, suddivisi per aree geografiche, per facilitare il lavoro di scambio, intervizione e coordinamento tra i professionisti.

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

### SPORTELLINO 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 2021 sono giunti **103 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 (abbreviato UILDM SC) 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 200 operatori volontari distribuiti su tutto il territorio nazionale, coordinati a livello locale dalle nostre Sezioni locali, che contribuiscono al miglioramento della qualità della vita di oltre mille persone con disabilità.

UILDM si avvale di **130 sedi accreditate per realizzare progetti, distribuite in 16 regioni. Di queste, 115 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 collaboriamo (Enti di accoglienza). Nello specifico, sono stati stipulati 6 accordi con enti del Terzo Settore e 4 con enti della Pubblica Amministrazione. In ogni caso sono enti che condividono con UILDM la mission, alcune attività sui territori e affinità nella gestione del Servizio Civile.

Nei primi mesi del 2021 sono terminati i progetti avviati nel

2020, e tra aprile e maggio sono stati avviati **26 progetti**, di cui 23 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 1 nel settore "Educazione e promozione culturale, paesaggistica, ambientale, del turismo sostenibile e sociale e dello sport / Animazione culturale verso minori", impiegando 214 operatori volontari, così distribuiti nelle 14 regioni coinvolte:

REGIONI	N° VOLONTARI
ABRUZZO	11
CALABRIA	12
CAMPANIA	34
EMILIA ROMAGNA	4
FRIULI VENEZIA GIULIA	10
LAZIO	31
LIGURIA	9
LOMBARDIA	28
MARCHE	2
PUGLIA	6
SARDEGNA	4
SICILIA	28
TOSCANA	12
VENETO	23
TOTALE VOLONTARI	214

## SERVIZIO CIVILE IN CIFRE

**26**

PROGETTI AVVIATI NEL 2021

**23**

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"

**1**

NEL SETTORE "EDUCAZIONE E PROMOZIONE CULTURALE, PAESAGGISTICA, AMBIENTALE, DEL TURISMO SOSTENIBILE E SOCIALE E DELLO SPORT / ANIMAZIONE CULTURALE VERSO MINORI"

I progetti sono stati realizzati in **28 Sezioni locali UILDM e in 6 enti di accoglienza**.

In tutti i progetti è prevista la misura aggiuntiva del "Tutoraggio", finalizzato a favorire l'accesso al mercato del lavoro, e la realizzazione degli "Incontri annuali", occasione di condivisione delle esperienze vissute dagli operatori volontari impiegati nello stesso programma e di rafforzamento del senso di impegno civico.

SEDI ACCREDITATE SCU	N°
PIEMONTE	6
VALLE D'AOSTA	0
LOMBARDIA	10
TRENTINO ALTO ADIGE	1
VENETO	25
FRIULI VENEZIA GIULIA	7
LIGURIA	4
EMILIA ROMAGNA	5
TOSCANA	13
UMBRIA	0
MARCHE	2
LAZIO	26
ABRUZZO	2
MOLISE	0
CAMPANIA	7
PUGLIA	5
BASILICATA	0
CALABRIA	5
SICILIA	10
SARDEGNA	2
ESTERO	0
TOTALE	130

Nel corso del 2021 sono stati realizzati **13 corsi di formazione generale per un totale di 546 ore** e per l'avvio dei progetti sono state realizzate da più selettori **28 giornate di selezione dei candidati**, alcune delle quali da remoto.

Il percorso di tutoraggio finalizzato a favorire l'accesso dei giovani al mercato del lavoro e gli incontri annuali tra i volontari impiegati nello stesso programma, a causa dell'emergenza epidemiologica, sono stati programmati da remoto. Il percorso di tutoraggio può essere realizzato non prima del sesto mese di Servizio Civile e gli incontri annuali non prima del quinto, pertanto molte di queste attività si concentreranno anche nel 2022.

Per quanto riguarda le Sezioni UILDM, le persone che hanno maggiormente dedicato il proprio impegno ai giovani in servizio sono state le **61 persone impiegate come Operatori Locali di Progetto (OLP)**.

La Direzione Nazionale contribuisce attivamente alla gestione del Servizio Civile, principalmente per gli aspetti amministrativi e legati alla comunicazione.

Per i progetti erano disponibili **240 posti**, UILDM ha ricevuto **371 domande**. Negli ultimi anni, nonostante gli sforzi aggiuntivi per il reclutamento degli operatori volontari, è stato registrato un notevole calo delle domande, solo in parte imputabile alla pandemia. Da parte nostra ci impegniamo a tenere alta la qualità della partecipazione ai nostri progetti, offrendo la misura aggiuntiva "Tutoraggio", mantenendo la trasparenza della proposta e la sua potenzialità formativa, e chiedendo impegno ai giovani per contribuire a migliorare la qualità della vita delle persone più vulnerabili e per la tutela dei loro diritti. Dobbiamo anche essere bravi a comunicare tutto questo, sperando che i giovani abbiano abbastanza forza e voglia di farsene carico insieme a noi.

Dopo un anno - il 2020 - caratterizzato da progetti realizzati con interruzioni, e avendo portato avanti i progetti del 2021 con la flessibilità sulla rimodulazione delle attività previste, confidiamo in un ritorno il più possibile alla normalità perché la situazione pandemica ha reso più complessa e difficoltosa sia la partecipazione dei giovani sia il contributo di cui le persone con disabilità e le loro famiglie possono beneficiare. Negli ultimi 2 anni abbiamo attivato importanti collaborazioni con altri enti di Servizio Civile, rafforzando le nostre potenzialità di intervento in alcuni territori e raggiungendo più famiglie di persone con disabilità.

Il 2021 è stato il primo anno di realizzazione dei progetti di Servizio Civile inseriti in programmi territoriali, con tutte le misure aggiuntive previste dall'introduzione del Servizio Civile Universale. Per UILDM è stato il banco di prova per l'adeguamento a questo nuovo dispositivo e ci siamo dimostrati all'altezza dei cambiamenti richiesti. Grazie alla nuova modalità di presentazione di programmi articolati in progetti abbiamo avuto occasione di valorizzare lo stile delle nostre Sezioni locali per gli interventi a sostegno delle persone con disabilità, con un approccio basato sulla domiciliarità dell'assistenza e sul supporto alle attività extradomiciliari, evitando il più possibile il processo di istituzionalizzazione, per mantenere i legami territoriali e favorire l'inclusione nelle comunità.

## GRUPPO DONNE UILDM

Il Gruppo Donne UILDM si è costituito in modo informale nel 1998, in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM di Palermo e da allora è sempre stato operativo. Negli anni si è avvalso di varie collaborazioni: un caleidoscopio di idee nate dalle persone più eterogenee. I suoi obiettivi originari erano: **raggiungere le pari opportunità** per le donne con disabilità attraverso una maggiore consapevolezza di sé e dei propri diritti; **cogliere le diversità nella diversità** riconoscendo la specificità della situazione delle donne disabili.

Oggi il suo intento è quello di **promuovere la cultura della diversità, in una prospettiva inclusiva**. 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 al Gruppo è dedicata una rubrica su DM e sull'app DmDigital dove sono stati affrontati temi legati alla sessualità, Vita indipendente, barriere e abilismo. La riflessione su queste tematiche, di interesse trasversale al mondo della disabilità, ha coinvolto tutta l'Associazione.

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 aspetti.

## 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** 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

## ATTIVITÀ GRUPPO DONNE 2021

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

- Realizzazione di un approfondimento su "Maternità. Tra arte e diritti", pubblicato sul sito del Gruppo;
- Partecipazione al webinar "Comunicazione inclusiva" del 28 maggio 2021;
- Realizzazione del webinar "Consapevolezza del femminile e disabilità: riconoscersi e fiorire ad ogni età" del 10 giugno 2021;
- Contributo alla riflessione, redazione e diffusione del questionario sull'accessibilità degli ambulatori ginecologici in collaborazione col Gruppo Psicologi UILDM;
- Supporto alla campagna promossa da UILDM in occasione della Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza sulle donne del 25 novembre, con un focus sulle donne con disabilità.





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 **174 le notizie e i comunicati** pubblicati sul sito. In totale ha registrato più di 264.000 utenti e 427.758 visualizzazioni di pagina in un anno.

Per il decimo anno consecutivo, uildm.org ha ottenuto la conferma della **certificazione HONcode**. Si tratta di un codice rilasciato dalla fondazione svizzera Health On the Net (HON) che promuove e guida dal 1995 la diffusione di una affidabile informazione sanitaria on-line.

