

"AL TUO FIANCO TUTTI I GIORNI,,

BILANCIO SOCIALE 2018

UN ANNO INSIEME CON LA PERSONA AL CENTRO



DIREZIONE NAZIONALE

Progetto e coordinamento editoriale:

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus - Direzione nazionale

Pubblicato e distribuito da:

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus - Direzione nazionale

Progetto grafico e impaginazione:

Dejavu - Listen Think Create

Via Mosè Bianchi 101, 20149 Milano, www.dejavu.it

Finito di stampare: maggio 2019

Nuova Grafotecnica snc – Casalserugo (PD)

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



Il Bilancio sociale è lo strumento più tangibile della trasparenza delle nostre azioni e dell'impegno quotidiano affinché tutti, senza esclusione, possano sentirsi parte della nostra società.

Il 2018 è stato l'anno del **consolidamento di grandi progetti** e della nostra capacità di **fare rete** nel territorio nazionale.

Ha preso avvio il progetto "PLUS: Per un lavoro utile e sociale", dedicato alla formazione e all'inserimento lavorativo di 80 persone con disabilità. Da sempre UILDM richiama l'attenzione sul lavoro quale dimensione essenziale per la vita delle persone e delle loro scelte per una vita indipendente e autonoma. Con questo progetto vogliamo creare cultura, mettere l'accento sulla persona con disabilità non come peso, ma **come risorsa** per il contributo che può dare alla società.

È cresciuto, inoltre, il nostro impegno nella **partecipazione** a tavoli di confronto sui diritti delle persone con disabilità e la collaborazione con associazioni nazionali e locali.

Nel 2018 siamo entrati nel Forum del Terzo Settore. Siamo molto onorati di far parte di

questa grande realtà che si impegna per la collettività e per i valori della solidarietà, della partecipazione e dell'inclusione sociale. Come UILDM mettiamo a disposizione il nostro bagaglio di esperienza e di storia per trovare strumenti di risposta sempre migliori **a servizio dei bisogni delle persone con disabilità neuromuscolari**, e di tutte le fragilità.

Abbiamo cercato nuove strade per raggiungere e coinvolgere direttamente le persone con distrofia muscolare, **potenziato i canali di dialogo, informazione e approfondimento** per rispondere in maniera efficace ai bisogni.

Anche nel 2018 abbiamo sostenuto la **ricerca scientifica**, grazie soprattutto al lavoro dei nostri soci e volontari. La ricerca in questi anni ha fatto molti passi in avanti nel trattamento delle patologie neuromuscolari, soprattutto perché ha portato a un notevole miglioramento della qualità della vita. Penso alle grandi novità relative alla somministrazione del farmaco Spiranza per le persone con l'atrofia muscolare spinale. Sono passi che ci riempiono di **speranza per il futuro**.

Continueremo a **lavorare con umiltà e impegno**, con la consapevolezza che siamo protagonisti capaci di incidere nelle cose e portatori di cambiamenti possibili.

La rendicontazione che presentiamo qui, sotto forma di numeri e parole, è il frutto di un percorso condiviso con le nostre Sezioni, soci, volontari, sostenitori e partner.

A loro va il nostro sentito grazie.

Marco Rasconi
Presidente nazionale UILDM



CRITERI E METODO

Con questo documento UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è al suo quattordicesimo anno di rendicontazione. **Il Bilancio sociale è la cartina tornasole dell'evoluzione della nostra associazione** in questi ultimi anni, sia dal punto di vista delle attività sia dei progetti che UILDM ha messo in atto per i propri soci, gli utenti e le famiglie che si avvicinano al nostro mondo in cerca di una risposta e di un supporto. **Attraverso il Bilancio sociale**, UILDM mostra la propria capacità di raccontarsi verso l'esterno e verso l'interno e di mantenere gli impegni presi. **Questo documento è il principale strumento di monitoraggio e valutazione dei processi interni**, in riferimento non solo alle tematiche economiche ma anche sociali, rappresentando i risultati in termini misurabili e confrontabili nello spazio e nel tempo.

Il primo Bilancio sociale è stato pubblicato nel 2005, in continuità con il percorso di trasparenza intrapreso con la nascita dell'associazione nel 1961. **Il nostro metodo si basa sui principi di rendicontazione, neutralità, coerenza e inclusione** menzionati sia nella legge delega 106/2016 che nel Decreto legislativo 117/2017.

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

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

Dall'anno 2015 UILDM ha avviato **un percorso di rafforzamento della sua immagine**, sia in termini comunicativi che in termini di servizi offerti ai soci, agli utenti e alle loro famiglie. In questi anni si è lavorato molto per consolidare il rapporto di vicinanza, fiducia e comprensione reciproca con gli stakeholder, informandoli costantemente su ciò che è stato fatto, sui risultati raggiunti anche grazie al loro sostegno e sulle progettualità future. Il Bilancio sociale 2018 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 2018 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 2018, 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.



INDICE

NOI	9	DIRITTO ALL'ELEGANZA.....	37
LA STORIA.....	10	GIOCANDO SI IMPARA.....	37
IL TERRITORIO.....	10	LA RICERCA.....	38
I CENTRI CLINICI NEMO.....	11	BANDO NAZIONALE 2017	40
IL SOSTEGNO ALLA RICERCA.....	11	I SERVIZI	43
LE AZIONI.....	11	IL CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE	
LA NOSTRA VISIONE	11	LEGISLATIVA	44
I NOSTRI VALORI E I PRINCIPI		LA COMMISSIONE MEDICO-	
ISPIRATORI.....	12	SCIENTIFICA	45
LA DIREZIONE NAZIONALE.....	13	SPORTELLO INFORMATIVO.....	45
LA COMMISSIONE		SERVIZIO CIVILE.....	46
MEDICO-SCIENTIFICA.....	15	GRUPPO DONNE UILDM.....	48
LE SEZIONI UILDM E LA RETE		GRUPPO GIOVANI UILDM.....	48
TERRITORIALE.....	16	LA COMUNICAZIONE.....	48
LE DISTROFIE E LE MALATTIE		GLI EVENTI.....	51
NEUROMUSCOLARI	17	LE CAMPAGNE	51
LA RICERCA.....	18	VALORE AGGIUNTO	55
LE PERSONE	23	FUNDRAISING.....	56
LE MANIFESTAZIONI NAZIONALI.....	24	DONATORI.....	58
SOCI.....	25	RELAZIONE AL	
UTENTI, VOLONTARI, DONATORI,		BILANCIO CHIUSO IL 31/12/2018	60
DIPENDENTI E CONSULENTI.....	27	SITUAZIONE PATRIMONIALE	
LA RETE E I PARTNER.....	28	COMPARATA AL 31/12/2018.....	64
I PROGETTI	35	RENDICONTO GESTIONALE	
PLUS: PER UN LAVORO UTILE E SOCIALE.		COMPARATO AL 31/12/2018	66
PROGETTO DI INCLUSIONE SOCIO		RELAZIONE REVISORE LEGALE	
LAVORATIVA PER LE PERSONE CON		UILDM AL BILANCIO AL 31/12/2018	67
DISABILITÀ.....	36		



NOI | 01



IDENTITÀ

UILDM - Unione Italia Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus 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 più di 55 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 **58 province**. Opera a differenti livelli sul territorio nazionale e rappresenta un sostegno importante per circa **10.000 soci** e **30.000 utenti** con disabilità e le loro famiglie. Le Sezioni svolgono un'importante funzione sociale e medico riabilitativa, offrendo servizi quali trasporto, Segretariato Sociale, attività di formazione e sportive, assistenza medico-riabilitativa, domiciliare e psicologica.

I CENTRI CLINICI NEMO

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

IL SOSTEGNO ALLA RICERCA

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

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

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

LE AZIONI

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

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

Altro punto di forza dell'associazione è la sua Commissione Medico Scientifica, attraverso cui garantisce agli utenti supporto e informazioni riguardanti le specifiche malattie, gli studi in corso e i principali centri italiani di riferimento. Fondamentale è il Centro per la documentazione legislativa, attivo dal 1995, che costituisce un vero e proprio punto

di riferimento nazionale sulla normativa relativa ai temi della disabilità. Il Centro per la documentazione legislativa ha un proprio portale di riferimento, HandyLex.org, che propone notizie e aggiornamenti su questi temi. All'interno di UILDM è nato anche il Gruppo Donne con l'obiettivo di promuovere la cultura della diversità, in una prospettiva inclusiva, riconoscendo la specificità della situazione delle donne con disabilità. Dal 2017 la Direzione nazionale UILDM ha dato il via a un percorso di ricostituzione del Gruppo Giovani, nato ufficialmente nel 1991 per sviluppare all'interno dell'associazione temi e iniziative legati al mondo giovanile e favorire il ricambio generazionale.

LA NOSTRA VISIONE

UILDM è la prima associazione nata in Italia a supporto delle persone con malattie neuromuscolari e le loro famiglie. È sinonimo di diritto allo studio e al lavoro, alla mobilità e alla possibilità di accedere ad attività per il tempo libero.

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

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

Anche il sostegno alla ricerca scientifica si inserisce a pieno titolo in questi obiettivi. UILDM da sempre promuove e sostiene la ricerca scientifica per mettere a punto terapie efficaci, comprendere le cause delle diverse forme di distrofie e individuare i possibili trattamenti. Negli ultimi anni la ricerca in questo campo ha fatto grandi passi in avanti, con la sperimentazione di terapie e l'introduzione di ausili e sistemi che hanno permesso un sostanziale miglioramento della qualità e delle aspettative di vita delle persone con patologia neuromuscolare. **Ogni azione di UILDM infatti è pensata per mettere la persona al centro, partendo dal dialogo e dall'ascolto dei bisogni di ciascuno.** Ogni iniziativa è costruita sulla partecipazione, sulla condivisione e sulla trasparenza degli obiettivi. In questo modo l'associazione è diventata in questi anni punto di riferimento per migliaia di malati ed è riuscita a creare una cultura dei diritti delle persone con disabilità.

I NOSTRI VALORI E I PRINCIPI ISPIRATORI

I valori che ci ispirano sono il punto di riferimento e il metro con cui decliniamo ogni azione e operiamo ogni scelta.

In primis, **mettere al centro la persona con disabilità neuromuscolare e la sua famiglia.**

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

- l'**inclusione** come valorizzazione delle diversità presenti nelle persone, riconoscendo le specificità di ognuno;
- la **determinazione** nell'abbattimento di tutte le barriere fisiche e mentali che impediscono la piena partecipazione alla vita delle persone con disabilità;
- la **territorialità**, ossia il rapporto stretto che lega la Sezione al luogo in cui è inserita: è importante sottolineare come UILDM sia un punto di riferimento perché sa leggere i bisogni del territorio in cui si trova, mettendo in luce le particolarità e le specificità locali;
- la **solidarietà** come legame tra persone che porta a una crescita di tutta la società;
- la **partecipazione**, come elemento fondante dell'attività dei nostri volontari e delle Sezioni;
- la **rete** come capacità di creare legami di collaborazione con

associazioni e realtà per portare avanti obiettivi di crescita condivisa;

- la **trasparenza** nella destinazione delle risorse e nell'informazione.

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

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

Per questo motivo nel 2017 ha ratificato il Secondo Manifesto Europeo delle Donne con Disabilità adottato a Budapest nel 2011 dall'Assemblea Generale del Forum Europeo sulla Disabilità (EDF) in seguito ad una proposta del Comitato delle Donne dell'EDF. Dal livello nazionale al livello locale, dall'azione degli organi di governo a quella dei singoli soci e volontari, UILDM sviluppa il proprio agire in base a questi valori e a questi principi fondamentali.



“La determinazione è una dote ereditata da mia madre, perché nella vita bisogna impegnarsi per raggiungere i propri obiettivi. Fermi a stare dalla malattia sarebbe stata la sconfitta più grande della mia vita: non avevo alcuna voglia di mollare, perché avrei deluso ogni persona che mi voleva bene.”

Immacolata Esposito ha 42 anni, è di Scampia ed è una socia di UILDM Arzano (Na). Solare, vulcanica e determinata, la distrofia non le ha impedito di coronare il sogno di diventare una professoressa di matematica. Dal 2009 è docente di ruolo al Liceo “Elsa Morante” di Scampia.

Immacolata Esposito - Socia UILDM

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 Proviviri e del Revisore unico dei conti. La **Direzione nazionale** è il massimo organo dell'associazione a cui spettano tutti i poteri necessari per la gestione ordinaria e straordinaria della stessa.

Elabora le strategie per raggiungere gli obiettivi previsti dallo Statuto e dà esecuzione alle decisioni dell'Assemblea nazionale e del Consiglio nazionale.

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

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



“La sua mente volava alta e leggera, insieme alla carrozzina, sua compagna di avventure per migliaia di chilometri. Lo ricordiamo come la persona che «ha reso possibile l'impossibile», come è stato detto da tanti che l'hanno conosciuto nei molti anni in UILDM.”

Il primo luglio 2018 ci ha lasciato il consigliere nazionale Leonardo Baldinu. Con queste parole lo ricorda Gabriella Rossi, presidente della Sezione UILDM di Monza. La sua morte ha creato un vuoto immenso. A ciascuno di noi rimane un "pezzetto" di Leo. C'è chi ha quello del suo impegno in associazione, chi quello della sua energia inarrestabile, chi una semplice e ironica battuta.

Leonardo Baldinu - Consigliere nazionale UILDM

• IL CONSIGLIO NAZIONALE

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

• L'ASSEMBLEA NAZIONALE

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



• IL COLLEGIO DEI PROBIVIRI

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

Dura in carica 3 anni. Si riunisce almeno due volte all'anno.

• IL REVISORE UNICO DEI CONTI

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

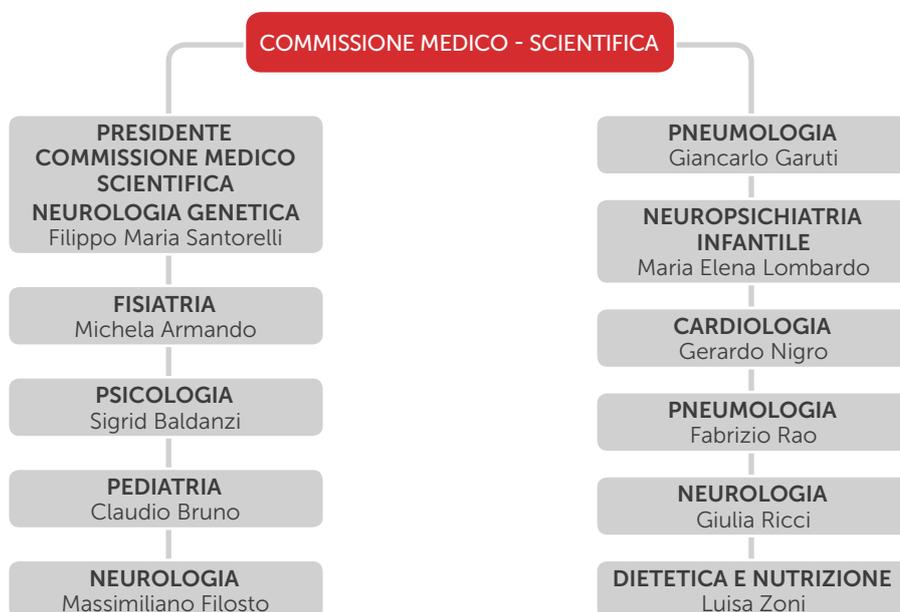
Rimane in carica 3 anni.

LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

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

La Commissione viene rinnovata dal Consiglio nazionale ogni tre anni. Quella attuale, in carica dall'inizio del 2017, è composta da **11 specialisti** nelle discipline che riguardano

la diagnosi e la presa in carico delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari. Inoltre sono stati designati dei consulenti esterni, che supportano l'attività della Commissione. Gli obiettivi della Commissione riguardano in particolare: **l'informazione**, sia generale verso l'esterno sia verso le Sezioni UILDM; **l'aggiornamento in ambito di diagnosi, assistenza e cura**; **il miglioramento** degli aspetti assistenziali; **la promozione** e il **sostegno** a seminari e convegni organizzati a livello nazionale e locale.



“È importante conoscere il contesto familiare della persona con disabilità. Così si può realizzare al meglio la presa in carico e la gestione delle sue necessità. Non si può prescindere da questo.”

Giulia Ricci, mamma di Clara, è neurologo nel Centro per le Malattie Neuromuscolari della Clinica Neurologica di Pisa. Da alcuni anni ha scelto di dedicare il suo tempo e la sua professionalità a UILDM come membro della Commissione medico-scientifica.

Giulia Ricci - Neurologo e membro della Commissione medico-scientifica UILDM

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.



I SERVIZI DELLE SEZIONI UILDM

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

42 %

DELLE SEZIONI UILDM OFFRE SERVIZI AMBITO MEDICO

95 %

DELLE SEZIONI UILDM OFFRE SERVIZI IN AMBITO SOCIALE

4.587

CONSULENZE OFFERTE ALL'ANNO

644.190

KM PERCORSI ALL'ANNO

80 %

DELLE SEZIONI UILDM LAVORA IN RETE CON ALTRE ASSOCIAZIONI DEL TERRITORIO



LE DISTROFIE E LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Le distrofie e le altre malattie neuromuscolari sono circa **200 patologie ereditarie** di origine genetica che in Italia colpiscono circa 40.000 persone. Le distrofie muscolari sono tra le più diffuse e se ne conoscono circa 80 forme diverse, che interessano circa **20.000** persone. Si tratta di malattie ereditarie causate da mutazioni in diversi geni che determinano perdita

di funzione, riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità muscolare, con conseguente progressivo impoverimento del tessuto muscolare e deficit di forza di entità, distribuzione ed epoca di comparsa variabili.

In età evolutiva la più frequente è la **distrofia muscolare di Duchenne**. Esistono molte altre distrofie, classificate in base a criteri clinici o patogenetici.*

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

LA RICERCA

Ad oggi non esistono terapie risolutive per nessuna distrofia muscolare ma sono stati fatti enormi passi avanti nella ricerca. Sono in corso **trials terapeutici** per varie forme, come la **distrofia muscolare di Duchenne (DMD)** o la distrofia congenita di Ullrich; altri trials sono in preparazione sia per queste, sia per altre distrofie.

L'introduzione di alcuni farmaci, la cura degli aspetti cardiaci e respiratori, l'attenta impostazione della riabilitazione negli ultimi anni hanno migliorato radicalmente la qualità di vita e il livello di indipendenza delle persone che convivono con queste patologie, aumentando potenzialmente la durata della vita.

Gli studi retrospettivi e le raccolte prospettiche di dati longitudinali hanno chiaramente dimostrato come nell'ultimo decennio ci sia stata una modifica della storia naturale di queste malattie con un notevole aumento della sopravvivenza ed una riduzione e minore progressione delle complicanze.

Negli ultimi anni si è assistito al fiorire di un enorme numero di **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.



LE DISTROFIE E LE ALTRE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI



40.000

PERSONE CON PATOLOGIE
NEUROMUSCOLARI IN ITALIA



200

PATOLOGIE DI ORIGINE
EREDITARIA



80

FORME DI DISTROFIA



20.000

PERSONE CON DISTROFIA
MUSCOLARE IN ITALIA

DECALOGO SULLE DISTROFIE MUSCOLARI*

1. Cosa sono le distrofie muscolari?

Le distrofie muscolari (DM) sono malattie ereditarie causate da mutazioni in diversi geni che determinano perdita di funzione, riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità muscolare, con conseguente progressivo impoverimento del tessuto muscolare e deficit di forza di entità, distribuzione ed epoca di comparsa variabili. In età evolutiva la più frequente è la distrofia muscolare di Duchenne. Esistono molte altre distrofie, classificate in base a criteri clinici o patogenetici.

2. Come si trasmettono le distrofie muscolari? È possibile identificare i portatori di distrofia?

Le distrofie di Duchenne e Becker, la distrofia di Emery-Dreifuss da difetto di emerin e la malattia di Kennedy sono legate al cromosoma X, e trasmesse dalle madri solo ai figli maschi. La distrofia miotonica di Steinert, la facio-scapolo-omerale, la oculo-faringea e alcune distrofie dei cingoli, hanno il 50% di probabilità di essere trasmesse ai figli da un genitore affetto (madre e/o padre). Le distrofie congenite, molte distrofie dei cingoli e le atrofie muscolari spinali sono trasmesse, sia a maschi che a femmine, da entrambi i genitori portatori "sani". L'identificazione dei portatori è possibile solo in caso di mutazione nota.

3. Che cosa è una biopsia muscolare?

La biopsia muscolare è una procedura utilizzata nelle distrofie muscolari o nelle malattie infiammatorie del muscolo quando le sole indagini cliniche e genetiche non abbiano definito la diagnosi precisa. La rimozione di un frammento di muscolo è utile per studi biochimici, proteici e genetici. La biopsia può essere eseguita in regime ambulatoriale o di ricovero ed è minimamente invasiva. Si possono verificare delle minime complicazioni che sono comunque rapidamente risolvibili.

4. Il cuore può essere interessato nelle distrofie?

Il coinvolgimento cardiaco nelle distrofie muscolari si instaura per progressiva sostituzione dei cardiomiociti (le cellule del cuore) con tessuto fibroso e conseguente perdita della capacità di contrazione del cuore, oppure per interessamento del tessuto di conduzione, con insorgenza di blocchi cardiaci e/o aritmie. Nel primo caso, il cuore si ingrossa e va incontro a cardiomiopatia dilatativa e scompenso cardiaco, tipici della distrofia di Duchenne e di Becker. Nel secondo, tipico delle distrofie di Steinert e di Emery-Dreifuss, c'è un alto rischio di morte improvvisa. Tra le forme neuromuscolari, il cuore è interessato nell'ataxia di Friedreich.

5. Quali altri muscoli possono essere interessati?

I muscoli colpiti nelle distrofie muscolari sono prevalentemente quelli della muscolatura volontaria e in base alla tipologia di distrofia possono esserne affetti indistintamente o a gruppi. Vi sono distrofie come la distrofia muscolare di Duchenne e quella di Becker che colpiscono all'inizio i muscoli degli arti inferiori, poi anche quelli delle braccia, respiratori e toracici. Altre invece come la distrofia facio-scapolo-omerale e le distrofie dei cingoli coinvolgono solo specifici gruppi muscolari da cui prendono il nome.

6. È consigliabile la fisiochinesiterapia nelle distrofie muscolari? E di che tipo?

Nelle distrofie, le fibre muscolari degenerano con debolezza muscolare, precoce affaticabilità e deformità articolari. Nella distrofia di Duchenne è consigliabile la fisiochinesiterapia con stretching ai flessori dell'anca, al tricipite surale, mentre è sconsigliato l'allungamento ai muscoli ischio crurali. In ogni caso, l'esercizio deve essere selettivo, aerobico, con bassi carichi; l'utilizzo di un cicloergometro assistito è possibile in alcune distrofie. Consigliato anche il trattamento combinato fisioterapico, chirurgico e ortesico per conservare l'equilibrio tra le lunghezze muscolari e prevenire e/o rallentare le deformità articolari.

7. Se mio figlio/a ha la distrofia muscolare può avere anche problemi scolastici?

Un disturbo dell'apprendimento o del linguaggio è possibile nei bambini con distrofia muscolare di Duchenne perché la distrofina, oltre che nel muscolo, può mancare anche in alcune parti del cervello. È quindi importante eseguire una attenta valutazione e monitoraggio di questi aspetti anche prima dell'inserimento a scuola per attivare, se necessario, interventi riabilitativi mirati e un'adeguata presa in carico scolastica.

8. Posso vaccinare mio figlio/a se ha la distrofia muscolare?

Un bambino/a con distrofia muscolare deve essere vaccinato così come tutti gli altri bambini, seguendo il Calendario Vaccinale stabilito dal Ministero della Salute e le indicazioni mediche. Le vaccinazioni consentono al bambino di evitare malattie infettive che potrebbero peggiorare il suo quadro respiratorio. Nella distrofia muscolare di Duchenne è raccomandata la vaccinazione contro la varicella, se non ancora contratta, prima che venga iniziato il trattamento con cortisone.

9. Esistono terapie?

Ad oggi non esistono terapie risolutive per nessuna distrofia muscolare. Trials terapeutici sono in corso per varie forme, come la distrofia muscolare di Duchenne (DMD) o anche la distrofia congenita di Ulrich; altri trials sono in preparazione sia per queste, sia per altre distrofie. L'introduzione del cortisone nella DMD, la cura degli aspetti cardiaci e respiratori, e l'attenta impostazione della riabilitazione, negli ultimi anni hanno modificato l'aspettativa e la qualità di vita delle persone colpite da queste patologie.

10. Cosa sono i trials clinici e perché non tutte le persone con distrofie possono parteciparvi?

I trials clinici consentono ai ricercatori di stabilire il giusto dosaggio e il migliore metodo per somministrare un nuovo farmaco. Sono studi utili a confermare l'efficacia di una nuova terapia e individuarne gli effetti indesiderati. I criteri di arruolamento per partecipare a un trial sono molto stringenti per rendere lo studio sicuro e utile a tutta la comunità. Partecipare a un trial significa contribuire allo sviluppo di nuovi farmaci per la propria malattia.

* A cura della Commissione medico-scientifica UILDM

L'INCIDENZA DELLE DISTROFIE MUSCOLARI IN ITALIA

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

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

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

LA STORIA UILDM

1961

Nasce l'impegno di **Federico Milcovich**

Nascono le **prime 12 Sezioni** UILDM

1967

1987

Si scopre che la mancanza della proteina chiamata **distrofina** provoca le distrofie muscolari più comuni

UILDM porta in Italia **Fondazione Telethon** per progredire nella ricerca sulle distrofie e sulle altre malattie genetiche rare

1990

2001

Nasce il **Bando Telethon-UILDM** per finanziare la ricerca sulle malattie neuromuscolari

Si svolge la prima **Giornata Nazionale UILDM**, con decine di Sezioni impegnate nelle piazze italiane

2005

2007

Nasce il **Centro Clinico NeMO di Milano**, il primo dei quattro centri clinici per le malattie neuromuscolari

UILDM festeggia i suoi primi **50 anni**

2011

2015

Nasce la **Settimana delle Sezioni UILDM**, un evento per sensibilizzare sull'impegno UILDM nel territorio

UILDM dà avvio al progetto **PLUS: PER UN LAVORO UTILE E SOCIALE**, per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità

2018



LE PERSONE | 02



STAKEHOLDER

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

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

LE MANIFESTAZIONI NAZIONALI

Le Manifestazioni nazionali UILDM sono il momento di aggregazione più importante per i soci. Si svolgono ogni anno, generalmente tra maggio e giugno. Sono un tempo di verifica del cammino annuale e di progettualità condivisa sugli

sviluppi associativi futuri. Sono l'espressione della democrazia associativa in quanto in quell'occasione viene convocata l'Assemblea nazionale, composta dai membri del Consiglio nazionale e dai delegati per ogni Sezione, con lo scopo di approvare la relazione di attività annuale, le linee guida per l'anno successivo e il bilancio di esercizio.

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

Le Manifestazioni nazionali 2018 si sono svolte dal 10 al 12 maggio al Bella Italia & EFA Village di Lignano Sabbiadoro (Udine). I circa 400 partecipanti tra delegati, soci e volontari delle 66 Sezioni locali si sono riuniti per fare il punto **sui progetti e le azioni promossi sui territori e a livello nazionale** che mettono la persona con disabilità al centro della propria vita, come soggetto attivo e partecipe.

Durante le Manifestazioni 2018 sono stati toccati i temi cari all'associazione: in rilievo la Riforma del Terzo Settore che richiama a una riorganizzazione a livello statutario per rimanere al passo con la realtà sociale del Paese.

Vita indipendente, coinvolgimento e partecipazione dei giovani, formazione dei soci sui temi più prettamente tecnici e amministrativi nella gestione delle Sezioni: le Manifestazioni danno a tutti la possibilità di avere una visione a 360° sulle opportunità per far crescere l'associazione.

Di grande impatto è stata la **Giornata medico-scientifica** sul tema della riabilitazione neuromotoria e respiratoria, aspetto essenziale nella presa in carico del paziente con una malattia neuromuscolare perché permette il mantenimento di una buona qualità della vita. Durante le Manifestazioni è stata proposta una sfilata di moda con modelle in carrozzina, risultato del progetto "Diritto all'eleganza", nato per creare una riflessione sulla possibilità di realizzare abiti che rispondano anche alle esigenze delle persone con disabilità. A Lignano è stato infine presentato il progetto "PLUS: per un lavoro utile e sociale. Progetto di inclusione socio-lavorativa per le persone con disabilità" per la formazione e l'inserimento lavorativo di 80 persone con disabilità.

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 58 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 2018 i soci sono 9.196, con una **crescita pari all'1% rispetto al 2017**.



“La mia storia è iniziata per una persona in particolare: Fabrizio, mio figlio. Con i suoi 35 anni, è una speranza per tutti i genitori che ho incontrato in questi anni. Lavora e ha una vita sociale molto attiva, con una rete importante di amicizie.

È il simbolo della ricerca scientifica che fa passi avanti ogni giorno. Essere volontario è dare un senso alla mia vita. Siamo nati per aiutare, per fare rete e trasmettere qualcosa agli altri. Solo così l'esistenza assume significato.”

Gerolamo Fontana è presidente della Sezione di Lecco e vice coordinatore Telethon. Da 52 anni è un volontario impegnato per la crescita del suo territorio.

Gerolamo Fontana - Presidente della Sezione UILDM di Lecco

I NOSTRI SOCI

SEZIONI	SOCI 2017	SOCI 2018
ALBENGA	149	171
ANCONA	234	221
AREZZO	107	115
AVELLINO	42	30
BAREGGIO	111	107
BARI	69	67
BERGAMO	396	396
BOLOGNA	172	163
BOLZANO	65	84
BRESCIA	218	214
CASERTA	115	122
CASTELLAMARE DI STABIA	19	11
CATANIA	96	90
CHIARAVALLE	57	118
CHIOGGIA	105	105
CHIVASSO	126	131
CICCIANO	46	35
CITTANOVA	50	50
COMO	379	363
FIRENZE	219	205
FORLÌ	15	17
GENOVA	240	293
GORIZIA	53	54
IMPERIA	43	44
LECCO	143	154
LEGNANO	135	146
MANTOVA	67	69
MARTINA FRANCA	141	138
MAZARA DEL VALLO	104	127
MESSINA	29	0
MILANO	120	215
MODENA	301	296
MONTALTO UFFUGO	125	122
MONZA	216	232

SEZIONI	SOCI 2017	SOCI 2018
NAPOLI	130	120
OMEGNA	139	130
OTTAVIANO	83	75
PADOVA	186	173
PALERMO	60	65
PAVIA	47	25
PESARO URBINO	148	135
PESCARA	96	57
PIETRASANTA (VERSILIA)	280	281
PISA	195	178
PORDENONE	185	179
RAVENNA	48	48
REGGIO EMILIA	20	31
RIMINI	71	60
ROMA	189	172
ROVIGO	19	20
SALERNO	90	84
SALSOMAGGIORE	167	151
SASSARI	96	86
SAVIANO	50	49
SCANDICCI	103	99
SIDERNO MARINA	40	32
SONDRIO	124	88
TERAMO	63	67
TORINO	445	429
TRANI	168	167
TREVISO	44	33
UDINE	324	308
VARESE	116	115
VENEZIA	386	493
VERONA	446	472
VICENZA	65	69
TOTALE	9130	9196

UTENTI, VOLONTARI, DONATORI, DIPENDENTI E CONSULENTI

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

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

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

I principali stakeholder di UILDM sono:

- **Le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari** che, insieme alle loro famiglie, rappresentano il fulcro dell'associazione e a loro sono indirizzati servizi, progetti e attività. Sono gli utenti i principali destinatari di tutta l'azione sociale di UILDM;
- **I volontari**, il vero motore della nostra associazione senza i quali non si riuscirebbe a perseguire la mission. Questa forza conta oltre 3.000 unità che con impegno quotidiano fatto

di ore regalate, relazioni, sostegno, contribuiscono a ridurre l'impatto delle distrofie muscolari sulla qualità della vita delle persone. È un "esercito" che non si limita solo a fare, ma si impegna anche a formarsi per essere volontario nel modo migliore possibile e con azioni efficaci. I volontari UILDM sono amici, parenti, persone con disabilità che hanno scelto di dedicare parte del loro tempo all'associazione e alle sue battaglie. Grazie alla loro azione viene garantito il 46% delle attività svolte in un anno;

- **I soci**, l'elemento fondante dell'associazione. Gestiscono le Sezioni, organizzano eventi e coordinano le attività e i servizi che sui vari territori vengono offerti agli utenti. Determinano la strategia dell'associazione e la sua evoluzione nel tempo, orientando le scelte locali e nazionali. Sono la forza rappresentativa di UILDM;
- **I centri clinici**, le strutture dedicate al trattamento e alla presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari in cui operano professionisti specializzati nella diagnosi e nella gestione delle distrofie;
- **I donatori** (singoli cittadini, istituzioni, aziende e fondazioni), il supporto essenziale attraverso cui l'associazione riesce a garantire servizi e progetti a sostegno delle persone con distrofia muscolare. UILDM sempre più vuole entrare in contatto con loro, alimentare la loro fiducia e intercettare le loro aspettative per rendere più efficaci e mirate le strategie di raccolta fondi;



“Mi sono reso conto che avevo bisogno di tutto. Se mi cade un oggetto per terra ho bisogno di qualcuno che me lo raccolga, se devo lavarmi le mani ho bisogno di qualcuno che mi aiuti. Da volontario invece anch'io posso aiutare gli altri, e per me essere utile a un'altra persona è una soddisfazione straordinaria. Se do 10 ricevo 100 in cambio. Sento di aver fatto qualcosa di importante, mi sembra di aver aiutato a percorrere un pezzettino di strada verso la cura di queste malattie.”