Questa conferma dà ancora più solidità al percorso intrapreso da UILDM nell'assicurare ai fruitori delle proprie notizie correttezza e verifica di quanto prodotto. HONcode infatti mette al centro l'imparzialità delle informazioni pubblicate, assicurando che queste non entrino in contrasto con il funzionamento della salute pubblica.

Nel luglio 2017 è stato lanciato il minisito **donora.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 9.772 con 15.366 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 2021 sono state inviate 59 newsletter. Alla data del 31 dicembre 2021 i destinatari si attestano a quota 1.504 (+8,9 % rispetto al 2020).

L'**attività sui social** si è sviluppata ulteriormente nel 2021, 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.

## SINTESI ATTIVITÀ UFFICIO STAMPA 2021

### 58

COMUNICATI STAMPA

### 708

ARTICOLI SU QUOTIDIANI, PERIODICI E SITI WEB

### 180

PASSAGGI TV DEGLI SPOT, PRESENZE IN TV E RADIO

### 59

NEWSLETTER SUDDIVISE PER TEMATICHE

### 1.504

ISCRITTI NEWSLETTER

### 18.966

ISCRITTI A FACEBOOK

### 3.160

ISCRITTI AL GRUPPO FACEBOOK

### 2.060

FOLLOWER TWITTER

### 4.005

FOLLOWER INSTAGRAM

### 1.108

FOLLOWER LINKEDIN

### 904

ISCRITTI YOUTUBE

Le uscite sui media hanno interessato principalmente questi temi: il progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara", i 60 anni di UILDM, la Giornata Nazionale 2021 e i webinar proposti durante l'anno.

**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 2021 la pagina **Facebook** ha raggiunto i 18.966 iscritti (+8,7 % rispetto allo scorso anno). Nel 2021 sono stati pubblicati 691 contenuti. Nel settembre del 2019 è stato lanciato il gruppo Facebook UILDM-Direzione Nazionale che a fine 2021 contava 3.160 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 2.060 follower (+3,9 % rispetto all'anno precedente) con 1.898 tweet pubblicati; il profilo **Instagram** si attesta sui 4.005 follower a fine anno (+ 6,2 %). Il profilo LinkedIn chiude l'anno con 1.108 follower (+ 0,17 %). Gli iscritti al canale Youtube nel 2021 sono 904.

Nel 2021 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 2021 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 2021 sono stati diffusi **58 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,



la nuova 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, 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;

# INFORMARE

La nostra rivista DM nasce nel momento stesso in cui viene fondata l'associazione. Non è un caso, ma indica come Federico Milcovich lo ritenesse uno strumento importante per far crescere UILDM. Per lui era importante fare informazione sulle distrofie muscolari, e soprattutto fare informazione corretta.

Sembra strano pensarci ora, ma Milcovich aveva visto lontano. La cura per la persona passa anche attraverso un'informazione di qualità: sugli aspetti medico - scientifici, sugli aggiornamenti legislativi e sui progetti che fanno stare bene le persone.

È un impegno che si è trasmesso di mano in mano, in un simbolico passaggio del testimone tra soci UILDM. E dopo 60 anni siamo ancora qui a raccontarti cosa vuol dire fare informazione con il magazine DM.

DM in questi 60 anni è cresciuto e si è evoluto. Si è arricchito di pagine e di contenuti. È andato incontro ai cambiamenti della nostra società. Da marzo 2021 al cartaceo si è aggiunto un nuovo strumento. Proprio il

21 marzo 2021 abbiamo lanciato l'app DmDigital, che amplia il numero dei contenuti che pubblichiamo, e di conseguenza la portata della nostra azione. Con l'app - sfogliabile da tablet e smartphone e fruibile quindi anche da chi ha maggiori difficoltà motorie - abbiamo messo alla portata di tutti la nostra storia, il nostro sapere per costruire insieme una cultura della disabilità. In questa riflessione ci ha accompagnato un solo, grande obiettivo: il diritto all'inclusione di tutti, nessuno escluso. Anche in questo tempo rimane molto dello spirito che ha guidato Federico Milcovich negli anni '60. «Essere liberi di vivere come tutti», amava ripetere. Questa sua affermazione vale per tutti gli ambiti della vita, compresa l'accessibilità all'informazione. Grazie a DM, UILDM, negli anni, è riuscita ad abbattere molte barriere e a diffondere il suo messaggio in Italia e all'estero.

Anna Mannara, consigliere nazionale UILDM

- 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 gli ultimi 6 numeri cartacei del DM e 2 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 2021 sono state pubblicate **343 notizie**.

## Bar virtuale UILDM

Come è stato raccontato anche lo scorso anno, 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 Covid19. E si sa, la necessità è la madre dell'invenzione perché da un problema sono nate tante opportunità. Il gruppo di volontari che organizza le serate si è allargato, e così anche l'entusiasmo che li ha portati ad estendere gli inviti a partecipare a molti personaggi noti.

Siamo stati infatti molto felici di aver avuto nostri ospiti Simone Scipione, Massimo Mauro, Mauro Biani, Lorenzo Baglioni, Anna Foglietta, Pino Insegno, Claudio Lauretta, Valerio Mastandrea, Leonardo Pieraccioni, Giacomo Poretti. Grazie a loro abbiamo potuto raccontare l'impegno dei volontari UILDM, trasmettere

anche al di fuori del nostro "mondo" l'energia e la passione che mettiamo in tutto ciò che facciamo ogni giorno al fianco di chi ha una distrofia.

Il Bar si è confermato quindi uno spazio importante di condivisione, che ha permesso di avvicinare nuove forze e celebrare i risultati raggiunti insieme, come i 60 anni festeggiati nel corso di tutto il 2021.

## LE CAMPAGNE

Tutte le campagne del 2021 sono state declinate sul tema dei **60 anni dell'associazione**. Un traguardo che abbiamo voluto celebrare in ogni momento importante dell'anno, per ringraziare chi ci ha permesso di arrivare fino a qui e rilanciare sul futuro.

### Tesseramento

Anche nel 2021, in continuità con la scelta fatta l'anno precedente, è stata promossa una campagna dedicata al tesseramento. Le parole che hanno fatto da filo conduttore sono state **"Da 60 anni spingiamo verso il cambiamento. Da portatori di handicap a portatori di opportunità"**: l'idea era infatti trasmettere la forza che da 60 anni unisce soci e socie UILDM, al fianco di chi ha una distrofia muscolare e delle loro famiglie, nell'anno-chiave che ha visto l'associazione celebrare questo importante anniversario. La grafica utilizzata è stata la stessa usata per il caffè di UILDM, il gadget della Giornata Nazionale, per rafforzare l'immagine e la riconoscibilità di



UILDM in tutta Italia tramite le Sezioni locali.

Sul portale nazionale [uildm.org](http://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. Per veicolare al meglio il messaggio sono state inoltre raccolte e diffuse le testimonianze di **tre volontari UILDM**, per raccontare la vita associativa attraverso l'esperienza di una consigliera nazionale, di un membro del Gruppo Giovani e di un giovane presidente di Sezione.

La campagna è stata promossa, oltre che tramite i canali social e la newsletter, attraverso l'edizione cartacea di DM.

### 5X1000

La scelta di destinare il proprio 5x1000 a un ente del Terzo Settore negli anni è diventata sempre più importante per trasmettere l'importanza dei piccoli, grandi gesti. La campagna UILDM 2021, pur facendo leva sui concetti già promossi di **"facile, utile, importante"**, nel corso dell'anno si è arricchita di un'altra sfumatura. Abbiamo infatti invitato i donatori a far continuare la nostra storia: abbiamo compiuto 60 anni, ma vogliamo compierne altrettanti e portare avanti il nostro impegno. Sono state quindi inviate **3.875 lettere**, accompagnate da un inserto particolare che ha seguito la linea della celebrazione del

compleanno: all'interno della busta, i donatori hanno trovato infatti una brochure nella quale sono stati raccontati la storia dell'associazione, i servizi che garantiamo e come devolvere il 5x1000.

Grazie alla firma di chi sceglie UILDM possiamo **sostenere l'impegno di oltre 200 volontari del Servizio Civile Universale**, che si danno da fare per stare vicino ai nostri soci e realizzare progetti di inclusione sociale. Inoltre siamo in grado di **aggiornare 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. Infine, il 5x1000 a UILDM sostiene 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.