Gianni Minasso è un volontario della Sezione di Torino. Si occupa di vari progetti: segue la redazione della rivista Vincere Insieme, disegna e si occupa dell'attività di sensibilizzazione sulla disabilità nelle scuole torinesi. Inoltre cura la rubrica "Il Mio Distrofico" per DM, la rivista di UILDM nazionale.

Gianni Minasso - Volontario UILDM

- **I collaboratori** che lavorano all'interno della Direzione e delle Sezioni. Sono uomini e donne che su tutto il territorio si impegnano instancabilmente per raggiungere gli obiettivi del piano strategico e offrire servizi sempre più mirati e completi;
- **Gli enti pubblici e le istituzioni** che sostengono le azioni e i progetti dell'associazione attraverso finanziamenti o attraverso il sostegno alle campagne di sensibilizzazioni sulle tematiche care all'associazione.

LA RETE E I PARTNER

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

UILDM inoltre ha stipulato accordi di collaborazione con le associazioni italiane che si occupano di malattie neuromuscolari e/o con cui essa condivide il principio della **solidarietà nei confronti di tutte le persone con disabilità**. Attraverso le collaborazioni e le partnership, UILDM riesce ad amplificare la sua voce nel panorama dei diritti delle persone con disabilità e nell'ambito specifico delle malattie

neuromuscolari. È grazie alla sua capacità di implementare e creare sinergie e alleanze che l'associazione riesce a mettere in atto progettualità a misura del contesto di riferimento.

Fondazione Telethon

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

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**.



“Ho scelto di diventare donatrice UILDM dopo la scomparsa di papà, persona assai generosa che non si tirava indietro quando era ora di fare una donazione. Ho deciso che la sua generosità non doveva morire con lui.

Dopo aver scoperto di essere affetto da distrofia muscolare, UILDM lo ha sostenuto coinvolgendolo in numerose iniziative, facendolo sentire meno solo.”

Sara Pavanello ha 39 anni, è un'insegnante di Rovigo. Ha scelto di sostenere UILDM dopo la scomparsa di papà, per tenere vivo il suo ricordo.

Sara Pavanello - Donatrice UILDM

LA NOSTRA RETE



Centri Clinici NeMO

Dal 2007 il Centro Clinico NeMO (Neuromuscular Omnicentre) rappresenta un'esperienza all'avanguardia nel panorama nazionale per la gestione delle malattie neuromuscolari, patologie invalidanti e ad alto impatto sociale come le distrofie muscolari, l'atrofia muscolare spinale (SMA) e la sclerosi laterale amiotrofica (SLA).

NeMO è una realtà nata dall'incontro tra professionisti e pazienti per volontà delle associazioni di persone con malattie neuromuscolari, con UILDM in prima linea come socio fondatore, e grazie anche alla collaborazione e il supporto di istituzioni e aziende ospedaliere del Servizio Sanitario Nazionale. La scelta di operare esclusivamente in regime convenzionato risponde all'obiettivo di offrire le migliori cure possibili a condizioni sostenibili, senza oneri per i pazienti e le loro famiglie, come parte integrante del sistema sanitario pubblico.

La mission di NeMO consiste nel **realizzare un network di riferimento per la diagnosi, la cura e l'assistenza alle malattie neuromuscolari** attraverso la progettazione, organizzazione e gestione di servizi clinici di eccellenza sviluppati sulla centralità del bisogno del paziente e della sua famiglia.

Il modello del Centro Clinico NeMO, oltre che a Milano nell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, si è poi replicato nel 2010 ad Arenzano (Ge) all'Ospedale La Colletta,

nel 2012 a Messina al Policlinico G. Martino e nel 2015 a Roma nel Policlinico Gemelli. I Centri Clinici sono gestiti da due fondazioni di partecipazione: Fondazione Serena Onlus, per i Centri di Milano, Arenzano e Roma e Fondazione Aurora Onlus per il Centro Clinico NeMO Sud di Messina.

I centri Clinici NeMO garantiscono diversi servizi in stretta relazione con le strutture ospedaliere presso cui sono collocati:

- Attività clinica e riabilitativa in regime di Ricovero Ordinario e Day Hospital;
- Ambulatori dedicati alle malattie neuromuscolari;
- Servizi di consulenza e diagnosi genetica;
- Servizi di accompagnamento all'accesso a centri di eccellenza presenti nel proprio territorio di origine;
- Servizio informativo rivolto al pubblico sulle malattie neuromuscolari;
- Servizio di consulenza ausili;
- Convegni e momenti di formazione specifici.

Per ognuno di questi servizi, il modello NeMO prevede un **approccio multiprofessionale e interdisciplinare**.

Lo staff dei Centri è costituito infatti da differenti specialisti come il neurologo, il neuropsichiatra infantile, il fisiatra, lo pneumologo che si avvalgono della collaborazione di cardiologi, nutrizionisti, psicologi e fisioterapisti (motori, respiratori, occupazionali, terapeuta della neuro e psicomotricità



dell'età evolutiva). Tutti questi soggetti **lavorano in sinergia** al fine di offrire piani di cura personalizzati e programmati che si modificano nel tempo in funzione dell'evoluzione della malattia e dei bisogni della persona. All'interno dell'equipe è stata inoltre inserita la figura di un counsellor di reparto che si occupa dell'accoglienza del paziente e dell'organizzazione di attività socio-ricreative rivolte alle persone ricoverate o in Day Hospital. I Centri NeMO si propongono di accompagnare e supportare il paziente e i suoi familiari sia durante il periodo di ricovero che al rientro al domicilio. Nel complesso, la rete dei Centri NeMO conta un totale di 68 posti letto di degenza ordinaria e 8 in day hospital, 260 professionisti, 23 specialità cliniche sempre presenti e circa 10.000 pazienti presi in carico dal 2008 a oggi. Nel 2018 il Centro Clinico NeMO ha festeggiato i suoi primi 10 anni di vita. In questi 10 anni, le sedi dei Centri NeMO hanno sviluppato la qualità dei loro servizi,

con l'unico intento di garantire **una presa in carico dei pazienti sempre più efficace.**

"I colori di NeMO": un progetto per la cura di sé

Nel 2018 il Centro Clinico NeMO ha lanciato "I colori di NeMO": un progetto che ha messo al centro le donne che convivono con una malattia neuromuscolare, in prima persona o al fianco di un proprio caro, in un percorso che le ha viste protagoniste nel mettersi in gioco sui temi legati al concetto della **bellezza e della cura di sé**, attraverso la realizzazione di laboratori di make up. Un progetto che, grazie al sostegno dell'azienda We Make Up, ha permesso di dimostrare come la cura del proprio sé corporeo e delle dimensioni più emotive, rappresentino un aspetto fondamentale per il **benessere psicofisico della persona**, anche all'interno di un contesto ospedaliero. "I colori di NeMO" ha coinvolto anche le socie UILDM e i loro caregiver.



Un nuovo corso per la presa in carico della malattie neuromuscolari

Oltre ai servizi riabilitativi, di prevenzione e diagnosi, in questi 10 anni il Centro Clinico NeMO è stato in prima linea anche nella **ricerca clinica** sulle malattie neuromuscolari, attraverso la collaborazione attiva in studi di rilevanza nazionale e internazionale.

Nel 2018 NeMO ha preso parte alle principali sperimentazioni cliniche avviate in questo ambito, diventando punto di riferimento clinico scientifico all'interno dei network di sperimentazione di nuovi trattamenti di cura per le persone con malattie neuromuscolari.

È il caso dell'introduzione del farmaco **Nusinersen**, approvato dall'Agenzia Italiana del Farmaco nel settembre 2017 per le persone con Atrofia Muscolare Spinale, e del farmaco **Edaravone** per i pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica, che hanno permesso di accogliere un maggior numero di pazienti, in particolare in età pediatrica, e offrendo loro la possibilità di accedere ai trattamenti farmacologici e riabilitativi più innovativi.

Forum del Terzo Settore

In ottobre UILDM entra ufficialmente a far parte del Forum del Terzo Settore a livello nazionale. Costitutosi il 19 giugno 1997, il Forum è l'associazione di enti del Terzo Settore maggiormente rappresentativa sul territorio nazionale, in ragione del numero degli enti aderenti.

Ne fanno parte 88 organizzazioni nazionali di secondo e terzo livello – per un totale di oltre **141.000 sedi territoriali** – che operano negli ambiti del volontariato, dell'associazionismo, della cooperazione sociale, della solidarietà internazionale, della finanza etica, del commercio equo e solidale del nostro Paese.

Svolge compiti di rappresentanza nei confronti di Governo e istituzioni e ha funzione di coordinamento e sostegno alle reti inter-associative.

UILDM entra nel Forum con un bagaglio di esperienza e di storia utile a trovare **strumenti di risposta sempre più efficaci per soddisfare i bisogni delle persone con disabilità neuromuscolari** e di tutte le fragilità.



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

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

Federazione Italiana Bocce

Il 29 ottobre nella sede del Comitato Italiano Paralimpico, il presidente UILDM Marco Rasconi e il presidente FIB - Federazione italiana Bocce Marco Giunio De Sanctis hanno

firmato un protocollo d'intesa, alla presenza del presidente del CIP Luca Pancalli.

L'impegno è quello di individuare forme condivise di collaborazione volte a sviluppare **l'attività motoria dei soci e degli utenti** UILDM nella disciplina delle bocce e della boccia paralimpica, anche attraverso attività promozionali, didattiche e formative.

Questo accordo mette in evidenza quanto UILDM e Federbocce condividano **l'importanza dello sport, come strumento per lo sviluppo di una cultura della disabilità**, che ponga al centro la persona e il suo diritto a una vita piena e indipendente.





I PROGETTI | 03

I PROGETTI

UILDM opera per l'inclusione sociale e per la diffusione di una cultura della disabilità attraverso il finanziamento di attività e progetti specifici a favore delle persone con disabilità neuromuscolari e delle loro famiglie.

Per fare questo non solo **conta sulla generosità dei cittadini e delle aziende** ma **partecipa a bandi e presenta proposte per il finanziamento di progetti** con fondi messi a disposizione da fondazioni, associazioni ed enti pubblici.

In questo modo riesce a offrire un supporto alle Sezioni locali nello svolgimento delle loro attività e riesce a **intercettare i bisogni dei soci e degli utenti** che si avvicinano all'associazione. Nell'attuazione dei progetti UILDM mette in rete le proprie competenze collaborando con partner nazionali e locali per rispondere in maniera puntuale alle esigenze delle persone con patologia neuromuscolare.

PLUS: PER UN LAVORO UTILE E SOCIALE. PROGETTO DI INCLUSIONE SOCIO LAVORATIVA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

Nel giugno 2018, UILDM dà il via ufficiale al progetto **"PLUS: per un lavoro utile e sociale. Progetto di inclusione socio lavorativa per le persone con disabilità"**.

Il progetto si è aggiudicato la prima posizione nella graduatoria dei progetti finanziati dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali con il primo bando "unico" previsto dalla riforma del Terzo settore ed emesso a novembre 2017 (Avviso n.1/2017 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del D.Lgs 3 luglio 2017, n.117/2017).

L'obiettivo è quello di **migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità favorendone, incoraggiandone e promuovendone l'inserimento lavorativo, sociale e territoriale** offrendo a ciascuno dei partecipanti un percorso di orientamento, formazione e job coaching.

Il progetto PLUS consiste nell'attivazione di **borse formazione lavoro**, avrà una durata di 18 mesi, si svolgerà in 16 regioni ed è rivolto a **80 soggetti adulti** con disabilità in età lavorativa (in media 5 per ogni regione).

• SITUAZIONE IN ITALIA

In Italia si stima che siano circa **4 milioni e 360 mila** le persone che hanno una disabilità, il 7,2% della popolazione. Secondo l'Osservatorio nazionale della salute nelle regioni italiane la percentuale di disabili tra i 45 e 64 anni occupati è il **18%** (contro il 58,7% della popolazione generale per la stessa fascia d'età) con rilevanti differenze di genere. Infatti, risulta occupato il **23% degli uomini con disabilità** (contro il 71,2% degli uomini del resto del Paese) e solo il **14% delle donne** (contro il 46,7%).

UILDM e i partner di progetto, **MDC** (Movimento Difesa del Cittadino), **ANAS Puglia** (Associazione Nazionale di Azione Sociale) e **Atlantis 27**, sono stati impegnati nei primi mesi nella fase di promozione del bando per la selezione dei destinatari in diverse regioni italiane.

Il progetto è stato suddiviso in due interventi: un **percorso di formazione**, che prevede un tirocinio e un **periodo lavorativo** in aziende o associazioni; la **creazione di uno sportello**, gestito da persone con disabilità, a seguito di un percorso individuale orientato allo sviluppo dell'autonomia personale.

A dicembre è stata pubblicata la graduatoria definitiva dei destinatari. Sono state ricevute **174 candidature**, di cui: 7 in Abruzzo; 5 in Calabria; 18 in Campania; 4 in Emilia Romagna; 11 in Friuli Venezia Giulia; 18 nel Lazio; 10 in Liguria; 11 in Lombardia; 6 nelle Marche; 9 in Piemonte; 24 in Puglia; 11 in Sardegna; 13 in Sicilia; 12 in Toscana; 4 in Trentino Alto Adige; 7 in Veneto; altre regioni: 5. Sono state 75 le candidature femminili, mentre quelle maschili hanno raggiunto quota 99. Il progetto ha un proprio sito dedicato - **progettoplus.it** - che ha già avuto 13.000 accessi e oltre 1.000 visitatori. Il comunicato stampa del lancio del progetto è stato ripreso da testate quali: Il Fatto Quotidiano, Redattore sociale, Corriere della Sera, Superabile INAIL, Vita.it, Avvenire e Ansa.

I NUMERI DEL PROGETTO PLUS



18

MESI DI DURATA



16

REGIONI COINVOLTE



80

PERSONE CON DISABILITÀ



4

ASSOCIAZIONI PARTNER

DIRITTO ALL'ELEGANZA

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

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

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

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

"Diritto all'eleganza" intende superare questa visione. Il progetto è stato avviato nell'a.s. 2017 con il coinvolgimento di 2 istituti superiori a indirizzo moda e design: si tratta dell'Istituto Cellini di Firenze e dell'Istituto De' Medici di Ottaviano (Na). Gli studenti, grazie alla collaborazione delle Sezioni UILDM sul

territorio, hanno progettato e realizzato 5 abiti che sono stati presentati in una sfilata durante le Manifestazioni nazionali UILDM 2018.

Nel mese di settembre è partita la **nuova edizione** del progetto. Le scuole partecipanti sono diventate sei: Apro Formazione di Alba (Cn), l'Istituto Castigliano di Asti, l'Istituto Duchessa Di Galliera di Genova, l'Istituto De' Medici di Ottaviano (Na), l'Istituto Cremona di Pavia e l'Accademia Italiana di Moda e Couture di Torino. Oltre alle scuole citate la Sezione di Bologna ha coinvolto una stilista del proprio territorio. Il risultato finale verrà presentato in sfilata alla prossime Manifestazioni nazionali di maggio 2019.

GIOCANDO SI IMPARA

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

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

In Italia su questo tema non esiste una normativa di riferimento applicabile alle attrezzature ludiche, le iniziative sono intraprese dalle amministrazioni pubbliche o da privati sensibili al problema. Fino a 5-10 anni fa i parchi giochi inclusivi erano quasi del tutto sconosciuti.

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



"UILDM è entrata nelle classi, attirando studentesse che hanno espresso poi il desiderio di lavorare nel mondo della moda per persone con disabilità e di avvicinarsi come volontarie alla nostra realtà associativa. Emozionate ma sicure di sé, nei loro eleganti e fantasiosi abiti, le modelle hanno calcato la passerella di Lignano fiere del proprio fascino. Incalzate dalle domande dei presentatori, hanno sottolineato come la cura del proprio aspetto non sia una prerogativa della persona senza disabilità e che la valorizzazione della bellezza non conosce limiti."

Stefania Pedroni, vice presidente nazionale, è la promotrice del progetto "Diritto all'eleganza" che vuole portare un contributo sul tema della moda accessibile alle persone con disabilità motorie.

Stefania Pedroni - Vice presidente nazionale UILDM

Si tratta di:

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

È un progetto che vede UILDM impegnata non solo nella **promozione del diritto al gioco** in senso lato, ma anche cosciente del suo ruolo di **associazione che sensibilizza anche altri soggetti**, che fa rete per costruire una società in cui le differenze siano opportunità e non ostacoli. Nel 2018 è continuata l'attività avviata l'anno precedente.

Il 21 aprile 2018 si è svolta l'inaugurazione del **parco "Indro Montanelli" di Milano**, riqualificato in ottica di accessibilità. Questo progetto è stato promosso dal Comitato promotore della nascente Fondazione di Comunità Milano, da Fondazione Cariplo, con il patrocinio del Comune di Milano (Assessorato Urbanistica, Verde, Agricoltura) e con la collaborazione delle associazioni che hanno collaborato all'ideazione e alla realizzazione del progetto: UILDM, L'Abilità, Disabili No Limits e Inter Campus, oltre al supporto organizzativo dell'associazione Agiamo (Amici dei Giardini Montanelli). UILDM ha contribuito con l'installazione di un'altalena accessibile nell'area gioco.

Il 4 maggio, inoltre, si è svolta l'inaugurazione di un'altalena accessibile nel **Parco "Pertini" di Arezzo**. La giostra è stata donata da UILDM insieme a un pavimento smorza cadute e 2 pannelli ludici sensoriali.

Altro step importante nella promozione del progetto è stato l'avvio della partnership con la catena di **supermercati Esselunga**: ogni 500 punti fragola Esselunga ha devoluto 10 euro a UILDM.

Grazie a questa collaborazione **UILDM ha ricevuto 8.582 donazioni**, equivalenti a 85.820 euro che saranno utilizzati per l'acquisto e l'installazione di giostre accessibili per "Giocando si impara".

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. 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.



“La lotta per l'inclusione sociale l'ho cominciata giovanissima. Inizialmente ho cercato di conoscere tutte le disabilità per capire quali erano i diversi ostacoli che ogni persona era costretta a vivere; successivamente mi sono impegnata per fare in modo che la società potesse comprenderli. Il progetto Giocando si impara è un tassello in più nel mio percorso. Mi ha permesso di ripartire dai più piccoli perché attraverso loro possiamo raccontare un mondo in cui insieme possiamo abbattere tutti gli ostacoli.”

Adriana Grotto, 55 anni, presidente di UILDM Arezzo, è nata e cresciuta a Buenos Aires, Argentina. Ha vissuto la sua infanzia tra le dittature militari e civili e le prime difficoltà provocate dalla distrofia dei cingoli, che ha cominciato a manifestarsi nella preadolescenza.

Adriana Grotto - Presidente della Sezione UILDM di Arezzo



Il 2018 è stato un anno particolarmente rilevante per **l'atrofia muscolare spinale (SMA) e la distrofia di Duchenne (DMD)**. Le ricadute di un lungo lavoro di preparazione della clinica hanno fatto sì che i centri e i pazienti italiani siano stati **i primi a livello mondiale**, sia nella somministrazione di nuove terapie, come nel caso della SMA, o nel difficile lavoro di rivisitazione dei risultati dei molti trial effettuati sulla DMD per apportare i miglioramenti necessari per lo sviluppo di trials futuri.

Dalla ricerca preclinica internazionale arrivano dati molto incoraggianti che fanno ben sperare anche in **nuovi approcci di terapia genica nella DMD**, per cui applicare in maniera critica tutte le informazioni dai trials precedenti è fondamentale per il disegno dei nuovi studi.

Studi su altre patologie (es. distrofie congenite e dei cingoli) hanno avuto ricadute importanti sui pazienti attraverso il miglioramento delle procedure di diagnosi e una migliore conoscenza della malattia. Per questo, nel 2018 è stato approvato il finanziamento con i fondi UILDM per un progetto speciale che intende sviluppare il **Registro per le distrofie e le miopatie**.

Questo registro sarà implementato sulla piattaforma del Registro Neuromuscolare, di cui è titolare l'Associazione del Registro, una entità legale a cui UILDM partecipa come socio fondatore e di cui dal 2018 Marco Rasconi è presidente.

Bando Telethon-UILDM

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

Gli studi vengono accuratamente valutati da una commissione scientifica internazionale, composta da esperti di patologie neuromuscolari.

Ad oggi sono stati investiti oltre **10 milioni di euro**, pubblicati oltre **200 articoli scientifici** e coinvolte più **6 mila persone negli studi**.

A dicembre 2018 è stato aperto il **nuovo bando Telethon-UILDM** per progetti clinici che si focalizzeranno, per questa edizione, proprio sulle malattie muscolari, come le **distrofie e le miopatie**. È infatti il momento di dare nuovo impulso agli studi su queste patologie per preparare la clinica a cogliere le opportunità di sperimentazione di nuovi interventi terapeutici, come ci hanno insegnato le esperienze sulla SMA e sulla DMD, e in questo la comunità italiana ha la potenzialità di essere primo attore sulla scena internazionale.

Insieme da protagonisti

Nel 2018 si è celebrato il **25° anniversario dell'ENMC (European Neuromuscular Centre)**. Nata sotto l'egida dell'EAMDA, l'Alleanza europea delle associazioni contro le distrofie muscolari, e il supporto dell'AFM (Association Française contre les Myopathies), sin dall'inizio questa iniziativa europea ha avuto tra i suoi partner UILDM e Telethon insieme.

Da allora Telethon è sempre stata membro sostenitore e rappresentante anche di UILDM presso l'Executive Board (il Consiglio d'Amministrazione).

Nei giorni 19-20 gennaio 2018, Telethon e UILDM hanno ospitato a Milano un "workshop ENMC speciale", riunendo tutti i principali protagonisti della comunità neuromuscolare internazionale: associazioni, clinici, industria, enti regolatori.

Obiettivo è stato quello di fare il punto sul **coinvolgimento dei pazienti nei percorsi decisionali e di governance riguardo ai temi che riguardano la sanità e con la ricerca**. Dal convegno sono scaturite due pubblicazioni che hanno lo scopo di disseminare presso tutta la comunità neuromuscolare, e non solo, i punti di vista e le preziose considerazioni emerse durante il convegno.

BANDO NAZIONALE 2017

La forza di UILDM è nelle Sezioni e nella loro conoscenza del territorio, che vivono e fanno crescere. Per questo la Direzione nazionale, tramite lo stanziamento di oltre 120 mila euro del Bando nazionale UILDM 2017, si impegna a **sostenere i progetti e le numerose attività territoriali.**

La risposta da parte delle Sezioni è stata positiva e in crescita: **hanno partecipato 25 Sezioni**, il 13% in più rispetto al bando precedente, che hanno chiesto sostegno per un totale di oltre 340mila euro.

Questa edizione ha fatto raggiungere un altro obiettivo importante, cioè **la capacità di fare rete**: 8 progetti sono stati infatti presentati in rete con altre Sezioni.

I bisogni sui quali sono stati elaborati i progetti si sono concentrati soprattutto sul diritto alla mobilità e sulla riabilitazione, seguiti da arte, percorsi per il raggiungimento di maggiore autonomia, sportelli per il benessere psicologico di pazienti e caregiver, turismo accessibile, inclusione scolastica e la costruzione di rapporti più solidi tra Sezioni e famiglie.*

* Per una sintesi di tutti i progetti vedi il box a pag. 41.



“Con il Bando 2017 la Direzione nazionale ha sostenuto il nostro progetto di Ambulatorio fisioterapico per le valutazioni respiratorie e l’assistenza respiratoria. Lo scopo è quello di diminuire le ospedalizzazioni, gli accessi al pronto soccorso e l’uso di farmaci. Per consentire a ciascuno di vivere pienamente come persona, non solo come paziente.”

Damiano Zampieri, presidente di UILDM Padova, si impegna quotidianamente perché le persone con una patologia neuromuscolare possano avere una buona qualità della vita. Lo fa insieme ai soci e ai volontari della sua Sezione.

Damiano Zampieri - Presidente della Sezione UILDM di Padova

SINTESI DEI PROGETTI FINANZIATI DAL BANDO NAZIONALE 2017

Arezzo - Liberi di muoversi

Il progetto intende garantire il diritto alla mobilità con il servizio trasporti della Sezione, gratuito per tutte le persone con disabilità del territorio.

Ancona - Idee in movimento

Il progetto si propone di inserire nella Sezione la figura di una psicologa al fine di fornire un servizio di consulenza per utenti e familiari, creare un gruppo più attivo e pronto ad affrontare tematiche quotidiane all'interno del Gruppo Giovani.

Bergamo - Abitare il territorio

Il cuore del progetto è la vicinanza alle famiglie. L'attività principale è la visita domiciliare alle persone con malattie neuromuscolari e ai loro familiari per comprendere esigenze e criticità.

Bologna - Idrochinesiterapia e fisioterapia

La fisioterapia e l'idrochinesiterapia sono fondamentali per chi convive con una patologia neuromuscolare. La Sezione si impegna a realizzare progetti riabilitativi personalizzati per patologia, età, disabilità e bisogni.

Bolzano - Comfort in mobilità

La Sezione intende acquistare un nuovo furgone attrezzato, dotato di rampa elettrica per favorire l'ingresso sia alle persone su carrozzina che alle persone con difficoltà di deambulazione.

Catania - Percorsi di autonomia

La salute è uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale. Il progetto si propone di aumentare le sedute di fisioterapia, logopedia e il sostegno psicologico alle persone con malattie neuromuscolari.

Chiaravalle Centrale - Parole, suoni e colori diversi

Mediante attività ludico ricreative come la cineterapia e l'arteterapia, si intende coinvolgere le persone con disabilità arricchendo il loro bagaglio esperienziale.

Gorizia - Respiratory Holding Care: percorso di cure integrate per la patologia respiratoria neuromuscolare

La Sezione vuole migliorare il benessere e la qualità della vita attraverso il respiro nel paziente neuromuscolare.

Imperia - La spiaggia per tutti

La Sezione vuole realizzare una spiaggia inclusiva, priva di ostacoli e barriere attraverso la pavimentazione di un'area per consentire a tutti di muoversi e l'installazione di cabine spogliatoio e wc per i disabili.

Legnano - Liberi di fare, liberi di muoversi

Con il servizio di trasporto, l'accessibilità all'offerta territoriale e alle iniziative sociali troverà il suo perfezionamento. Un laboratorio creativo, inoltre, guiderà le persone coinvolte alla scoperta delle proprie potenzialità artistiche.

Mantova - Diagnosi e riabilitazione delle patologie dello sviluppo in fase precoce

Mediante un'équipe, UILDM Mantova si attiverà con presidi diagnostici e terapeutici al fine di diminuire le difficoltà relazionali scolastiche, aumentare il benessere del bambino e ridurre la percezione di isolamento della famiglia.

Mazara del Vallo - Io e la mia terra

L'idea parte dall'esigenza di creare spazi di coesione sociale e di integrazione per i giovani con disabilità: da qui l'orto sociale e l'ortoterapia, come metodo riabilitativo.

Milano - Liberi di esserci

Libertà è sinonimo di partecipazione. Il progetto nasce dalla necessità di assicurare alle persone con malattie neuromuscolari il diritto alla mobilità, l'inclusione sociale e la socializzazione.

Monza - Andar per borghi e parchi

L'obiettivo è quello di soddisfare la curiosità culturale dei soci rispondendo, sebbene per un tempo limitato nella settimana, ad un bisogno assistenziale preminente.

Ottaviano - Un mezzo per la libertà

Lo scopo è quello di poter usufruire del pulmino donato dalla Sezione UILDM "G. Nigro" di Arzano, rendendolo accessibile tramite l'acquisto di una pedana e la copertura delle spese vive.

Padova - Prosecuzione dell'ambulatorio fisioterapico per le valutazioni respiratorie e l'assistenza respiratoria

Il progetto si propone di offrire continuità all'ambulatorio per le valutazioni e l'assistenza respiratoria per le persone con distrofia muscolare e SLA.

Roma e Caserta - Punti di vista

Le Sezioni vogliono contribuire a un processo di cambiamento sociale nel rispetto delle diversità individuali. Rinforzando le pratiche di UILDM Lazio e replicandole nella Sezione di Caserta, si mira all'inclusione scolastica delle persone con disabilità in scuole di territori con particolare disagio sociale.

Salerno - UILDM in movimento

La Sezione si impegna ad avviare i ragazzi a una disciplina sportiva, a seconda delle proprie potenzialità, assistendoli dal trasporto all'organizzazione.

Sassari - Il mare per tutti

La Sezione ha attivato un progetto per offrire a soci e utenti con disabilità la possibilità di trascorrere una vacanza in autonomia nella casa vacanze di Platamona, una struttura totalmente accessibile vicina a una spiaggia attrezzata.

Trani - AscoltAre senza barriere

La Sezione si propone di promuovere il benessere di ogni singolo componente all'interno del nucleo familiare, offrendo sostegno psicologico e supportando le situazioni di fragilità.

Venezia - Riabilitiamo il centro

Attualmente la provincia di Venezia è sprovvista di un'unità operativa convenzionata dedicata alla riabilitazione delle persone con malattie neuromuscolari. Con questo progetto, la Sezione propone l'ampliamento del centro medico sociale.

Vicenza - Riabilitazione e servizio di trasporto per pazienti neuromuscolari

Il progetto vuole assicurare ai pazienti con distrofia almeno un ciclo di terapia in acqua nei centri fisioterapici della zona o fisioterapia a domicilio a seconda della gravità e delle esigenze del paziente.



I SERVIZI | 04

I SERVIZI

Dalla sua fondazione UILDM ha strutturato una serie di servizi e attività rivolte alle persone con patologie neuromuscolari e alle loro famiglie. I servizi offerti mirano a **dare risposte** in linea con i cambiamenti sociali ed economici del tempo che viviamo.

Anche nel 2018 un grande capitolo di impegno è legato al costante monitoraggio e aggiornamento delle attività di supporto e assistenza, in modo da rispondere in maniera efficace ai bisogni delle persone con disabilità e trasformarli in azioni concrete.

IL CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA

Il Centro per la documentazione legislativa (CDL) è dal 1995 è una struttura operativa della Direzione nazionale UILDM la cui gestione è affidata all'Agenzia E.net scarl.

L'obiettivo prioritario del Centro è mettere a disposizione in modo ragionato la **normativa a favore delle persone con disabilità**.

Tale obiettivo è perseguito attraverso tre linee di azione:

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

In modo particolare l'attività di divulgazione avviene attraverso il sito **HandyLex.org**, punto di riferimento consolidato e autorevole per chiunque si occupi di disabilità.

Accanto alle norme, sono presenti oltre **400 schede e quesiti-tipo** costantemente riveduti e aggiornati, per garantire il massimo della divulgazione.