Alla campagna è stato dedicato **il sito 5x1000.uildm.org**, che nel 2021 ha totalizzato 23.245 visitatori.

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

### Giornata Nazionale

L'edizione 2021 della Giornata Nazionale (4 - 10 ottobre) **ha rappresentato un momento molto importante delle**



**celebrazioni del 60° anno di attività**, ricevendo anche il Patrocinio del Presidente della Repubblica. Sia lo stile grafico che comunicativo sono stati dedicati proprio a questo compleanno speciale, per rafforzare il senso di appartenenza di volontari, amici e sostenitori e allo stesso tempo lanciare all'esterno il messaggio che, nonostante le difficoltà, UILDM è presente e non smette di lottare. Il claim scelto **"60 anni. È solo l'inizio"** ha voluto sottolineare proprio questi due aspetti.

A supporto dell'evento, gli strumenti principali di raccolta fondi sono stati:

- Il gadget. Anche per il 2021 UILDM ha puntato sulla latta di caffè, con alcuni cambiamenti. All'interno il donatore ha trovato una confezione di caffè per moka Chicco D'Oro da 250 grammi e una confezione di 10 capsule compatibili Nespresso. L'illustrazione, pensata appositamente per UILDM, porta la firma del vignettista e illustratore Mauro Biani. Sono state 11.500 le confezioni di caffè distribuite su tutto il territorio nazionale, a fronte di una donazione minima di 10 euro;
- Il numero solidale 45593, attivato dal 4 al 17 ottobre;
- Il sito giornatanazionale.uildm.org, attraverso il quale i donatori sono stati informati su come vengono destinati i fondi raccolti e hanno avuto la possibilità di ordinare il caffè di UILDM. È stato registrato l'accesso di 4.348 visitatori diversi per un totale di 2.100 gadget distribuiti.

I servizi garantiti con la Giornata Nazionale 2021 sono:

- 650.000 km di trasporto con mezzi attrezzati per le persone con disabilità;
- 16.400 ore di riabilitazione neuromuscolare, grazie ai nostri centri specializzati presenti sul territorio nazionale;
- 4.500 consulenze in ambito medico-scientifico, tramite gli specialisti della nostra Commissione medico-scientifica.

La strategia di comunicazione ha puntato su diversi elementi. È stato creato un video ad hoc, dedicato ai 60 anni di UILDM, per promuovere sia l'appuntamento della Giornata Nazionale sia il traguardo raggiunto. Le voci che accompagnano questo racconto per immagini sono quelle di Furio Corsetti, Gabriele Corsi, Giorgio Daviddi, in arte **Trio Medusa**. Una collaborazione nata già nel 2020 con la loro partecipazione durante una diretta con il Presidente nazionale Marco Rasconi nel contesto della Giornata Nazionale.

Sono state inoltre organizzate **tre dirette sui canali digitali UILDM**, per raccontare la Giornata Nazionale e coinvolgere il più possibile chi ci segue sui social. Sono stati nostri ospiti il Trio Medusa, il vignettista Mauro Biani e la conduttrice Arianna Ciampoli.

È stato poi chiesto a soci e amici di UILDM di inviare i propri video-auguri all'associazione, per mantenere il più attivi possibile i canali social. Tra volontari, partner e personaggi del mondo

dello spettacolo ne sono arrivati davvero moltissimi, oltre 60: uno strumento che ci ha permesso di portare il nostro messaggio a migliaia di persone.

L'Ufficio Comunicazione ha raccolto inoltre 10 testimonianze di volontari con ruoli associativi diversi per raccontare da vari punti di vista la vita di UILDM. Presidenti di Sezione, consiglieri nazionali, volontari di Servizio Civile, del Gruppo Giovani e del Gruppo Donne, della Commissione Medico - Scientifica hanno portato i propri auguri all'associazione, dando voce all'importante azione sociale delle Sezioni sul territorio e della Direzione Nazionale per il coordinamento.

Lo spot che ha promosso la Giornata Nazionale è stato trasmesso da Radio Capital, Radio DeeJay, Discovery, Sky; la campagna è stata pubblicata su Repubblica, Il Gazzettino, Internazionale.

La Giornata Nazionale ha ricevuto anche per il 2021 il prezioso sostegno di alcune aziende. In particolare, ha ricevuto il contributo di Sarepta Therapeutics, Vivisol, VitalAire e la sponsorizzazione di Roche. Dal punto di vista delle collaborazioni sul territorio nazionale, possiamo aggiungere per questa edizione della Giornata Nazionale una novità. L'Associazione Nazionale Carabinieri e l'Associazione Nazionale Marinai d'Italia hanno supportato in varie zone d'Italia la distribuzione delle latte di caffè, al fianco delle nostre Sezioni.

### Lasciti

Anche per il 2021 la campagna lasciti ha seguito la linea degli anni precedenti, concentrandosi interamente nella promozione del video istituzionale accompagnato dal claim **"Per noi sei importante"**.

Il sito dedicato lasciti.uildm.org è stato raggiunto da 8.627 visitatori diversi. Si è proseguito anche con il contatto degli studi notarili delle principali città italiane: prima con una mail di presentazione, poi, a quelli interessati, anche alcune copie delle guide ai lasciti UILDM e un espositore personalizzato per poterle mostrare. Sono stati contattati 839 studi notarili in tutta Italia.

### Natale

La campagna di Natale, come tutti i contenuti dell'anno, è stata declinata sul tema dei 60 anni. Sono stati mantenuti infatti sia il gadget della Giornata Nazionale, cioè la latta di caffè per proporlo come regalo per amici e parenti, e il claim "60 anni. È solo l'inizio". Sono state inviate ai donatori 2.334 lettere, inserite all'interno di una busta personalizzata e accompagnate da un inserto quadrato per promuovere il nuovo strumento di raccolta fondi dell'associazione. La campagna di Natale è stata infatti l'occasione per lanciare lo shop solidale **gadgetsolidali.uildm.org**, grazie al quale sono stati distribuiti 1.200 gadget associativi (farfalle shopper, latte di caffè edizione 2020 e 2021, farfalle porta-chiavi in vari colori, libri per la fascia elementari e medie, pergamene).

La strategia di quest'anno ha puntato anche a dedicare una comunicazione specifica **ai grandi donatori**. A questo target è stata inviata una lettera, insieme a una latta di caffè edizione 2021

con l'obiettivo di ringraziarli e far loro conoscere la possibilità di ordinare anche gli altri gadget UILDM.

È stato inoltre lanciato un ulteriore strumento di comunicazione rivolto a questo target: una newsletter che, con quattro uscite nel mese di dicembre, ha totalizzato 12.130 invii. Ad oggi raggiunge 1.700 iscritti.

La campagna è stata come sempre presente sui tutti canali di comunicazione UILDM, sia digitali che cartacei, con articoli e adv (=advertising) su alcune testate nazionali.

Per supportare questo periodo particolare dell'anno, è stato creato inoltre il Calendario dell'Avvento UILDM. Ogni giorno dal 1 al 24 dicembre sono state raccontate, sui canali social dell'associazione e sul sito, 24 storie UILDM: l'impegno dei volontari di Sezione, gli strumenti di raccolta fondi, i servizi che l'associazione mette a disposizione della propria comunità. Come se davvero si aprisse lo sportellino di un calendario, un mini-video ha accompagnato le varie giornate dell'Avvento UILDM.

### Campagna di Primavera Telethon-UILDM

L'1 e 2 maggio, in prossimità della **Festa della Mamma**, si è svolta la settima edizione della Campagna di Primavera. Anche nel 2021 è continuata la stretta collaborazione tra **UILDM e Fondazione Telethon** per la costruzione, promozione e diffusione della campagna.

Per il quarto 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 **"La Ricerca dona, dona per la Ricerca"**, una campagna sulle malattie genetiche rare che nasce dall'idea che la ricerca scientifica dona a tutti, e che tutti devono preservarla, sostenerla e averne cura.

Dall'11 al 19 dicembre 2021 sulle reti RAI si è svolta la 32a edizione della maratona televisiva Telethon. Nelle piazze e nelle Sezioni UILDM i volontari hanno distribuito i Cuori di cioccolato, il gadget pensato per trasmettere il messaggio di Telethon.