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

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

SINTESI ATTIVITÀ CDL 2018

2.017.272

UTENTI DEL SITO

7.092.8175

VISUALIZZAZIONI DI PAGINA

6.034

MEDIA GIORNALIERA DI VISITATORI UNICI

2.790

RICHIESTE DI CONSULENZE

10.000

ISCRITTI ALLA NEWSLETTER

14

NEWSLETTER DIRAMATE

4.900

ISCRITTI ALLA PAGINA FACEBOOK

QUESITI

17%

Agevolazioni lavorative

24%

Procedure di accertamento degli stati invalidanti

10%

Agevolazioni fiscali

5%

ISEE e prestazioni correlate

18%

Provvidenze economiche assistenziali (incluso il Reddito di Cittadinanza)

7%

Inclusione scolastica

Monitoraggio e analisi della normativa e della prassi amministrativa

Il 2018, diversamente dai due anni precedenti, ha visto una limitata produzione normativa e amministrativa, complice da un lato la chiusura della Legislatura, dall'altro i prolungati tempi per la formazione del nuovo esecutivo. Tuttavia, proprio per l'avvio della nuova Legislatura, nella seconda parte dell'anno vi è stato un picco nell'attività di deposito e assegnazione di disegni e proposte di legge presso Camera e Senato di rilevanza, diretta e indiretta, per la disabilità e, quindi, oggetto di monitoraggio.

Nell'ultimo scorcio del 2018 l'impegno di analisi e monitoraggio è stato concentrato in particolare sulla Legge di bilancio (e prima sul preliminare Documento di Economia e Finanza) e sulla formulazione delle disposizioni relative al reddito di cittadinanza, poi normato da un Decreto legge del gennaio 2019.

Il monitoraggio su questi provvedimenti ha rappresentato un'attività quanto mai essenziale anche alla successiva gestione dei numerosi quesiti posti dagli utenti, ciò anche in relazione alle aspettative, poi rivelatesi inconsistenti, sull'aumento delle provvidenze assistenziali che avrebbe dovuto interessare in particolare gli invalidi civili.

Divulgazione delle novità normative e amministrative

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

Nel corso del 2018 sono state prodotte o aggiornate 66 schede informative presenti nel sito HandyLex.org. Sono stati redatti 39 articoli e dossier di approfondimento sulla normativa e la prassi approvata o in itinere.

Consulenza diretta

Il Centro per la documentazione legislativa ha continuato a svolgere nel corso del 2018 l'attività di consulenza diretta alle persone con disabilità, ai loro familiari e agli operatori.

Le consulenze di natura telefonica e scritta sono state 2.790 nel 2018, anche se risulta difficoltoso aggiungere l'esatta quantificazione dei quesiti posti via social.

Si segnala che nel corso del 2018 il Centro per la documentazione legislativa ha supportato e affiancato la Direzione nazionale UILDM nelle delicate interlocuzioni con INPS mirate all'elaborazione e alla pubblicazione di specifiche linee guida per la valutazione medico legale delle distrofinopatie, documento in fase di pubblicazione nel 2019.

LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Nel 2018 la Commissione medico-scientifica UILDM ha continuato e completato il lavoro, iniziato già nel 2017, di **revisione e aggiornamento delle schede di malattia e dei centri afferenti all'Associazione Italiana di Miologia** per garantire informazioni e riferimenti a coloro che fruiscono del sito uildm.org.

La Commissione ha inoltre dato il via alla prima valutazione scientifica del **ruolo dello psicologo** nel lavoro multidisciplinare di presa in carico del paziente neuromuscolare anche grazie al supporto della Direzione nazionale e della vice presidente Stefania Pedroni. Inoltre si è concretizzato il lavoro di **due tavoli scientifici** per realizzare le raccomandazioni necessarie e scientificamente valide in termini di **riabilitazione respiratoria e neuromotoria**. Nella prima parte dell'anno sono stati individuati i gruppi di lavoro e la metodologia da applicare. Il lavoro è proseguito nei mesi successivi con la raccolta del materiale, della fase metodologica di "parere esperto" e "pratica clinica" con l'utilizzo della revisione critica bibliografia di riferimento e delle considerazioni da sottoporre ai panel di esperti in ambito respiratorio e neuromotorio. Ciò ha portato alla pianificazione di due **Consensus meeting per la riabilitazione in ambito neuromotorio e respiratorio**, riunioni che si sono tenute nelle prime settimane del 2019. Le raccomandazioni verranno presentate nelle loro maggiori ricadute durante le Manifestazioni nazionali UILDM 2019 e successivamente divulgate attraverso articoli scientifici e vademecum.

SPORTELLO INFORMATIVO

UILDM fornisce un'attività di sportello informativo su quesiti di ambito medico scientifico o di carattere sociale e legislativo.

L'attività dello Sportello informativo nasce per dare **risposte concrete** e appropriate ai quesiti che nascono dalla convivenza con le malattie neuromuscolari e affrontare i temi legati alla patologia in un contesto di attualità.

Le richieste fanno principalmente capo agli **aspetti medici e a quelli relativi ai diritti delle persone con disabilità**. Nel 2018 sono giunti 62 quesiti da parte di soci UILDM, familiari, operatori, specialisti e in generale da parte dei portatori di interesse nell'ambito delle malattie neuromuscolari e del mondo della disabilità.

SERVIZIO CIVILE

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

Il Servizio Civile offre ai giovani dai 18 ai 28 anni la possibilità di vivere un'esperienza formativa di impegno e partecipazione attiva aiutando le persone con malattie neuromuscolari a migliorare la propria vita con servizi e progetti. Opera nel rispetto dei **principi della solidarietà, della partecipazione, dell'inclusione e dell'utilità sociale** nei servizi resi.

È un bacino fondamentale di reclutamento di nuove risorse: spesso una parte dei giovani in Servizio Civile decide di continuare a essere volontario anche oltre la fine del periodo di servizio.

Nel 2018 sono giunte circa **500 domande** di partecipazione a progetti di Servizio Civile UILDM su tutto il territorio nazionale. I progetti approvati e finanziati nel 2018 sono stati 21 per un totale di 233 volontari coinvolti.

Tra i 21 progetti nel dicembre 2018 ne sono stati avviati 8 con 93 volontari distribuiti in 12 Sezioni UILDM: Ancona, Albenga, Caserta, Ottaviano, Napoli, Saviano, Mazara Del Vallo, Padova, Palermo, Pavia, Pisa, Versilia. I restanti progetti invece saranno avviati nel gennaio 2019.

Inoltre nel 2018 erano ancora in corso i 21 progetti del bando 2016 con 182 volontari in servizio. Tali progetti hanno avuto

I VOLONTARI IN SERVIZIO NEL 2018

275

volontari complessivi

93

volontari avviati nel dicembre 2018 con i progetti del bando 2017

182

volontari che hanno terminato il loro servizio nel 2018 con i progetti del bando 2016, avviati nel 2017

avvio tra settembre e novembre 2017 e sono terminati tra settembre e novembre 2018.

Accreditamento dell'ente UILDM all'albo unico di Servizio Civile Universale

Per poter completare la procedura di accreditamento dell'ente UILDM all'Albo Unico degli Enti di Servizio Civile Universale, avvenuta in data 29 maggio 2018, la struttura di gestione ha lavorato, fin dal 2017, in collaborazione con il Dipartimento della Gioventù e del Servizio Civile Nazionale. Sono stati organizzati seminari informativi, ricercati nuovi enti di accoglienza e nuove Sezioni UILDM, raccolta la documentazione per arrivare ad accreditare le necessarie



sedi per il passaggio all'albo unico degli enti di Servizio Civile Universale. L'obiettivo è stato raggiunto con 115 sedi, il luogo effettivo di svolgimento delle attività progettuali, e 9 enti di accoglienza (soggetti esterni a UILDM).

Novità

In questo bando deposito progetti, il Dipartimento della Gioventù e del Servizio Civile Nazionale ha modificato le modalità di presentazione dei progetti con l'introduzione di un nuovo formulario e di specifiche documentazioni aggiuntive di cui tener conto, recependo e attuando quanto previsto dal D.lgs. 43/2018 contenente le integrazioni al D.lgs. 40/2017 che definisce **il funzionamento del Servizio Civile Universale** (SCU). Dei progetti presentati, 5 hanno previsto misure aggiuntive rispetto ai progetti standard che vengono presentati ogni anno:

- **tutoraggio**, che riguarda la realizzazione di percorsi di valorizzazione delle esperienze e orientamento professionale rivolti ai volontari. Le sedi coinvolte sono 6: Pisa, Versilia, Venezia, Treviso, Roma e l'ente partner Comune di Manziana.
- **posti riservati per giovani con minori opportunità** (disabilità motoria). Le sedi coinvolte sono 5: Pisa, Versilia, Venezia, Treviso, Roma.

LA FORMAZIONE

La formazione generale svolta nel 2018 è inerente ai progetti avviati nel 2017:

- Corso Caserta
- Corso Catania
- Corso Roccella Jonica (Sezioni di Chiaravalle e Cittanova)
- Corso Genova (Sezioni di Genova e Albenga)
- Corso Arzano (Sezioni di Arzano, Saviano e Ottaviano)
- Corso Legnano (Sezioni di Milano, Legnano, Bareggio e Pavia)
- Corso Padova (Sezioni di Padova, Verona, Università di Verona)
- Corso Padova (Sezioni di Venezia e Treviso) a cui hanno partecipato anche 3 volontari dei Comuni di Osoppo e Forgaria

8

Corsi

116

Totale
volontari
formati

336

Ore di
formazione

3

Formatori
coinvolti



“Io mi sono messa sempre in gioco e spero di aver dato tutto quello che potevo dare. Non so cosa è arrivato a chi mi è stato accanto. So cosa è ritornato a me: mi ha dato una nuova sicurezza, positività. È stato come fare un salto, scavalcare un muro ed essere una persona più positiva, ottimista, avere nuove consapevolezza, conoscere una parte di me che prima non conoscevo. Essere migliore insomma.”

Adriana Cipriani, 20 anni, e Marina Turcanu, 21, sono amiche dal liceo. Nel 2017 sono state invitate a un incontro di orientamento del Servizio Civile con UILDM Lazio. A quell'incontro ci sono andate, ma non solo. Sono diventate volontarie in servizio in UILDM Lazio.

Adriana Cipriani e Marina Turcanu - Volontarie di Servizio Civile UILDM

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. L'obiettivo era quello di **raggiungere le pari opportunità per le donne con disabilità** attraverso una maggiore consapevolezza di sé e dei propri diritti. Inoltre, al centro dell'attività di sensibilizzazione c'era l'intento di riconoscere la specificità della situazione delle donne disabili. Oggi il gruppo promuove la **cultura della diversità**, in una prospettiva inclusiva.

Attività del Gruppo Donne UILDM nel 2018

Anche per l'anno 2018 il Gruppo Donne ha portato avanti le sue attività di informazione, diffusione e sensibilizzazione sui temi della disabilità al femminile, attraverso la redazione di articoli, interviste e documenti pubblicati su un sito internet dedicato - gruppodonne.uildm.org - e attraverso la pagina Facebook del Gruppo. Attraverso le testimonianze di alcune donne è stato possibile dare voce **a storie di vita che parlano di amore, lavoro, maternità e tutto ciò che riguarda la vita delle donne con disabilità**.

Come ogni anno il Gruppo Donne ha intrattenuto rapporti con le realtà nazionali che si occupano di disabilità e politiche di genere, partecipando a convegni e fornendo informazioni o materiale di approfondimento.

GRUPPO GIOVANI UILDM

Nel corso del 2018 sono stati riavviati gli incontri del Gruppo Giovani nazionale. L'obiettivo è lavorare su due livelli. Da un lato favorire il **ricambio generazionale a livello locale**, dove l'attività degli storici volontari delle Sezioni ha necessità di essere supportata da giovani energie in grado di portare l'associazione verso nuovi obiettivi e traguardi. Dall'altro,

fare in modo che i giovani stessi stabiliscano tra loro una **collaborazione sempre più fitta e concreta a livello nazionale**, per fare in modo che anche la Direzione nazionale possa beneficiare di un ricambio. In chiusura del 2018 i giovani coinvolti sono circa una ventina, provenienti da 13 Sezioni diverse.

LA COMUNICAZIONE

Per UILDM fare informazione chiara e corretta è centrale perché significa **dare risposte concrete e appropriate** ai quesiti di chi convive con una patologia neuromuscolare e affrontare i temi legati alla malattia, allo stato della ricerca e alle possibili cure in un contesto di attualità. Fare informazione significa, inoltre, chiarire **le posizioni dell'associazione** e diffondere una **cultura della disabilità**.

Il rapporto con gli stakeholder passa anche attraverso l'impegno a **rendicontare** con precisione l'**utilizzo dei fondi raccolti** e ad aggiornare sui progetti in atto per il miglioramento della qualità della vita delle persone con una malattia neuromuscolare.

Contro la diffusione della disinformazione e delle fake news UILDM si impegna a pubblicare testi e approfondimenti che veicolino informazioni corrette, affidabili e verificate.

I nostri contenuti scientifici e medici sono pubblicati con la supervisione e la verifica della Commissione medico-scientifica UILDM, composta da medici esperti nel campo delle patologie neuromuscolari. I testi relativi al mondo del sociale, diritti e disabilità sono supervisionati e controllati dalla Direzione nazionale UILDM e dagli esperti del Centro per la documentazione legislativa.

Strumenti di comunicazione e coinvolgimento

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

ATTIVITÀ GRUPPO DONNE 2018

- Collaborazione con UDI Catania (Unione Donne Italiane), Casa delle Donne di Viareggio e la Commissione regionale per le pari opportunità sarda per la diffusione del Secondo Manifesto delle Donne e delle ragazze con disabilità dell'Unione Europea
- Contributi sul tema della bellezza e la cura di sé per il progetto UILDM "Diritto all'eleganza"
- Diffusione del questionario del progetto VERA - Violence's Emersion, Recognition and Awareness - iniziativa FISH e Differenza Donna sul fenomeno della violenza sulle donne con disabilità
- Realizzazione del quaderno tematico "Violenza e multidiscriminazione sulla donna con disabilità", una raccolta dei principali contributi del Gruppo sulla violenza sulle donne con disabilità
- Partecipazione al convegno "Donne con disabilità e discriminazione multipla. Il manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell'Unione Europea: traguardo o punto di partenza?", organizzato dalla Commissione Regionale Pari Opportunità della Sardegna
- Partecipazione al convegno "La violenza contro le donne con disabilità", promosso dall'assessorato alle Politiche sociali e pari opportunità e dalla commissione disabilità del Comune di Sassari
- Intervento al convegno "Lavoro e disabilità - Percorsi Possibili", sul tema dell'inserimento lavorativo delle donne con disabilità

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

Il sito **uildm.org** è il fulcro dell'attività comunicativa di UILDM, in quanto permette l'aggiornamento in tempo reale delle notizie. Durante l'anno sono state **323 le notizie e i comunicati** pubblicati sul sito e diffusi tra i media. Si tratta mediamente della pubblicazione di una notizia al giorno, in un trend positivo in linea con l'attività del 2017, quando è stato lanciato il nuovo portale associativo. In totale il sito ha registrato 490.000 visitatori diversi (+ 19% rispetto al 2017) e 830.000 visite in un anno.

Per il settimo 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,

Le uscite sui media hanno interessato principalmente questi temi:

Carnevale di Viareggio, Progetto PLUS, San Valentino, Festa della donna, Secondo Manifesto delle ragazze e delle donne con disabilità nell'Unione Europea, Festa della mamma, Giocando si impara, Campagna di primavera Telethon-UILDM, Manifestazioni nazionali UILDM, Diritto all'eleganza, Udienza con Papa Francesco, Vacanze accessibili, Diritto allo studio, Campionati mondiali di wheelchair hockey, Accordo con FIB-Federazione Italiana Bocce, Giornata internazionale della disabilità, Barriere architettoniche, Disabilità e sessualità, Scomparsa di Fabrizio Frizzi, Dopo di Noi, Servizio civile, Malattia come opportunità.

assicurando che queste non entrino in contrasto con il funzionamento della salute pubblica.

Nel luglio 2017 è stato lanciato il minisito **donaora.uildm.org**, strumento che si interfaccia direttamente con i **donatori**, singoli e aziende, per instaurare un dialogo diretto e proporre le diverse possibilità per dare supporto a UILDM attraverso una donazione. Durante l'anno i visitatori diversi sono stati 6.188 per un totale di 8.422 visite.

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 2018 sono state inviate 86 newsletter suddivise per tematiche (+ 56 % rispetto al 2017). Oltre alla newsletter settimanale sono state inviate newsletter dedicate ai donatori e alle aziende che sostengono UILDM. Alla data del 31 dicembre 2018 i destinatari si attestano a quota 582. Rispetto all'anno precedente (894 destinatari) segnaliamo una flessione



dovuta all'adeguamento alla nuova normativa del GDPR con l'invito a confermare il proprio consenso al trattamento dei dati personali.

L'**attività sui social** si è sviluppata ulteriormente nel 2018, mantenendo l'obiettivo di creare partecipazione, coinvolgimento e fidelizzazione dei vari utenti. Il piano di comunicazione sui social si è diversificato a seconda della piattaforma utilizzata, con la pubblicazione di contenuti specifici per ogni singolo profilo.

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

Nel 2018 la pagina Facebook ha raggiunto i 14.303 iscritti (+15,3 % rispetto allo scorso anno), con picchi di visualizzazioni in occasione della Campagna Telethon-UILDM nel mese di maggio, la Settimana delle Sezioni UILDM in ottobre e con il lancio della campagna di Natale, nei mesi di novembre e dicembre 2018. Nel 2018 sono stati pubblicati 418 post.

Il canale **Twitter** ha raggiunto a fine anno i 1.710 follower (+23,4 % rispetto all'anno precedente) con più di 3.500 tweet pubblicati; il profilo **Instagram** si attesta sui 3.172 follower a fine anno (+ 58,6 %) con oltre 350 foto e video pubblicati. Nell'aprile del 2018 UILDM è sbarcata su **LinkedIn**, con 87 follower a fine anno.

Nel 2018 UILDM ha registrato una visibilità costante sui diversi media. L'obiettivo è quello di far conoscere il proprio impegno a livello nazionale e locale, attivando un dialogo informativo di carattere scientifico e sociale. Un dialogo che passa anche attraverso la sensibilizzazione collettiva sulle malattie neuromuscolari e sulla disabilità.

L'**attività di ufficio stampa** verso i media è stata coordinata nel 2018 dall'agenzia di comunicazione SEC. L'attività del 2018 ha avuto l'obiettivo di rafforzare il senso di appartenenza a UILDM di chi è già vicino all'associazione e di farne conoscere i valori e le azioni a chi non la conosce.

L'ufficio stampa UILDM **costruisce relazioni** con le redazioni delle testate giornalistiche, si impegna a diffondere le informazioni che riguardano l'organizzazione, i suoi servizi, i temi di impegno; **crea coinvolgimento** con storie e testimonianze che raccontano il vissuto delle persone con la distrofia e di chi è coinvolto: familiari, medici, volontari. La comunicazione di UILDM è costruttiva e, nonostante la malattia e la disabilità, cerca di mostrare la possibilità di realizzare azioni concrete e soprattutto positive. Si parte dalla condivisione di buone prassi e idee associative e non, per costruire insieme l'inclusione. Nel 2018 sono stati diffusi **26 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.

SINTESI ATTIVITÀ UFFICIO STAMPA 2018

26

COMUNICATI STAMPA

115

ARTICOLI SU QUOTIDIANI E PERIODICI

48

TESTATE GIORNALISTICHE

45

PRESENZE IN RADIO E TV

180

PASSAGGI TV DEGLI SPOT

86

NEWSLETTER SUDDIVISE PER TEMATICHE

+ 56 % rispetto al 2017

582

ISCRITTI NEWSLETTER

14.303

ISCRITTI

+15,3 % rispetto al 2017

418

POST FACEBOOK

1.710

FOLLOWER TWITTER

+23,4 % rispetto al 2017

3.500

TWEET PUBBLICATI

3.172

FOLLOWER INSTAGRAM

+ 58,6% rispetto al 2017

87

FOLLOWER LINKEDIN

GLI EVENTI

UILDM palestra di vita – L'incontro con Papa Francesco

Uno degli appuntamenti che ha segnato il 2018 è stata l'udienza privata con Papa Francesco in aula Paolo VI in Vaticano. Erano presenti **1.500 soci e amici di UILDM**, provenienti da **43 Sezioni** locali in una giornata che si è rivelata intensa e speciale. I partecipanti all'udienza hanno testimoniato a Papa Francesco e al mondo la potenza della fragilità, e come, anche nelle situazioni più difficili, sia possibile tirare fuori il coraggio per continuare a lottare per i valori in cui crediamo da sempre.

LE CAMPAGNE

5x1000

La campagna 5x1000 UILDM è stata caratterizzata dallo slogan **"Moltiplica la nostra forza!"**. I fondi che raccogliamo con il 5x1000 infatti permettono alla nostra associazione di moltiplicare davvero la nostra azione. Sono tre le principali attività che vengono finanziate. La prima riguarda le Manifestazioni nazionali, il momento principale di incontro per i soci di UILDM che hanno l'occasione di formarsi e scambiare esperienze e competenze acquisite in 12 mesi di lavoro nelle Sezioni locali.

L'altra attività che viene finanziata con il 5x1000 sono i progetti del Servizio Civile Nazionale, che coinvolgono e avvicinano giovani volontari al mondo della disabilità, formando le leve del futuro e creando una realtà sempre più basata sull'inclusione, che guarda alla diversità come una ricchezza. Si tratta di uno strumento prezioso perché i volontari garantiscono servizi per oltre 1.500 persone con malattie neuromuscolari e con disabilità in generale.

Infine, il 5x1000 a UILDM dà sostegno alla rivista DM, la "voce" di carta che dal 1961 raggiunge soci e donatori dell'associazione tre volte all'anno con le principali novità in materia medico-scientifica, legislativa e progettuale.

La strategia di comunicazione ha puntato su due canali. Per

il primo, quello dei donatori, sono state spedite circa **2.000 lettere** unite a quattro talloncini, pensati come gadget, per ricordare la scadenza del 5x1000 anche ai propri contatti. La possibilità di devolvere il proprio 5x1000 a UILDM è stata promossa anche con la presenza della campagna "Moltiplica la nostra forza!" sulle testate nazionali "TV Sorrisi e Canzoni" e "Panorama" e su tutti i canali digitali dell'associazione.

Natale

Il Natale 2018 è stato dedicato al **regalo**, intendendo quello che i sostenitori di UILDM fanno ai propri familiari e amici. Per raggiungere infatti le persone che circondano i nostri donatori abbiamo pensato a un gadget in grado di trasmettere sia gli auguri personali ma anche la mission di UILDM: un **kit di 5 cartoline illustrate** e personalizzate proprio per la nostra associazione. Abbiamo scelto un oggetto semplice come la cartolina perché innanzitutto viene scritta a mano. Riconoscere la scrittura di una persona che amiamo è già di per sé un regalo, perché la forma stessa della calligrafia racconta un mondo intero. Fare tutto questo con le cartoline UILDM ha significato portare non solo i propri auguri ma anche trasmettere il proprio impegno sociale verso chi, ogni giorno, convive con una malattia neuromuscolare. Il kit di cartoline è stato inviato ai nostri sostenitori ed è stato promosso tramite una pagina dedicata del sito nazionale, dove grazie a un apposito form online era possibile effettuare l'ordine desiderato. Questo gadget è stato pensato anche per essere adattato alle Sezioni locali UILDM, che hanno personalizzato le cartoline con il proprio indirizzo. In totale sono stati distribuiti **2.000 kit - per un totale di 10.000 cartoline** - tra donatori, aziende e Sezioni.

Lasciti

Nel corso del 2018 è stata ideata e costruita la campagna dedicata ai lasciti UILDM. Da tempo l'associazione non tornava a promuovere questo strumento di sostegno, che permette di programmare a lungo termine le proprie azioni. Lo slogan che caratterizza la campagna, che vede il suo apice nel 2019, è **"Per noi sei importante"**. Al centro di tutta la comunicazione



ci sono i gesti, da quelli scaramantici per arrivare a quello che conta davvero: il lascito. Questa campagna infatti non ha puntato solo al lascito in quanto tale ma anche al cambiare la cultura nella quale ci troviamo immersi. Il tabù della morte in Occidente ancora impedisce di vivere un momento così delicato come una scelta, che può diventare utile per chi continua a vivere. La campagna infatti ha un sito dedicato – **lasciti.uildm.org** – sul quale è possibile documentarsi a livello tecnico, scaricando la guida ai lasciti UILDM per sapere cosa e come donare. Proprio per favorire una maggiore cultura intorno al lascito testamentario, sul sito abbiamo raccolto le testimonianze di chi ha raccontato sia cosa significa dare e ricevere un lascito, ma anche gli interventi di alcuni esperti che hanno trattato la morte come un momento della vita che non va negato, ma vissuto, per fare in modo che il dolore si trasformi in un trampolino verso la vita.

Il cuore di questa campagna è rappresentato dal **video** che è stato pubblicato a marzo 2019 come apice di un percorso, che ha visto prima la condivisione delle interviste per creare un clima di attenzione e interesse sempre maggiori. Il video, come sopra descritto, mette al centro i gesti. Il tono è volutamente ironico e “gioca” con i gesti che solitamente si fanno durante il passaggio di un carro funebre: l’invito che UILDM fa a chi guarda è quello di andare oltre se stessi e fare un gesto importante, quello del lascito, dando così l’opportunità a chi ha una malattia neuromuscolare di migliorare la qualità della propria vita.

Le 4 video interviste hanno realizzato in totale su Facebook

35.399 visualizzazioni, mentre su Youtube in totale **68.564 visualizzazioni**. Per quanto riguarda l’accesso al sito dedicato **lasciti.uildm.org** questi i dati più significativi: nel mese di dicembre i visitatori diversi sono stati 1.630 per un totale di 1.916 visite.

Campagna di Primavera Telethon-UILDM

Il 5 e 6 maggio 2018 si è svolta la quarta edizione della Campagna di Primavera. Le novità di questa edizione sono state tante, prima fra tutte **l’intensa e stretta collaborazione tra le due organizzazioni** per la costruzione, promozione e diffusione della Campagna. Altra importante novità è la presenza del logo UILDM su tutte le scatole dei Cuori di biscotto, il gadget che è stato distribuito dai volontari di UILDM e Fondazione Telethon in oltre 1.600 piazze italiane.

Tra le testimonial della Campagna, intitolata **“Io per lei”** e incentrata sulle mamme rare, la socia UILDM Sonia Veres, giovane mamma con l’atrofia muscolare spinale.

Alla Campagna di Primavera Telethon – UILDM hanno aderito 47 Sezioni per una raccolta totale di **197.137,81 euro**. Una parte del ricavato va alle Sezioni UILDM, per sostenere le attività e i progetti sui territori, e una parte a Fondazione Telethon, per il Bando Telethon - UILDM.

Dal 22 aprile al 7 maggio, in concomitanza con la Campagna, UILDM ha attivato il **numero solidale 45586**, per finanziare il progetto **“Al tuo fianco tutti i giorni”**, nato per offrire servizi e sostegno alle persone con distrofie muscolari e con disabilità in generale. Il progetto ha garantito cinque azioni di carattere nazionale: l’informazione sui principali temi scientifici e sociali,



“La mia vita è cambiata. Grazie all’appartamento dove vivo ora, a Milano, mi sposto con maggiore facilità e posso coltivare meglio i miei interessi. Questo appartamento mi consente di essere più presente in Sezione, dove alleno una squadra di wheelchair hockey. Ho giocato per 25 anni, è proprio così che ho conosciuto UILDM. In due parole: sono una persona più autonoma.”

Daniele Biundo è un grafico pubblicitario. Nel tempo libero allena la squadra di wheelchair hockey dei Turtles di Milano. Grazie a un lascito, Daniele vive in un appartamento adeguato alle sue esigenze e vive una vita più autonoma e indipendente.

Daniele Biundo - Socio UILDM

uno sportello di consulenza sulle malattie neuromuscolari, un servizio di monitoraggio e analisi delle norme in tema di disabilità, il coinvolgimento di oltre 200 volontari per assistenza in ambito medico riabilitativo e il finanziamento di oltre 20 progetti locali. Obiettivo del progetto è quello di sostenere in modo diretto e concreto i 30.000 beneficiari dell'associazione e non farli sentire soli ad affrontare una patologia neuromuscolare.

Settimana delle Sezioni

La Settimana delle Sezioni UILDM 2018 si è svolta dall'8 al 14 ottobre. Si è trattato della quarta edizione di un evento nazionale di sensibilizzazione dedicato all'impegno di UILDM e delle sue Sezioni sul territorio.

Durante la campagna dal titolo "Dare mi dà" le Sezioni hanno dato voce ai loro volontari, il vero motore della vita di UILDM per il loro importante contributo nel ridurre l'impatto che la distrofia e le altre malattie neuromuscolari hanno sulla qualità della vita delle persone.

La Settimana delle Sezioni è stato un momento per raccontare le storie dei volontari che stanno a fianco delle famiglie e delle persone con disabilità.

I protagonisti della campagna nazionale sono stati soci e volontari UILDM che hanno raccontato che cosa significa per loro "dare mi dà", nell'impegno quotidiano insieme alle persone con una patologia neuromuscolare. Durante la Settimana, le Sezioni UILDM si sono impegnate in attività di sensibilizzazione e nell'organizzazione di eventi locali.

Maratona Telethon

In dicembre UILDM è scesa in campo a fianco di Fondazione Telethon per partecipare alla campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare.

Dal 15 al 22 dicembre 2018 si è svolta la 29a edizione della maratona Telethon "✓ presente", per sostenere e finanziare la ricerca sulle malattie genetiche rare. Il volto UILDM per Telethon è stato Adriana Cipriani, volontaria di Servizio Civile UILDM nel 2018.

Sabato 15, domenica 16 e sabato 22 dicembre in più di 3.000 piazze in tutta Italia i volontari di Fondazione Telethon e UILDM, Avis, Anffas e UNPLI hanno distribuito i **Cuori di cioccolato**.

Alla campagna di dicembre hanno aderito **53 Sezioni UILDM** - oltre l'80% - in 16 regioni italiane con una raccolta che ha superato gli **800.000 euro**.



"Sono sempre più convinto che chi sceglie il volontariato lo fa per ricevere qualcosa dalla persona che ha davanti. Io metto a disposizione la mia forza e il mio impegno, in cambio ricevo sorrisi, gratitudine e la possibilità di vedere realizzati dei progetti. Grazie all'incontro con UILDM sto considerando di iscrivermi a un corso per diventare operatore socio-sanitario. Ho invitato tutti i miei amici dicendo loro: "Passa una giornata con noi e non te ne andrai più!" e così è stato. Uno dei miei amici viene tutti i giorni dopo il lavoro. Anche i ragazzi del Servizio Civile rimangono come volontari dopo l'anno di servizio! Non se ne vanno più!"

Salvatore Iaccarino è volontario della Sezione UILDM di Arzano (Na) da circa 11 anni. Ha conosciuto la Sezione grazie a un carissimo amico d'infanzia che ha la distrofia muscolare di Duchenne.

Salvatore Iaccarino - Volontario UILDM



Lucia
e
Giangiulio

MOM



75

VALORE AGGIUNTO | 05

FUNDRAISING

Il fundraising della Direzione nazionale ha come obiettivi:

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

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

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

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

Tra nuovi strumenti di raccolta fondi, UILDM Direzione nazionale si avvale di:

- **Google for nonprofit**, una piattaforma che mette a

Il 2018 si è caratterizzato per un andamento positivo della performance di UILDM Direzione nazionale che ha registrato un aumento delle raccolte fondi da privati pari al 20%.

La raccolta fondi nel 2017 è stata così caratterizzata:

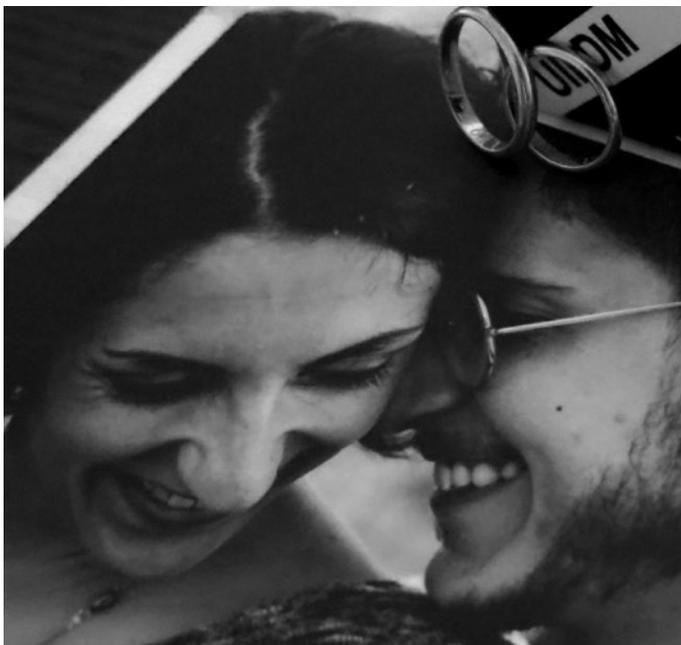
- il 16% dalle Sezioni locali;
- il 43% dai privati (individui e aziende);
- il 31% dai lasciti;
- il 10% da enti pubblici.