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 + 26 siti di Sezioni locali direttamente finanziati dalla Direzione Nazionale;
- 5 profili social;
- 4 progetti nazionali in corso per un totale di oltre 3.000 beneficiari, mille in più rispetto allo scorso anno;
- 2 bandi interni per un totale di 44 progetti monitorati e finanziati negli ultimi anni;
- 4 servizi nazionali garantiti in modo gratuito;
- 6.000 donatori presenti nel data base della Direzione Nazionale di cui 2.357 attivi (che hanno fatto almeno una donazione nel 2021), con un aumento del 30% sul totale donatori e del 77 % su quelli attivi.

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

- **Google for non profit:** una piattaforma che mette a disposizione un'intera suite di strumenti per la raccolta fondi e per la promozione digitale dell'associazione. La piattaforma offre circa 8.500,00 Euro al mese di pubblicità gratis. Nel 2021 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 6.000 contatti (30% in più rispetto al 2020).
- **Corporate fundraising:** nel 2021 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 200.000 Euro, grazie alla collaborazione di aziende coinvolte nell'evento della Giornata Nazionale e nella progettazione dell'associazione.
- **Digital fundraising:** per il 2021 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.
- **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. Strumento che ha dato una spinta importante al digital fundraising.
- **Newsletter dedicata ai donatori:** altra novità del 2021 è stata la costituzione di un ulteriore strumento di contatto con i donatori dell'associazione, una newsletter dedicata a loro che raccoglie 1.600 contatti. Nel 2021 sono state inviate ideate, scritte e inviate 10 newsletter che hanno avuto lo scopo di fidelizzare ulteriormente i donatori di UILDM - Direzione Nazionale.

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

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



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

Grazie al 5xmille liquidato nel 2021 e pari ad Euro 116.102,45 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 appuntamenti istituzionali.

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. Il 2021 è stato un anno particolarmente positivo per UILDM - Direzione Nazionale, facendo registrare un aumento della raccolta fondi del 52% rispetto al 2020, soprattutto grazie a due strumenti principali, ovvero la progettazione che ha permesso di aumentare l'introito da enti pubblici del 200% e la collaborazione con Intesa Sanpaolo che ha permesso all'associazione di avere un'ulteriore finestra mediatica e così allargare la propria base di donatori. La raccolta fondi di UILDM - Direzione Nazionale nel 2021 è stata così caratterizzata:

- il 18% dalle Sezioni locali;
- il 42% dai privati (individui e aziende);
- il 2% dai lasciti;
- il 38% da enti pubblici.

Resta costante la contrazione dei proventi da lasciti, una fonte di denaro che difficilmente si riesce a prevedere e a gestire, vista la sua natura di imprevedibilità intrinseca nello strumento stesso. 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 2021, come



negli anni precedenti si è attestato al 70%, ovvero UILDM - Direzione Nazionale, investe in progetti, attività, servizi e progettualità future il 70% di quanto raccoglie, il restante 30% serve a sostenere i costi di gestione, che includono le voci di costo del personale della Direzione Nazionale e le spese di gestione generale. Le entrate derivanti da attività di raccolta fondi costituiscono il 91% del valore totale e si confermano anche nel 2021 come la voce maggiormente impattante per la sostenibilità dell'associazione.

#### **Entrate secondarie**

Le entrate secondarie, come meglio specificate all'art. 2 comma 3 dello Statuto Nazionale UILDM approvato il 18 maggio 2019 che si rifà all'art. 6 del decreto legislativo 117/17, nel 2021 sono rappresentate da:

- fitti attivi per Euro 45.758,04
- sponsorizzazioni a supporto di eventi a carattere istituzionale per Euro 11.000,00
- rimborso spese condominiali riferite all'appartamento interno 4 in comodato d'uso gratuito a Fondazione Telethon per Euro 5.154,37
- plusvalenze derivanti dalla vendita di un terreno per Euro 36.128,00
- rimborsi assicurativi per danni immobile Direzione Nazionale per Euro 1.350,00

## CELEBRARE

*Il 2021 per UILDM è stato l'anno della celebrazione. Celebrare per noi ha significato ricordare i traguardi raggiunti, gli obiettivi centrati, la strada percorsa. Ha anche voluto dire rendicontare, ossia rendere conto concretamente ai nostri soci e ai sostenitori di quanto abbiamo fatto in questi anni. Non si tratta solo di presentare sterili numeri e dati, perché dietro a ogni cifra ci sono i volti delle persone che hanno fatto parte della lunga storia di UILDM e che hanno permesso alla nostra Associazione di arrivare fin qui.*

*Il 2021 è stato, dunque, l'occasione per ringraziare tutti i volontari che hanno speso la loro vita per UILDM. A volte non ce ne rendiamo conto, ma sono loro il vero motore della nostra Associazione. Sono state le braccia e le gambe instancabili dei nostri volontari a permetterci, in questi anni, di andare avanti, di realizzare servizi a misura della persona con*

*disabilità e progetti in cui la persona con disabilità è al centro della propria vita.*

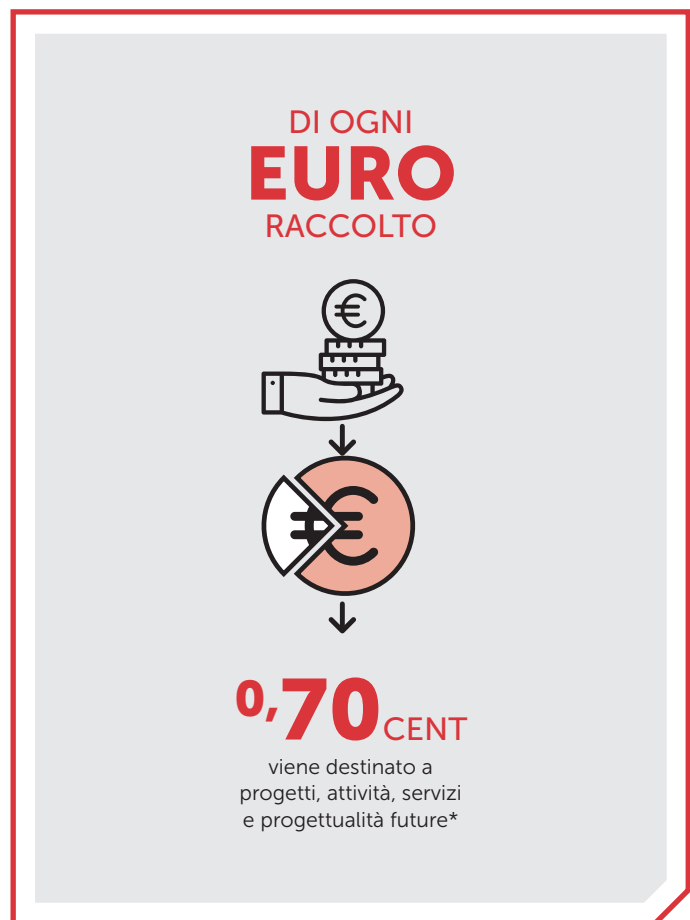
*Ma il nostro 2021 non è stato solo celebrazione perché il nostro sguardo è fisso sul futuro. Abbiamo ancora tanto da fare, in ambito sociale, legislativo e a sostegno della ricerca scientifica. Non ci fermiamo, perché non siamo abituati a farlo. La gioia di festeggiare un compleanno, lascia intravedere tutte le possibilità che abbiamo davanti a noi. Per noi i 60 anni non sono la fine di qualcosa, ma l'inizio del nostro futuro al fianco delle persone con una malattia neuromuscolare.*

Stefania Pedroni, vice presidente nazionale UILDM

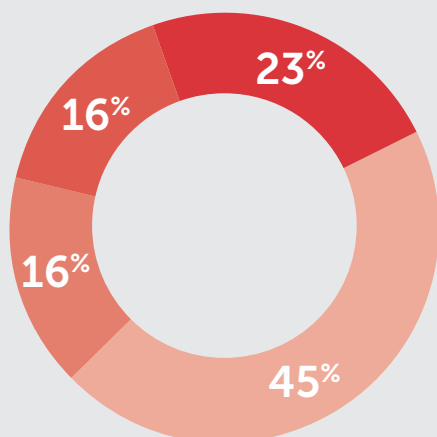
Pertanto il totale delle Entrate secondarie pari ad Euro 99.390,41 rispetta ampiamente i limiti percentuali previsti dalla normativa di riferimento.

### Donatori

UILDM – Direzione Nazionale per continuare a perseguire la sua azione sociale e i suoi obiettivi deve proseguire le azioni di potenziamento e consolidamento dell'attività di acquisizione di donatori e di risorse. I donatori sono il supporto essenziale attraverso cui l'associazione riesce a garantire servizi e progetti a sostegno delle persone con distrofia muscolare. Nel 2021, grazie al loro supporto, la Direzione Nazionale ha raccolto oltre Euro 490.000 (il 42% della raccolta fondi totale) da privati. Il supporto dei donatori è importante per i nostri progetti, per il sostegno alle Sezioni locali e per i nostri servizi di sostegno e di promozione dell'inclusione sociale e UILDM – Direzione Nazionale. Sono numerose le modalità con cui UILDM viene sostenuta: il 16% delle donazioni viene fatta sotto forma di erogazione liberale, il 23% attraverso il 5x1000, il 45% da aziende e il 16% dalla Giornata Nazionale. UILDM ha attivo ormai da due anni un contatto diretto e continuo con i propri donatori, attraverso cicli di comunicazione dedicati che prevedono l'invio di due comunicazioni cartacee (direct mailing) in due periodi specifici dell'anno: per il 5x1000 e per il Natale, oltre all'invio della rivista DM. Quest'anno inoltre è stata lanciata la newsletter dedicata ai donatori che conta già 1.600 iscritti e 10 numeri pubblicati.



## DONAZIONI DA PRIVATI



**16%** Erogazione liberale

**23%** 5X1000

**45%** Aziende

**16%** Giornata Nazionale

## FOCUS SULLE EROGAZIONI LIBERALI

UILDM - Direzione Nazionale ad oggi conta oltre 6.000 donatori individuali, di cui oltre 2.353 nel 2021 hanno almeno fatto una donazione per un importo totale di 231.506,03 Euro, con un incremento del 80% rispetto all'anno precedente. Le fonti di donazioni sono diverse e in UILDM ne possiamo individuare 5 così come indicate nella seguente tabella.

Fonte donazione	Incidenza sul totale
Direct Mailing	13%
Digital Fundraising	34%
Corporate Fundraising	34%
Giornata Nazionale	18%
Altro	1%

È interessante notare come la Giornata Nazionale resti un'importante opportunità per l'associazione per stimolare i propri stakeholder alla donazione e al sostegno delle attività e servizi garantiti, garantendo circa il 20% delle erogazioni liberali dell'associazione, diventando la prima fonte di finanziamento.





## BILANCIO AL 31/12/2021

ATTIVO	31/12/2021	31/12/2020
<b>Immobilizzazioni</b>		
Immateriali	0,00	54,90
- (Ammortamenti)		
- (Svalutazioni)		
Materiali	1.046.130,88	2.036.035,88
- (Ammortamenti)	-37.532,76	-35.489,57
Finanziarie	457.417,40	457.417,40
- (Svalutazioni)	-42.300,00	0,00
<b>Totale Immobilizzazioni</b>	<b>1.423.715,52</b>	<b>2.458.018,61</b>
<b>Attivo circolante</b>		
Disponibilità		
Crediti		
- entro 12 mesi	550.654,86	325.523,47
- oltre 12 mesi	44.000,00	0,00
Attività finanziarie che non costituiscono Immobilizzazioni	151.040,87	151.040,87
Disponibilità liquide	259.446,29	585.119,86
<b>Totale attivo circolante</b>	<b>1.005.142,02</b>	<b>1.061.684,20</b>
Ratei e risconti	74.458,04	41.648,58
<b>Totale attivo</b>	<b>2.503.315,58</b>	<b>3.561.351,39</b>

PASSIVO	31/12/2021	31/12/2020
<b>Patrimonio netto</b>		
Fondo di dotazione dell'Ente	781.591,56	1.702.715,56
Patrimonio vincolato		
- riserve statutarie		
- fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali		
Patrimonio libero		
- risultato gestionale dell'esercizio in corso	-20.272,76	-19.732,88
- risultato gestionale da esercizi precedenti	1.503.372,58	1.523.105,46
<b>Totale patrimonio netto</b>	<b>2.264.691,38</b>	<b>3.206.088,14</b>
- Fondo progetti Sezioni	0,00	0,00
- Fondo Rischi su crediti v/Sezioni	16.000,00	16.000,00
Trattamento fine rapporto di lavoro subordinato	77.753,22	63.177,02
<b>Debiti</b>		
- entro 12 mesi	78.341,63	145.644,17
- oltre 12 mesi	8.700,00	8.700,00
<b>Totale debiti</b>	<b>87.041,63</b>	<b>154.344,17</b>
Ratei e risconti	57.829,35	121.742,06
<b>Totale passivo</b>	<b>2.503.315,58</b>	<b>3.561.351,39</b>

RENDICONTO ECONOMICO	31/12/2021	31/12/2020
<b>Entrate istituzionali</b>		
Entrate da privati	337.528,28	482.417,16

RENDICONTO ECONOMICO	31/12/2021	31/12/2020
Entrate da Servizio Civile Universale	100.010,00	88.785,00
Contributi vari		
Entrate da soci ed associati	162.654,43	42.513,00
Entrate da Enti pubblici, Ministeri e Regioni	433.451,21	136.875,65
Altri ricavi	257.905,36	121.045,85
<b>Totale Entrate Istituzionali</b>	<b>1.291.549,28</b>	<b>871.636,66</b>
<b>Uscite</b>		
Per spese di gestione	115.357,97	84.596,75
Per servizi		
- Attività tipiche	126.993,69	104.402,08
- Oneri raccolta fondi progetti	564.073,52	262.144,05
- Progetti Sezioni		
Per il personale		
- Salari e stipendi e co co pro	145.384,70	142.423,05
- Oneri sociali	58.706,20	39.980,99
- Trattamento di fine rapporto	15.424,50	12.402,77
- Servizi E-net	0,00	24.000,00
- Servizio Civile Universale	105.784,34	91.873,71
- Informazione e comunicazione	98.178,75	83.554,74
Ammortamenti e svalutazioni		
- Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali	54,90	54,90
- Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	2.043,19	2.537,25
Oneri diversi di gestione	13.013,24	11.903,76
Accantonamento a fondo rischi	0,00	16.000,00
<b>Totale Uscite Istituzionali</b>	<b>1.245.015,00</b>	<b>875.874,05</b>
Differenza tra Entrate e Uscite Istituzionali	46.534,28	-4.237,39
Proventi e oneri finanziari		
- Proventi finanziari	2.050,93	770,84
- Interessi e altri oneri finanziari	-3.933,84	-1.723,55
<b>Totale proventi e oneri finanziari</b>	<b>-1.882,91</b>	<b>-952,71</b>
Rettifiche di valore attività finanziarie		
- Svalutazioni partecipazioni	-42.300,00	0,00
<b>Totale rettifiche di valore attività finanziarie</b>	<b>-42.300,00</b>	<b>0,00</b>
<b>Proventi e oneri straordinari</b>		
Proventi		
- Sopravvenienze attive	2.413,70	1.814,00
Oneri		
- Sopravvenienze passive	196,03	33,78
- Minusvalenze da alienazione	9.909,00	0,00
<b>Totale delle partite straordinarie</b>	<b>-7.691,33</b>	<b>1.780,22</b>
Risultato prima delle imposte	-5.339,96	-3.409,88
Imposte sul reddito d'esercizio 2020		
- Imposte correnti	-14.932,80	-16.323,00
<b>Risultato d'esercizio</b>	<b>-20.272,76</b>	<b>-19.732,88</b>

## RELAZIONE DI MISSIONE ANNO 2021

### Premessa

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2021, il quale è composto dallo Stato Patrimoniale e dal Rendiconto gestionale.

Il Bilancio presenta un disavanzo di gestione di Euro 20.272,76.

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 2021 sono stati fatturati Euro 45.758,04 per fitti attivi ed Euro 11.000,00 per sponsorizzazioni. Tale attività accessoria è strumentale alla missione associativa e le risorse ottenute sostengono lo scopo istituzionale.

### CRITERI DI VALUTAZIONE

Il criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2021 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi.

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a

criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell’attività.