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

Le entrate derivanti da attività di raccolta fondi costituiscono il 90% del valore totale e si confermano anche nel 2018 come la voce maggiormente impattante.

disposizione un'intera suite di strumenti per la raccolta fondi e per la promozione digitale dell'associazione. La piattaforma offre circa € 8.500 al mese di pubblicità gratis. Nel 2018 UILDM ha potuto investire a costo zero oltre € 100.000 in pubblicità digitale;

- **Gestionale donatori**, tale strumento ha permesso un monitoraggio delle donazioni ricevute e l'implementazione di una relazione con i sostenitori più diretta e continuativa. Tutto ciò è volto a fidelizzare il donatore verso UILDM e i



“Vogliamo formare una famiglia accogliente e nel nostro piccolo provare a migliorare il mondo di chi ci sta intorno. Per questo abbiamo scelto UILDM, perché crediamo nelle iniziative a sostegno della persona e della famiglia che si trovano a dover affrontare sfide così grandi, e perché crediamo nella ricerca scientifica. Ci sentiamo coinvolti in prima persona perché anche il fratello di Gianfilippo ha una distrofia muscolare. Speriamo di aver diffuso un po' di più la conoscenza di quest'associazione”.

Lucia e Gianfilippo hanno scelto di rendere speciale il loro matrimonio, chiedendo di utilizzare il logo UILDM per le bomboniere che hanno donato ai loro invitati.

Lucia e Gianfilippo Guella - Donatori UILDM

suoi progetti. Dalla sua costituzione (gennaio 2016) sono stati inseriti oltre 3.200 contatti;

- **Corporate fundraising**, nel 2018 è stata elaborata una vera e propria strategia di corporate, anche in occasione degli eventi nazionali quali le Manifestazioni nazionali UILDM, la Campagna di Primavera Telethon - UILDM, l'udienza con il Papa. Nel 2018 UILDM ha potuto raccogliere i primi risultati vedendo coinvolte nel sostegno ai progetti nazionali grandi realtà del profit come Esselunga, Alitalia, Vivisol, ITOP;
- **Digital fundraising**, sono stati attivati due strumenti di raccolta fondi diretti, quello del mini sito donaora.uildm.org e attraverso Facebook, che nel corso del 2018 hanno permesso di raccogliere oltre € 23.000.

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

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

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

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

FOCUS SULLE EROGAZIONI LIBERALI

UILDM Direzione nazionale ha raccolto oltre **€ 160.000** da erogazioni liberali, pari al **40% delle donazioni da privati**. Esse provengono principalmente da 5 fonti diverse.

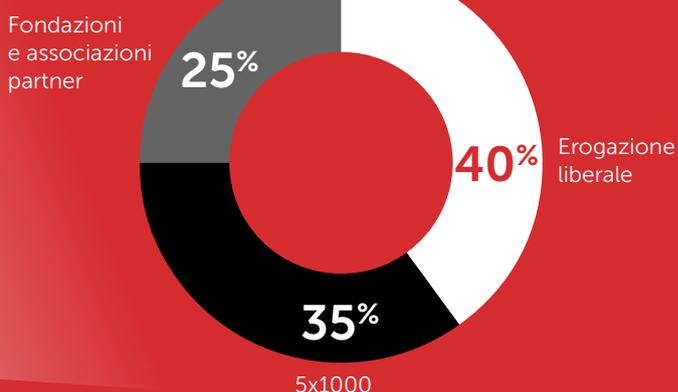
Fonte donazione	Incidenza sul totale
Corporate fundraising	58%
Donazioni online	14%
Bollettino inserito nel DM	13%
Altro	9%
Direct mailing	6%

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

FUNDRAISING



DONATORI



DONATORI

La 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 2018, grazie a loro, la Direzione nazionale ha raccolto oltre **€ 410.000** (il 48% della raccolta fondi totale) da privati con un incremento pari al 20% rispetto all'anno precedente.

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 può contare su oltre **35.000 donatori individuali**.

Sono numerose le modalità con cui UILDM viene sostenuta: **il 40% delle donazioni viene fatta sotto forma di erogazione liberale, il 35% attraverso il 5x1000 e il 25% da fondazioni e associazioni partner.**

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



“Ho conosciuto UILDM grazie a mio zio che ha una distrofia muscolare. In questi anni mi sono impegnata su vari versanti sia in Sezione che in Direzione nazionale, mettendo a frutto i miei interessi e le mie competenze professionali. Sono una volontaria e lavoro perché la persona con disabilità possa tirare fuori il meglio di sé e diventare protagonista della propria vita.”

Antonella Vigna proviene dalla Sezione UILDM di Omegna. Dal 2010 fa parte della Direzione nazionale UILDM.

Antonella Vigna - Tesoriere nazionale UILDM

BILANCIO AL 31/12/2018

SITUAZIONE PATRIMONIALE		
ATTIVO	31/12/2018	31/12/2017
Immobilizzazioni		
Immateriali	164,70	219,60
- (Ammortamenti)		
- (Svalutazioni)		
Materiali	2.041.751,51	2.055.517,02
- (Ammortamenti)	(35.962,33)	(32.802,42)
Finanziarie	452.418,00	452.418,00
- (Svalutazioni)		
Totale Immobilizzazioni	2.458.371,88	2.475.352,20
Attivo circolante		
Disponibilità		
Crediti		
- entro 12 mesi	290.697,21	217.426,10
- (fondo svalutazione credito Trieste)		
Attività finanziarie che non costituiscono		
Immobilizzazioni	251.040,87	351.040,87
- Disponibilità liquide	560.902,44	411.628,03
Totale attivo circolante	1.102.640,52	980.095,00
Ratei e risconti	14.189,60	18.754,63
Totale attivo	3.575.202,00	3.474.201,83
SITUAZIONE PATRIMONIALE		
PASSIVO	31/12/2018	31/12/2017
Patrimonio netto		
Fondo di dotazione dell'Ente	1.702.715,56	1.702.715,56
Patrimonio vincolato		
- riserve statutarie		
- fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali		
Patrimonio libero		
- risultato gestionale dell'esercizio in corso	24.006,82	386.683,00
- risultato gestionale da esercizi precedenti	1.296.729,50	910.046,50
Totale patrimonio netto	3.023.451,88	2.999.445,06
- Fondo progetti sezioni	90.172,36	150.856,00
Trattamento fine rapporto di lavoro subordinato		
	41.586,07	30.543,90
Debiti		
- entro 12 mesi	239.971,51	255.518,99
- c/c passivi		
- oltre 12 mesi e Mutuo mps	8.700,00	32.134,34
Totale debiti	248.671,51	287.653,33
Ratei e risconti	171.320,18	5.703,54
Totale passivo	3.575.202,00	3.474.201,83

RENDICONTO ECONOMICO		
	31/12/2018	31/12/2017
Entrate istituzionali		
Entrate da privati	411.556,38	340.275,46
Entrate da servizio civile volontariato	62.550,00	52.980,00
Contributi vari		
Entrate da soci ed associati	89.372,00	117.050,01
Entrate da Enti pubblici, Ministeri e Regioni	91.212,96	
Altri ricavi	372.917,88	872.146,04
Totale Entrate Istituzionali	1.027.609,22	1.382.451,51
USCITE		
Per spese di gestione	119.615,41	132.055,71
Per servizi	410.066,79	372.980,15
- Attività tipiche	169.356,25	
- Oneri raccolta fondi progetti	240.710,54	
- Progetti sezioni		33.678,00
Per il personale		
Salari e stipendi e co co pro	152.845,10	165.069,78
- Oneri sociali	36.417,32	38.227,45
- Trattamento di fine rapporto	11.158,57	10.776,26
- Servizi E-net	24.000,00	24.000,00
- Servizio civile volontario	64.711,28	67.911,00
- Informazione e comunicazione	162.955,81	127.191,33
Ammortamenti e svalutazioni		
- Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali	54,90	54,90
- Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	3.159,91	4.023,21
Oneri diversi di gestione	13.809,87	38.610,74
Accantonamento a fondo rischi		
Totale Uscite	998.794,96	1.014.578,53
Differenza tra Entrate e Uscite Istituzionali	28.814,26	367.872,98
Proventi e oneri finanziari		
- Proventi finanziari	8.035,31	3.092,06
Interessi e altri oneri finanziari:	(1.686,85)	(6.605,17)
- di cui da mutui o conti correnti passivi	268,47	
Totale proventi e oneri finanziari	6.348,46	(3.513,11)
Proventi e oneri straordinari		
Proventi:		
- sopravvenienze attive	4.571,10	43.608,00
Oneri:		
- sopravvenienze passive		(5.722,87)
Totale delle partite straordinarie	4.571,10	37.885,13
Risultato prima delle imposte	39.733,82	402.245,00
Imposte sul reddito dell'esercizio		
- Imposte correnti	(15.727,00)	(15.562,00)
Avanzo di Esercizio	24.006,82	386.683,00

RELAZIONE AL BILANCIO CHIUSO IL 31/12/2018

Premessa

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2018, il quale è composto dallo Stato Patrimoniale e dal Rendiconto gestionale.

Il Bilancio presenta un avanzo di gestione di Euro 24.006,82.

CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2018 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi.

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

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

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

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

Immobilizzazioni

Materiali:

Il c/ terreni e fabbricati evidenzia un saldo di Euro 1.992.033,90, come riportato anche per l'anno 2017.

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

Evidenziamo che la Direzione nazionale risulta intestataria dei seguenti lasciti da eredità:

Cremona	Lascito Sambinelli loc. Ca' D'Andrea - nostro in vendita
Ferrara	Lascito Fontana Manis due appartamenti - in affitto
Reggio Emilia	Lascito Quartaroli con proprietà con altre associazioni
Palermo	Lascito Rizzuto - abbiamo la nuda proprietà
Pordenone	Terreno
Como	Lascito Songia immobile - proprietari del 20% del suo valore
Livorno	Lascito Banchelli volturato a UILDM in data 17/09/2018

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 locali 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 Progetto

Il fondo progetto Sezioni è spendibile dalle Sezioni aderenti, a fronte di una attività progettuale presentata alla Direzione nazionale. Al 31 dicembre 2018 è ancora disponibile la somma di Euro 59.680,88.

Nel corso del 2017 è stata accantonata la quota relativa al contributo relativo alla Giornata Nazionale, utilizzato nell'anno 2018 solo in parte: residua infatti l'importo di Euro 30.491,48.

Riconoscimento delle Entrate

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

Partecipazioni

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

Impegni di terzi per immobili in uso a Sezioni

Sezione Genova: si evidenzia che, il mutuo relativo all'acquisto dell'immobile della sez. UILDM di Genova avvenuto in data 24/6/2006 - pari a Euro 940.000,00 risulta essere intestato alla UILDM Direzione nazionale ma di competenza della sezione di Genova.

Al 31.12.2018 il debito residuo ammonta a Euro 202.628,04.

Sezione di 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 31/12/2018 ammonta a Euro 290.209,68.

ATTIVITÀ

PARTECIPAZIONI	31/12/2017	31/12/2018
E-net Scarl	9.968,00	9.968,00
Fondazione Centro Clinico Milano	288.950,00	288.950,00
D.N Registro malattie	12.500,00	12.500,00
Fondazione Aurora	141.000,00	141.000,00
TOTALE	452.418,00	452.418,00

C) ATTIVO CIRCOLANTE

II. Crediti

UILDM vanta i seguenti crediti:

- Verso Comuni e clienti: Euro 748,23.
- Verso le Sezioni: Euro 158.509,96.

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

RIEPILOGO	EURO
Crediti quote sociali	22.760,00
Crediti GN	8.687,28
Crediti Settimana delle Sezioni	645,00
Crediti 3%	239,20
Crediti diversi	85.778,48
Crediti servizio civile	40.400,00
TOTALE CREDITI V/SEZIONI	158.509,96

- Verso Assicurazione per TFR: Euro 66.347,41.
- Verso l'Erario Euro 31.796,54 così suddivisi:
 - Rda su interessi attivi: Euro 1.706,34

- Crediti per acconti versati di Ires e Irap, etc: Euro 13.749,77
- Bonus DLN66/2014: Euro 778,43

- Verso Inail: Euro 515,17
- Deposito cauzionale: Euro 1.040,87 Gestore Enel Energia Mercato Libero.

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

- IV. Disponibilità liquide

DESCRIZIONE	31/12/2018
c/c postale n. 237354	5.508,80
Pay Pal	1.213,76
Banca Prossima c/c 102145	126.448,73
Denaro e altri valori in cassa	542,50
Carta prepagata	191,95
Conto corrente PROGETTO PLUS	426.996,70
TOTALE	560.902,44

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

RATEI / RISCONTI ATTIVI

DESCRIZIONE	31/12/2018
Ratei attivi	2.461,49
Risconti attivi	11728,11
TOTALE	14.189,60

I ratei attivi si riferiscono principalmente alle cedole da titoli e raccolte da campagna di primavera dei gestori.

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	31/12/2018
Capitale	1.702.715,56
Avanzi esercizi precedenti	1.296.729,50
Avanzo di gestione 2018	24.006,82
TOTALE	3.023.451,88

TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

SALDO AL 31/12/2017	SALDO AL 31/12/2018
30.543,90	41.586,07

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31/12/2018 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR. Tra i crediti è presente il relativo importo versato all'assicurazione per il TFR, già menzionato.

FONDI

FONDI	SALDO AL 31/12/2017	SALDO AL 31/12/2018
Fondo progetti Sezioni	150.856,00	90.172,36
TOTALE	150.856,00	90.172,36

Il fondo progetti Sezioni rappresenta il residuo ancora disponibile per il finanziamento dei progetti presentati dalle Sezioni per euro 59.680,88. Residuano inoltre fondi disponibili per il progetto della Giornata Nazionale 2017 per Euro 30.491,48.

DEBITI

DEBITI	SALDO AL 31/12/2017	SALDO AL 31/12/2018
Mutuo Monte dei Paschi di Siena	32.134,34	
Depositi cauzionali passivi	7.500,00	8.700,00
Personale dipendente	21.670,30	13.545,00
Imposte diverse		176,00
Debiti per ritenute effettuate	11.875,95	10.343,59
Debiti verso istituti previdenziali ed assistenziali	13.399,95	11.075,11
Debiti tributari Ires/Irap	15.562,00	14.754,00
Finanziamenti Sezioni	143.743,53	1.000,00
Fornitori e fatture da ricevere	34.245,26	182.424,43
Debiti per spese condominiali	7.522,10	6.653,38
TOTALE	287.653,33	248.671,51

Evidenziamo che nel corso del 2018 abbiamo completato il rimborso dei finanziamenti ricevuti dalle Sezioni ed è stato estinto il mutuo verso la Monte dei Paschi di Siena.

I debiti tributari riguardano l'Irap dell'esercizio, calcolata sulle retribuzioni del personale dipendente e l'Ires calcolata sulle rendite catastali degli immobili intestati alla Direzione nazionale. Nel corso del 2018 sono stati versati acconti per un totale di Euro 13.749,77.

RATEI PASSIVI – RISCONTI PASSIVI

I ratei passivi per Euro 6.916,22 sono riferiti a:

- spese di gestione per Euro 1.837,54;
- spese personale per Euro 5.078,68;

che verranno sostenute nel 2019 ma di parziale competenza 2018.

I risconti passivi per Euro 164.403,96 sono riferiti all'acconto ricevuto dal Ministero per il progetto "PLUS", di competenza 2019.

CONTO ECONOMICO

ENTRATE

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

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

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

ENTRATE	SALDO AL 31/12/2018
Quote sociali 2018 – Nr. 9.196	45.980,00
Rimborso materiale e varie	201,00
Contributi per Assemblea Nazionale	36.036,00
Servizio Civile Volontariato	62.550,00
Entrate diverse da Sezioni	7.155,00
TOTALE	151.922,00

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

ENTRATE	SALDO AL 31/12/2017	SALDO AL 31/12/2018
Donazioni private	52.641,07	160.853,20
5xmille	147.676,60	143.194,07
Giornata Nazionale	82.495,00	
Aziende private/altri enti - contributo A.N.	11.336,75	5.670,00
Campagna primavera		3.270,20
Contributo Telethon	46.126,04	98.568,91
TOTALE	340.275,46	411.556,38

Le **entrate da Enti pubblici** si riferiscono al progetto "PLUS" per Euro 91.212,96

Le **entrate diverse** si riferiscono a:

- Fitti attivi per Euro 40.700,00 si riferiscono per Euro 39.900,00 a Geca Onlus e Associazione Si può Fare e per Euro 800,00 a Gruppo Linea Servizi;
- Rimborsi spese condominiali: Euro 8.415,81
- Eredità da Sezioni per la quota del 10%: Euro 24.682,65 (Modena, Torino, Pietrasanta, Roma);
- Eredità e lasciti alla DN: Euro 299.068,07 (Cerrato – Munari – Banchelli - Fontana Manis).