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

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

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

### IMMOBILIZZAZIONI

#### Materiali

Il c/ terreni e fabbricati evidenzia un saldo di Euro 1.002.128,90, con una variazione di Euro 989.905,00 dovuta a:

- vendita di una porzione di terreno a Trieste
- vendita dell’immobile di Venezia alla Sezione
- donazione dell’immobile di Genova alla Sezione

	EURO
Terreno Trieste, Dono del Comune di Trieste	3.522,97
Incremento Comunità Opicina Trieste	115.265,67
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

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

Pordenone	Terreno
Cremona	Lascito Sambinelli località Cà D'Andrea - Appartamento
Argenta (FE)	Lascito Fontana/Manis – Due appartamenti di cui uno è affittato a privato fino a febbraio 2022
Palermo	Lascito Rizzuto – Un appartamento occupato di cui deteniamo la nuda proprietà
Parma	Lascito Fochi – Un bar/caffetteria che siamo tenuti a vendere per devolvere l'intero ricavato di vendita a FIRC/AIRC
Mestre Venezia	Lascito Basato – 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

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

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

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

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

### Crediti

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

### Debiti

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

### Ratei e risconti

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

### Fondo TFR

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

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

### Fondo rischi su crediti verso Sezioni

È ancora iscritto a bilancio il fondo rischi per le Sezioni stanziato nel 2020.

### Riconoscimento delle Entrate

Le entrate vengono riconosciute in base alla competenza temporale.

Qualora non sia certo il se ed il quantum verrà preferito il criterio di cassa.

### Partecipazioni

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

In considerazione della chiusura del Centro Clinico Nemo Messina, la cui valutazione dell'asset immobiliare è in corso, è stata operata la svalutazione della partecipazione di Fondazione Aurora nella misura del 30% in via prudenziale.

### Impegni di terzi per immobili in uso a Sezioni

**Sezione Genova:** si evidenzia che in data 29.12.2021 si è concluso il passaggio di proprietà dell'immobile di Genova alla Sezione, a seguito dell'operazione il relativo mutuo acceso nel 2006 non risulta più in capo a UILDM Direzione Nazionale.

**Sezione Pavia:** in data 06.04.2009 è stato stipulato un mutuo ipotecario sull'immobile di Euro 295.000,00 incrementato di Euro 50.000,00 per la ristrutturazione dello stesso.

Il debito residuo al 31.12.2021 ammonta a Euro 257.158,01.



## ATTIVITÀ

### Partecipazioni

DESCRIZIONE	31/12/2020	31/12/2021
E-net Scarl	9.968,00	9.968,00
Fondazione Centro Clinico Milano	288.950,00	288.950,00
DN Registro malattie	12.500,00	12.500,00
Fondazione Aurora	141.000,00	98.700,00
Vita Spa	4.999,40	4.999,40
<b>TOTALE</b>	<b>457.417,40</b>	<b>415.117,40</b>

## C) ATTIVO CIRCOLANTE

### II. Crediti

UILDM vanta i seguenti crediti:

- Verso clienti esterni: Euro 12.515,10;
- Verso le Sezioni: Euro 303.049,34.

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

RIEPILOGO	EURO
Crediti quote sociali	20.415,00
Crediti GN	22.809,28
Crediti diversi	176.630,06
Crediti Servizio Civile	83.195,00
<b>TOTALE CREDITI V/SEZIONI</b>	<b>303.049,34</b>

- Verso Assicurazione per TFR: Euro 77.666,78;
- Verso Ministero per progetti Plus, A Scuola di Inclusione e Welfare 4.0: Euro 164.000,00;
- Verso l'Erario Euro 28.499,40 così suddivisi:
  - Rda su interessi attivi: Euro 2.365,99;
  - Crediti per acconti versati di Ires, Irap, etc.: Euro 24.729,56;
  - Bonus D.L. 3/2020: Euro 1.403,85;

- Verso Inail: Euro 1.940,34;
- Verso terzi per anticipi: Euro 6.983,90;
- Deposito cauzionale: Euro 1.040,87 Gestore Enel Energia Mercato Libero.

Sono iscritte inoltre immobilizzazioni finanziarie:

- Polizza Dedicata Intesa San Paolo: Euro 100.000,00 sottoscritta in data 24/01/2020 con scadenza 24/01/2027 e rendimento annuo pari al 1,28%.
- Fondi Eurizon Green Bonds emessi da Banca Intesa: Euro 50.000,00.

### IV. Disponibilità liquide

DESCRIZIONE	31/12/2021
C/C bancario dedicato Progetto A Scuola di Inclusione n. 165621	15.223,88
C/C bancario Intesa San Paolo n. 102145	180.186,17
C/C bancario dedicato Progetto PLUS n. 158037	622,15
C/C postale n. 237354	4.903,58
Denaro e altri valori in cassa	50.130,85
Carta prepagata	215,19
Conto Paypal	8.164,47
<b>TOTALE</b>	<b>259.446,29</b>

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

### RATEI / RISCONTI ATTIVI

DESCRIZIONE	31/12/2021
Ratei attivi	61.508,58
Risconti attivi	12.949,46
<b>TOTALE</b>	<b>74.458,04</b>

I ratei attivi si riferiscono principalmente ad entrate riscosse nel 2022 relative alla raccolta da Forfunding attivata per il progetto A Scuola di Inclusione, alle entrate da Unicredit per il sostegno

al progetto Diritto all'eleganza, alle entrate per il progetto EPITHE4FSHD e alle entrate relative alla Giornata Nazionale.

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

## PATRIMONIO NETTO

DESCRIZIONE	31/12/2021
Capitale	781.591,56
Avanzi esercizi precedenti	1.503.372,58
Disavanzo di gestione 2021	-20.272,76
<b>TOTALE</b>	<b>2.264.691,38</b>

## TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

SALDO AL 31/12/2020	SALDO AL 31/12/2021
63.177,02	77.753,22

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31.12.2021 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR. Tra i crediti è presente il relativo importo versato all'assicurazione per il TFR, già menzionato.

## FONDI

DESCRIZIONE	SALDO AL 31/12/2020	SALDO AL 31/12/2021
Fondo Rischi su Crediti	16.000,00	16.000,00
<b>TOTALE</b>	<b>16.000,00</b>	<b>16.000,00</b>

## DEBITI

DESCRIZIONE	SALDO AL 31/12/2020	SALDO AL 31/12/2021
Depositi cauzionali passivi	8.700,00	8.700,00
Personale dipendente	10.631,00	12.929,50
Erario c/Iva	1.342,00	682,00
Debiti per ritenute effettuate	11.043,72	8.711,63

DESCRIZIONE	SALDO AL 31/12/2020	SALDO AL 31/12/2021
Debiti verso istituti previdenziali e assistenziali	1.816,83	11.697,55
Erario c/imposta sost. riv. TFR	0,00	323,19
Fornitori e fatture da ricevere	32.972,87	33.267,32
Debiti verso Sezioni	84.362,11	2.796,86
Debiti per spese condominiali	3.475,64	7.933,58
<b>TOTALE</b>	<b>154.344,17</b>	<b>87.041,63</b>

Le variazioni in aumento inerenti il debito verso istituti previdenziali ed assistenziali e il personale dipendente sono motivate dal rientro al regime di tassazione ordinaria dopo che nel 2020 erano state fruite le agevolazioni derivanti dall'attivazione della CIG per i rapporti di lavoro in essere.

I debiti verso Sezioni sono riferiti alle Sezioni partner del progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" (Genova e Venezia) e verranno saldati in funzione dell'esito della verifica contabile/amministrativa a cura del Ministero.

## RATEI PASSIVI – RISCONTI PASSIVI

I Ratei passivi per Euro 18.181,00 sono riferiti a:

- spese di gestione per Euro 609,30;
- spese personale per Euro 17.571,70.

che verranno sostenute nel 2022 ma di competenza 2021.

I Risconti Passivi per Euro 39.648,35 sono riferiti a:

- Entrate relative al progetto in partenariato con Fish "Welfare 4.0" la cui competenza economica è attribuita all'esercizio successivo.

## CONTO ECONOMICO

### Entrate

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

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

Le entrate da Sezioni sono così suddivise:

ENTRATE	SALDO AL 31/12/2021
Quote sociali 2021 – Nr. 8.859	44.295,00
Rimborso materiale e varie	20,50
Servizio Civile Universale da Sezioni	51.300,00
Entrate diverse da Sezioni	50.894,00
Giornata Nazionale da Sezioni	46.540,00
Eredità 10% da Sezioni (Ottaviano, Pavia, Como)	20.904,93
<b>TOTALE</b>	<b>213.954,43</b>

Le entrate da privati sono così suddivise:

ENTRATE	SALDO AL 31/12/2020	SALDO AL 31/12/2021
Donazioni private e entrate da gadget	90.348,15	82.275,44
Servizio Civile Universale da Enti terzi	0,00	21.800,00
5xmille	262.905,05	116.102,45
Entrate da altri enti/ associazioni terze	-	10.895,69
Giornata Nazionale	91.499,00	31.461,00
Contributo Telethon	37.664,96	96.793,70
<b>TOTALE</b>	<b>482.417,16</b>	<b>359.328,28</b>

Le entrate da Enti pubblici per un totale di Euro 460.361,21 si riferiscono a:

- progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" per Euro 170.000,03;
- progetto "Plus: per un lavoro utile e sociale" per Euro 50.000,00;
- contributo Avviso 3/2020 per Euro 209.099,53;
- progetto "Welfare 4.0" per Euro 4.351,65;
- contributo per formazione Enti Dipartimento SCU per euro 26.910,00.

Le entrate diverse per un totale di Euro 257.905,36 si riferiscono a:

- Fitti attivi: Euro 45.758,04;
- Sponsorizzazioni: Euro 11.000,00;

- Rimborsi spese condominiali: Euro 5.154,37;
- Eredità e lasciti alla DN: Euro 18.313,47 (Lascito Chilò e Lascito Bosisio);
- Plusvalenze da vendita porzione terreno Trieste: Euro 36.128,00;
- Entrate da piattaforma Forfunding Gruppo Intesa SanPaolo: Euro 118.240,59;
- Entrate da Unicredit per sostegno Progetto Diritto all'eleganza: Euro 21.670,89;
- Rimborsi assicurativi: Euro 1.350,00;
- Altro: Euro 290,00.

#### Uscite

USCITE	SALDO AL 31/12/2020	SALDO AL 31/12/2021
Acquisti e spese da attività istituzionali	104.402,08	126.993,69
Acquisti e spese da attività di gestione	84.596,75	115.357,97
Servizi da attività tipiche (progetti e contributi)	262.144,05	564.073,52
Servizio Civile Universale	91.873,71	105.784,34
Informazione e comunicazione	47.843,51	62.722,86
Servizi E-net Scarl	24.000,00	0,00
Stampa Giornale DM	35.711,23	35.455,89
Altri oneri di gestione	27.937,54	13.209,27
Costi del Personale	194.806,81	219.515,40
Oneri finanziari e commissioni	1.723,55	3.933,84
Svalutazioni partecipazioni	0,00	42.300,00
Oneri straordinari	0,00	9.909,00
Imposte dell'esercizio	16.323,00	14.932,80
<b>TOTALE</b>	<b>891.362,23</b>	<b>1.314.188,58</b>

Tra le spese per attività istituzionale per un totale di Euro 126.993,69 segnaliamo in particolare:

- spese per Giornata Nazionale per Euro 66.949,07;



- contributi a Sezioni per Euro 28.086,49;
- spese per 60° anniversario UILDM per Euro 16.991,91.

Tra i servizi da attività tipiche per un totale di Euro 564.073,52 vengono rilevate tutte le spese inerenti le progettazioni ministeriali (progetto A scuola di inclusione, progetto Plus, progetto Welfare 4.0) e non (progetto EPITHE4FSHD e progetti UILDM), oltre ai contributi erogati alle Sezioni UILDM riferiti alla Campagna di Primavera Telethon - UILDM.

Gli oneri straordinari fanno riferimento alla minusvalenza per la vendita dell'immobile di Venezia.

### Ammortamenti dell'esercizio

Vengono contabilizzati ammortamenti relativi a:

- Imm. immateriali per Euro 54,90;
- Imm. materiali per Euro 2.043,19.

### Proventi e oneri finanziari

	PROVENTI	ONERI
Interessi attivi	2.050,93	-
Commissioni bancarie e postali	-	3.933,84
<b>TOTALE</b>	<b>2.050,93</b>	<b>3.933,84</b>

### Rettifiche di valore attività finanziarie

DESCRIZIONE	EURO
Svalutazione partecipazione Fondazione Aurora	42.300,00
<b>TOTALE</b>	<b>42.300,00</b>

La svalutazione partecipazioni è stata calcolata nella misura del 30% del valore della partecipazione.

### Imposte dell'esercizio

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

- IRES Euro 4.419,00;
- IRAP Euro 9.812,00.

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

Le imposte sull'attività commerciale vengono calcolate forfettariamente in ragione del 3% del fatturato.

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

Padova, 28 marzo 2022

Il Presidente  
Marco Rasconi

## SITUAZIONE PATRIMONIALE COMPARATA AL 31/12/2021

ATTIVITÀ SALDO AL	31/12/19	31/12/20	31/12/21
Diritti di brev.E util. Opere ing.	274,50	274,50	274,50
<b>Immobilizzazioni immateriali</b>	<b>274,50</b>	<b>274,50</b>	<b>274,50</b>
Terreni e fabbricati	1.992.033,90	1.992.033,90	1.002.128,90
Impianti e macchinario	16.081,46	16.081,46	16.081,46
Attr.Varie e minute (<516,46 e.)	1.002,99	1.002,99	1.002,99
Mobili e macc.D'uff. (Altri beni)	26.917,53	26.917,53	26.917,53
<b>Immobilizzazioni materiali</b>	<b>2.036.035,88</b>	<b>2.036.035,88</b>	<b>1.046.130,88</b>
Crediti immobilizzati	1.040,87	151.040,87	151.040,87
<b>Immobilizzazioni finanziarie</b>	<b>1.040,87</b>	<b>151.040,87</b>	<b>151.040,87</b>
Crediti verso clienti	55.622,51	19.013,46	12.515,10
Crediti verso Sezioni	164.261,67	206.525,81	303.049,34
<b>Totale crediti istituzionali</b>	<b>219.884,18</b>	<b>225.539,27</b>	<b>315.564,44</b>
Crediti diversi	103.862,61	72.926,85	248.650,68
Crediti tributari	17.429,15	25.342,70	28.499,40
Crediti v/istituti previdenziali	563,82	1.487,76	1.940,34
Crediti v/altri	0,00	226,89	0,00
<b>Altri crediti</b>	<b>121.855,58</b>	<b>99.984,20</b>	<b>279.090,42</b>
Altre partecipazioni	702.418,00	457.417,40	415.117,40
<b>Att. Finanz. Che non cost. Immob</b>	<b>702.418,00</b>	<b>457.417,40</b>	<b>415.117,40</b>
Depositi bancari e postali	360.229,39	584.300,42	209.100,25
Denaro e valori in cassa	588,61	819,44	50.346,04
<b>Disponibilità liquide</b>	<b>360.818,00</b>	<b>585.119,86</b>	<b>259.446,29</b>
Ratei attivi	69.309,03	30.703,49	61.508,58
Risconti attivi	12.662,11	10.945,09	12.949,46
<b>Ratei e risconti attivi</b>	<b>81.971,14</b>	<b>41.648,58</b>	<b>74.458,04</b>
<b>Totale attività</b>	<b>3.524.298,15</b>	<b>3.597.060,56</b>	<b>2.541.122,84</b>
<b>Perdita d'esercizio</b>	<b>0,00</b>	<b>19.732,88</b>	<b>20.272,76</b>
<b>Totale a pareggio</b>	<b>3.524.298,15</b>	<b>3.616.793,44</b>	<b>2.561.395,60</b>