USCITE

USCITE	SALDO AL 31/12/2017	SALDO AL 31/12/2018
Acquisti e spese da attività istituzionali	307.422,28	169.356,25
Acquisti e spese da attività di gestione	132.055,71	119.615,41
Servizi da attività tipiche (progetti e contributi)	99.235,87	240.710,54
Servizio civile volontario	67.911,00	64.711,28
Informazione e comunicazione	71.283,68	109.838,27
Servizi e-net scarl	24.000,00	24.000,00
Stampa giornale DM	55.907,65	53.117,54
Altri oneri di gestione	44.333,61	13.809,87
Costi e salari e stipendi e coco pro oneri sociali	214.073,49	200.420,99
Oneri finanziari e commissioni	6.605,17	1.686,85
Imposte dell'esercizio	15.562,00	15.727,00
TOTALE	1.038.390,46	1.012.994,00

Le spese relative all'attività istituzionale comprendono:

- spese per attività Consiglieri e Presidente – Direzione nazionale - Consiglio nazionale - CMS Euro 29.922,52;
- spese per Assemblea nazionale Euro 73.405,66;
- spese quote associative e altri contributi Euro 9.182,00;
- contributi a Sezioni Euro 56.846,07.

Il costo per servizi ad e-Net scarl si riferisce al contributo volontario per la manutenzione e gestione del sito HandyLex. Il contributo è stato riconfermato per l'anno 2019.

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

Ammortamenti dell'esercizio

Vengono contabilizzati ammortamenti relativi a:

- Imm. immateriali per Euro 54,90;
- Imm. materiali per Euro 3.159,91.

Proventi e oneri finanziari

	PROVENTI	ONERI
Interessi attivi	8.035,31	
Interessi passivi su mutuo ipotecario		268,47
Commissioni bancarie e postali		1.418,38
TOTALE	8.035,31	1.686,85

IMPOSTE DELL'ESERCIZIO

Le imposte sono calcolate secondo competenza e rappresentano l'effettivo debito verso l'Erario alla data di chiusura del bilancio e ammontano a:

- IRES Euro 8.255,00
- IRAP Euro 7.472,00

Per l'esercizio 2018 sono stati già versati acconti pari a:

- IRES Euro 5.360,00
- IRAP Euro 8.390,00

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.

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

Padova, 29 marzo 2019

Il Presidente
Marco Rasconi



“Con i volontari vado in giro per Genova, andiamo via in autobus, agli eventi dei cosplayer. I volontari mi fanno divertire e poi fanno bene da mangiare. Sono i miei amici. Se diventi amica di qualcuno poi la persona diventa amica tua.”

Marianna Benvenuto è socia di UILDM Genova. Partecipa alle attività della Sezione, frequenta la casa-famiglia e si diverte molto con i volontari.

Marianna Benvenuto - Socia UILDM

SITUAZIONE PATRIMONIALE COMPARATA AL 31/12/2018

Attività: saldo al	31/12/16	31/12/17	31/12/18
Diritti di brev. E util.Opere ing.	-	274,50	274,50
Immobilizzazioni immateriali	-	274,50	274,50
Terreni e fabbricati	2.278.126,38	1.992.033,90	1.992.033,90
Impianti e macchinario	16.081,46	16.081,46	16.081,46
Attr.Varie e minute (<516,46 e.)	628,00	1.002,99	1.002,99
Mobili e macc.D'uff.(Altri beni)	31.011,77	31.798,67	32.633,16
Automezzi in uso alle sez.	14.600,00	14.600,00	-
Immobilizzazioni materiali	2.340.447,61	2.055.517,02	2.041.751,51
Crediti immobilizzati	1.040,87	1.040,87	1.040,87
Immobilizzazioni finanziarie	1.040,87	1.040,87	1.040,87
Crediti verso clienti	1.355,02	148,23	148,23
Crediti verso comuni	3.230,00	-	600,00
Crediti verso Sezioni	542.700,44	134.913,89	158.509,96
Totale crediti istituzionali	547.285,46	135.062,12	159.258,19
Crediti diversi	15.692,44	66.740,20	114.689,31
Crediti tributari	19.288,30	15.623,78	16.234,54
Crediti v/istituti previdenziali	1.845,72	-	515,17
Crediti v/altri	29.058,64	-	-
Altri crediti	65.885,10	82.363,98	131.439,02
Altre partecipazioni	452.418,00	802.418,00	702.418,00
Att. Finanz. Che non cost. Immob.	452.418,00	802.418,00	702.418,00
Depositi bancari e postali	599.648,12	410.672,35	560.167,99
Denaro e valori in cassa	735,51	955,68	734,45
Disponibilità liquide	600.383,63	411.628,03	560.902,44
Ratei attivi	2.091,08	5.170,23	2.461,49
Risconti attivi	5.129,93	13.584,40	11.728,11
Ratei e risconti attivi	7.221,01	18.754,63	14.189,60
Totale attività	4.014.681,68	3.507.059,15	3.611.274,13

SITUAZIONE PATRIMONIALE COMPARATA AL 31/12/2018

Passività: saldo al	31/12/16	31/12/17	31/12/18
F/amm lic. D'uso sof. A tem. Ind.	-	54,90	109,80
F/amm immobilizzazioni immat.	-	54,90	109,80
F/amm impianti e macchinario	4.024,88	5.230,99	6.437,10
F/amm attr. Varie e minute	628,00	1.002,99	1.002,99
F/amm mobili e macch. Ord. D'uff.	24.126,33	26.568,44	28.522,24
F/amm immob. Materiali	28.779,21	32.802,42	35.962,33
Fondo progetti Sezioni	163.735,11	150.856,00	90.172,36
F.Do rischi su crediti Trieste	396.839,71	-	-
Fondi progetti	560.574,82	150.856,00	90.172,36
Capitale sociale	1.982.610,56	1.702.715,56	1.702.715,56
Avanzo esercizi precedenti	622.750,91	910.046,50	1.296.729,50
Patrimonio netto	2.605.361,47	2.612.762,06	2.999.445,06
Fondo TFR	33.794,29	30.543,90	41.586,07
TFR lavoro subordinato	33.794,29	30.543,90	41.586,07
Mutuo Monte Paschi di Siena	52.528,32	32.134,34	-
Mutuo Trieste Banco Popolare	70.379,49	-	-
Debiti v/banche	122.907,81	32.134,34	-
Debiti verso fornitori	24.541,26	23.003,02	176.674,98
Debiti verso sezioni	254.976,54	143.743,53	1.000,00
Fatture da ricevere	8.695,87	11.242,24	5.749,45
Debiti v/fornitori	288.213,67	177.988,79	183.424,43
Debiti tributari	28.056,94	27.437,95	25.273,59
Debiti tributari	28.056,94	27.437,95	25.273,59
Debiti v/ist. Prev. E Sicur. Soc.	7.350,61	13.399,85	11.075,11
Debiti v/ist. Prev. E Sicur. Soc.	7.350,61	13.399,85	11.075,11
Altri debiti	18.447,00	36.692,40	28.898,38
Altri debiti	18.447,00	36.692,40	28.898,38
Ratei passivi	33.277,66	5.703,54	6.916,22
Risconti passivi	622,61	-	164.403,96
Ratei e risconti passivi	33.900,27	5.703,54	171.320,18
Totale passività	3.727.386,09	3.120.376,15	3.587.267,31
Risultato di esercizio	287.295,59	386.683,00	24.006,82
Totale a pareggio	4.014.681,68	3.507.059,15	3.611.274,13

RENDICONTO GESTIONALE COMPARATO AL 31/12/2018

Oneri: saldo al	31/12/16	31/12/17	31/12/18
Attività istituzionale	252.976,19	307.422,28	169.356,25
Attività istituzionale	252.976,19	307.422,28	169.356,25
Costi per servizi	129.963,16	132.055,71	119.615,41
Spese di gestione	129.963,16	132.055,71	119.615,41
Stipendi	167.439,10	165.069,78	164.003,67
Oneri sociali	33.431,66	38.227,45	36.417,32
Trattamento fine rapporto	9.954,30	10.776,26	-
Costo del personale	210.825,06	214.073,49	200.420,99
Ammortamento software	-	54,90	54,90
Amm.Ti Imm. Immateriali	-	54,90	54,90
Amm.To ord. Imp. Gen.	1.206,11	1.206,11	1.206,11
Amm.To ord. Attr. Var. E min.	400,00	374,99	-
Amm.To mobili e macchine d'uff.	2.541,65	2.442,11	1.953,80
Amm.To Imm. Mat. - Ordinario	4.147,76	4.023,21	3.159,91
Progettazione e servizi	186.026,13	167.146,87	305.421,82
Progettazione e servizi	186.026,13	167.146,87	305.421,82
Accantonamento per rischi	3.625,62	-	-
Accantonamenti per rischi	3.625,62	-	-
Informazione e comunicazione	107.258,71	151.191,33	186.955,81
Informazione e comunicazione	107.258,71	151.191,33	186.955,81
Imposte e tasse	15.357,12	13.994,52	13.747,37
Altri oneri diversi di gestione	103.389,58	30.339,09	62,50
Oneri diversi di gestione	118.746,70	44.333,61	13.809,87
Oneri finanziari	1.614,99	3.590,75	1.418,38
Verso altri (oneri finanziari)	7.406,91	3.014,42	268,47
Oneri finanziari	9.021,90	6.605,17	1.686,85
Imposte esercizi precedenti	117,00	-	-
Imposte esercizi precedenti	117,00	-	-
Imposte correnti	22.288,00	15.562,00	15.727,00
Imposte sul reddito dell'esercizio	22.288,00	15.562,00	15.727,00
Totale oneri	1.044.996,23	1.042.468,57	1.016.208,81
Risultato d'esercizio	287.295,59	386.683,00	24.006,82
Totale a pareggio	1.332.291,82	1.429.151,57	1.040.215,63

RENDICONTO GESTIONALE COMPARATO AL 31/12/2018

Proventi: saldo al	31/12/16	31/12/17	31/12/18
Entrate da Sezioni	305.727,57	170.030,01	151.922,00
Entrate da Sezioni	305.727,57	170.030,01	151.922,00
Entrate da privati	326.272,87	340.275,46	411.556,38
Entrate da privati	326.272,87	340.275,46	411.556,38
Contrib. Pubb. E da ministeri	28.068,11	-	91.212,96
Entrate da enti pubblici	28.068,11	-	91.212,96
Altre entrate	672.192,21	915.754,04	377.488,98
Altre entrate	672.192,21	915.754,04	377.488,98
Prov. Diversi dai precedenti	31,06	3.092,06	8.035,31
Altri proventi finanziari	31,06	3.092,06	8.035,31
Totale proventi	1.332.291,82	1.429.151,57	1.040.215,63

RELAZIONE REVISORE LEGALE UILDM AL BILANCIO AL 31/12/2018

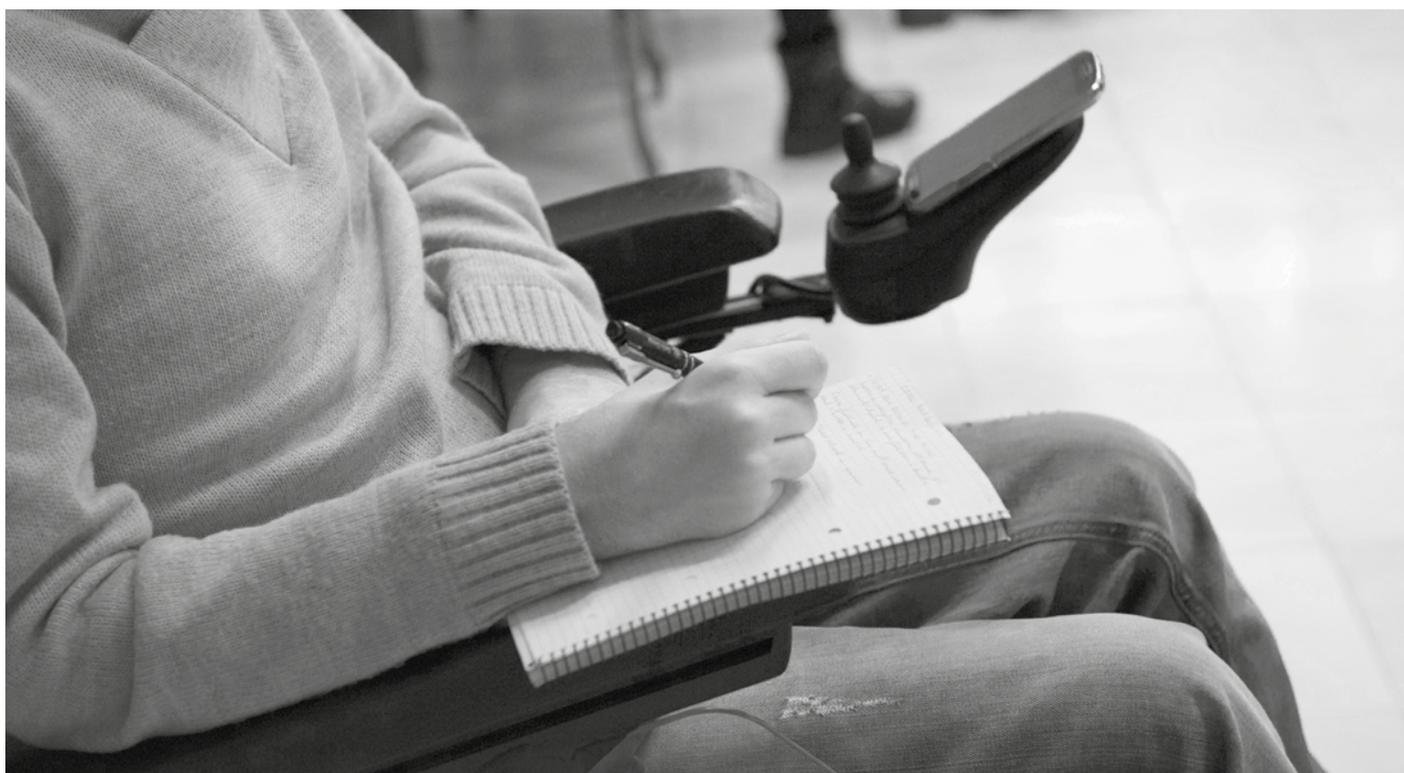
All'Assemblea dei Soci della Unione Italiana
Lotta alla Distrofia Muscolare,

1. Ho svolto la revisione contabile del bilancio della UILDM al 31 dicembre 2018. La responsabilità della redazione del bilancio in conformità alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione compete alla Direzione Nazionale. È mia la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio e basato sulla revisione legale.
2. Il mio esame è stato condotto secondo gli statuiti principi di revisione. In conformità ai predetti principi, la revisione è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio d'esercizio sia viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile. Il procedimento di revisione comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenuti nel bilancio, nonché la valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime

effettuate dalla Direzione Nazionale. Ritengo che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del mio giudizio professionale. Lo stato patrimoniale e il conto economico presentano a fini comparativi i valori dell'esercizio precedente. Per il giudizio sul bilancio dell'esercizio precedente si fa riferimento alla relazione del Revisore legale unico emessa in data 11/04/2018.

3. A mio giudizio, il bilancio della UILDM al 31 dicembre 2018 è conforme ai principi contabili applicabili agli enti non profit; esso pertanto è redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato gestionale della UILDM.
4. In conformità a quanto richiesto dalla legge, ho verificato la coerenza delle informazioni fornite nella relazione al bilancio d'esercizio. A mio giudizio la relazione al bilancio è coerente con il bilancio d'esercizio.

Il revisore
Modestino Iannotta





UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus

via Vergerio 19, 35126 Padova | Telefono: 049/8021001 - 757361
direzionenazionale@uildm.it | uildm.org