<b>PASSIVITÀ SALDO AL</b>	<b>31/12/19</b>	<b>31/12/20</b>	<b>31/12/21</b>
F/amm lic. d'uso sof. a tem. ind.	164,70	219,60	274,50
<b>F/amm immobilizzazioni immat.</b>	<b>164,70</b>	<b>219,60</b>	<b>274,50</b>
F/amm impianti e macchinario	7.643,21	8.849,32	10.055,43
F/amm attr. varie e minute	1.002,99	1.002,99	1.002,99
F/amm mobili e macch. ord. d'uff.	24.306,12	25.637,26	26.474,34
<b>F/amm immob. materiali</b>	<b>32.952,32</b>	<b>35.489,57</b>	<b>37.532,76</b>
Fondo progetti Sezioni	12.960,19	0,00	0,00
F.do rischi su crediti v/Sezioni	0,00	16.000,00	16.000,00
<b>Fondi vincolati</b>	<b>12.960,19</b>	<b>16.000,00</b>	<b>16.000,00</b>
Capitale sociale	1.702.715,56	1.702.715,56	781.591,56
Avanzo esercizi precedenti	1.320.736,32	1.523.105,46	1.503.372,58
<b>Patrimonio netto</b>	<b>3.023.451,88</b>	<b>3.225.821,02</b>	<b>2.284.964,14</b>
Fondo TFR	56.935,34	63.177,02	77.753,22
<b>TFR lavoro subordinato</b>	<b>56.935,34</b>	<b>63.177,02</b>	<b>77.753,22</b>
Debiti verso fornitori	43.477,46	26.487,67	28.583,56
Debiti verso Sezioni	0,00	84.362,11	2.796,86
Fatture da ricevere	18.686,33	6.485,20	4.683,76
<b>Debiti v/fornitori</b>	<b>62.163,79</b>	<b>117.334,98</b>	<b>36.064,18</b>
Debiti tributari	18.385,78	12.385,72	9.716,82
<b>Debiti tributari</b>	<b>18.385,78</b>	<b>12.385,72</b>	<b>9.716,82</b>
Debiti v/ist. prev. e secur. soc.	14.267,54	1.816,83	11.697,55
<b>Debiti v/ist. prev. e secur. soc.</b>	<b>14.267,54</b>	<b>1.816,83</b>	<b>11.697,55</b>
Altri debiti	78.324,02	22.806,64	29.563,08
<b>Altri debiti</b>	<b>78.324,02</b>	<b>22.806,64</b>	<b>29.563,08</b>
Ratei passivi	22.323,45	21.742,03	18.181,00
Risconti passivi	0,00	100.000,03	39.648,35
<b>Ratei e risconti passivi</b>	<b>22.323,45</b>	<b>121.742,06</b>	<b>57.829,35</b>
<b>Totale passività</b>	<b>3.321.929,01</b>	<b>3.616.793,44</b>	<b>2.561.395,60</b>
<b>Utile d'esercizio</b>	<b>202.369,14</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>Totale a pareggio</b>	<b>3.524.298,15</b>	<b>3.616.793,44</b>	<b>2.561.395,60</b>



**RENDICONTO GESTIONALE COMPARATO AL 31/12/2021**

<b>ONERI SALDO AL</b>	<b>31/12/19</b>	<b>31/12/20</b>	<b>31/12/21</b>
Attività istituzionale	167.520,67	104.402,08	126.993,69
<b>Attività istituzionale</b>	<b>167.520,67</b>	<b>104.402,08</b>	<b>126.993,69</b>
Costi per servizi	94.069,09	84.596,75	115.357,97
<b>Spese di gestione</b>	<b>94.069,09</b>	<b>84.596,75</b>	<b>115.357,97</b>
Stipendi	147.114,09	142.423,05	145.384,70
Oneri sociali	54.103,13	39.980,99	58.706,20
Trattamento fine rapporto	15.579,82	12.402,77	15.424,50
<b>Costo del personale</b>	<b>216.797,04</b>	<b>194.806,81</b>	<b>219.515,40</b>
Ammortamento software	54,90	54,90	54,90
<b>Amm.ti imm. immateriali</b>	<b>54,90</b>	<b>54,90</b>	<b>54,90</b>
Amm.to ord. imp. gen.	1.206,11	1.206,11	1.206,11
Amm.to mobili e macchine d'uff.	1.499,51	1.331,14	837,08
<b>Amm.to imm. mat. - Ordinario</b>	<b>2.705,62</b>	<b>2.537,25</b>	<b>2.043,19</b>
Progettazione e servizi	577.456,42	354.017,76	669.857,86
<b>Progettazione e servizi</b>	<b>577.456,42</b>	<b>354.017,76</b>	<b>669.857,86</b>
Accantonamenti perdite su crediti	0,00	16.000,00	0,00
<b>Accantonamenti per rischi</b>	<b>0,00</b>	<b>16.000,00</b>	<b>0,00</b>
Informazione e comunicazione	183.982,10	107.554,74	98.178,75
<b>Informazione e comunicazione</b>	<b>183.982,10</b>	<b>107.554,74</b>	<b>98.178,75</b>
Imposte e tasse	13.407,96	11.841,82	13.013,24
Altri oneri diversi di gestione	1.392,14	95,72	196,03
Minusvalenze da alienazione	0,00	0,00	9.909,00
<b>Oneri diversi di gestione</b>	<b>14.800,10</b>	<b>11.937,54</b>	<b>23.118,27</b>
Oneri finanziari	1.318,99	1.601,81	3.933,84
Verso altri (oneri finanziari)	6,78	121,74	0,00
<b>Oneri finanziari</b>	<b>1.325,77</b>	<b>1.723,55</b>	<b>3.933,84</b>
Svalutazioni di partecipazioni	0,00	0,00	42.300,00
<b>Svalutazioni</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>42.300,00</b>
Imposte correnti	9.496,00	16.323,00	14.932,80
<b>Imposte sul reddito dell'esercizio</b>	<b>9.496,00</b>	<b>16.323,00</b>	<b>14.932,80</b>
<b>Totale oneri</b>	<b>1.268.207,71</b>	<b>893.954,38</b>	<b>1.316.286,67</b>
<b>Utile d'esercizio</b>	<b>202.369,14</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>Totale a pareggio</b>	<b>1.470.576,85</b>	<b>893.954,38</b>	<b>1.316.286,67</b>

<b>PROVENTI SALDO AL</b>	<b>31/12/19</b>	<b>31/12/20</b>	<b>31/12/21</b>
Entrate da Sezioni	156.504,00	131.298,00	213.954,43
<b>Entrate da Sezioni</b>	<b>156.504,00</b>	<b>131.298,00</b>	<b>213.954,43</b>
Entrate da privati	339.073,37	482.417,16	359.328,28
<b>Entrate da privati</b>	<b>339.073,37</b>	<b>482.417,16</b>	<b>359.328,28</b>
Contrib. pubb. e da ministeri	234.522,56	136.875,65	460.361,21
<b>Entrate da enti pubblici</b>	<b>234.522,56</b>	<b>136.875,65</b>	<b>460.361,21</b>
Altre entrate	729.176,69	121.045,85	257.905,36
<b>Altre entrate</b>	<b>729.176,69</b>	<b>121.045,85</b>	<b>257.905,36</b>
Prov. diversi dai precedenti	11.300,23	2.584,84	4.464,63
<b>Altri proventi finanziari</b>	<b>11.300,23</b>	<b>2.584,84</b>	<b>4.464,63</b>
<b>Totale proventi</b>	<b>1.470.576,85</b>	<b>874.221,50</b>	<b>1.296.013,91</b>
<b>Perdita d'esercizio</b>	<b>0,00</b>	<b>19.732,88</b>	<b>20.272,76</b>
<b>Totale a pareggio</b>	<b>1.470.576,85</b>	<b>893.954,38</b>	<b>1.316.286,67</b>

**RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO  
all'assemblea degli associati in occasione dell'approvazione  
del bilancio di esercizio chiuso al 31 dicembre 2021, 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 2021 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 31.12.2021, adottato dalla Direzione Nazionale redatto per la prima volta 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 disavanzo d'esercizio di euro 20.272,76. 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 2021, così come redatto dall'organo amministrativo.

**Casagiove, 28/04/2022**

L'organo di controllo  
monocratico  
Modestino Rag. Iannotta

## RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO

### Bilancio sociale al 31.12.2021 – "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 2021 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 2021 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 2021 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, abbiamo [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, 19/04/2022

L'organo di controllo  
monocratico  
Modestino Rag. Iannotta

The first part of the document discusses the importance of maintaining accurate records in a business setting. It highlights how proper record-keeping can help in identifying trends, making informed decisions, and ensuring compliance with legal requirements. The text emphasizes that records should be organized, up-to-date, and easily accessible to all relevant personnel.

Next, the document addresses the challenges of data management in a digital age. With the increasing volume of data generated by various sources, businesses face the task of storing, securing, and analyzing this information effectively. The text suggests implementing robust data management systems and protocols to mitigate risks and maximize the value of the data.

The third section focuses on the role of technology in streamlining business operations. It explores how automation and digital tools can reduce manual errors, save time, and improve overall efficiency. The document encourages businesses to invest in the latest technologies and provide training to their employees to ensure they can leverage these tools to their advantage.

Finally, the document concludes by discussing the importance of continuous improvement and innovation. It stresses that businesses should regularly evaluate their processes and seek out new ways to optimize their performance. By fostering a culture of innovation and learning, businesses can stay competitive in a rapidly changing market.



## **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.*

Via Vergerio 19, 35126 Padova | Telefono: 049/8021001 – 757361  
direzionenazionale@uildm.it | uildm.org  
Codice fiscale: 80007580287 | Partita IVA: 05165880286

