

**Anagrafica Ente**

Codice Fiscale	80007580287
Denominazione	UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE - UILDM
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento	31-10-2024
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	<p>UILDM - UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE NASCE NEL 1961 E DA OLTRE SESSANT'ANNI È L'ASSOCIAZIONE DI RIFERIMENTO PER LE PERSONE CHE HANNO UNA PATOLOGIA NEUROMUSCOLARE, RAPPRESENTANDO UN SOSTEGNO IMPORTANTE PER CIRCA 10.000 SOCI E VOLONTARI E 30.000 UTENTI CON DISABILITÀ E LE LORO FAMIGLIE. L'ASSOCIAZIONE È PRESENTE SU TUTTO IL TERRITORIO NAZIONALE CON 66 SEZIONI LOCALI CHE SVOLGONO UN'IMPORTANTE FUNZIONE SOCIALE E MEDICO RIABILITATIVA.</p> <p>SI PREFIGGE DI: - FAVORIRE L'INCLUSIONE SOCIALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ; - OFFRIRE SERVIZI DI TRASPORTO, SEGRETARIATO SOCIALE, FORMAZIONE, ASSISTENZA MEDICO-RIABILITATIVA E PSICOLOGICA; - PROMUOVERE LA RICERCA SCIENTIFICA E L'INFORMAZIONE SANITARIA SULLE DISTROFIE MUSCOLARI PROGRESSIVE E SULLE ALTRE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI.</p>

**Sede Legale**

Provincia	PADOVA	Comune	PADOVA
Indirizzo	VIA P.P. VERGERIO, 19	CAP	35126
Telefono1	0498021001	Email1	DIREZIONENAZIONALE@UILDM.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	DIREZIONENAZIONALE@PEC.UILDM.IT		

**Sede Operativa Principale**

Sede Operativa coincide con la sede legale

## Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	MARCO	Cognome	RASCONI
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

## Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

## Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2022	Importo Percepito	€105.707,89	Data Percezione	12-12-2023
----------------	------	-------------------	-------------	-----------------	------------

---

**Spese Da Rendicontare**

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€28.350,07
------------	-------------------------	---------	------------

Relazione Illustrativa

La parte del contributo 5 per mille 2022 attribuita a copertura delle spese di acquisto beni e servizi dell'Ente riguarda attività relative sia al Servizio Civile Universale sia alla comunicazione. Per il Servizio Civile Universale il contributo 5 per mille 2022 è stato utilizzato per la copertura di parte dei costi relativi a servizi svolti da un professionista autonomo, che ha collaborato alla formazione e alla selezione dei volontari e alla gestione ed organizzazione del processo di progettazione del Servizio Civile, mentre per quanto concerne la comunicazione il contributo ha finanziato i costi sostenuti per la postalizzazione dei numeri 207 e 208 del periodico nazionale DM.

Il Servizio Civile Universale

UILDM da oltre 60 anni opera su tutto il territorio nazionale, grazie a 65 Sezioni territoriali e più di 3.000 volontari, impegnati per il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari, invalidanti e progressive.

Tale impegno non riguarda esclusivamente l'aspetto medico/scientifico della malattia ma anche le battaglie per una diversa concezione della disabilità. Migliorare la qualità della vita vuol dire aiutare le persone con disabilità nella loro lotta quotidiana per l'inclusione sociale, fornendo loro opportunità di crescita umana e culturale. In questo senso, nella nostra Associazione sono nati molti progetti e attività in grado di offrire occasioni di socializzazione e crescita.

Elemento di sostegno molto importante a queste attività sono i volontari in Servizio Civile: ragazze e ragazzi tra i 18 e 28 anni che decidono di fare con UILDM un percorso di crescita comune scegliendo uno dei tanti progetti promossi di anno in anno sul territorio italiano. Agli operatori volontari viene garantita una formazione di circa 120 ore divisa tra generale sui temi della cittadinanza attiva e delle competenze trasversali e specifica per i diversi ambiti progettuali. A fine progetto è previsto un percorso di tutoraggio/orientamento professionale finalizzato a favorire l'inserimento nel mercato del lavoro, per un totale di 22 ore per ciascun Operatore volontario. L'attività del servizio civile universale è complessa e articolata e richiede un investimento importante in termini non solo di risorse umane interne (vedasi voce 1.) ma anche di servizi acquisiti da professionisti ed enti esterni che garantiscono il corretto iter burocratico per la gestione di un ambito tanto vasto e delicato:

- 7 addetti esterni alla selezione;
- 3 addetti esterni alla formazione;
- 5 addetti esterni al monitoraggio;
- un ente, pur se in seno a UILDM, che supporta le attività con un vero e proprio ufficio dedicato con risorse tecniche e strumentali adeguate e che risulta strategico, per la prossimità geografica con il DPGSCU (Dipartimento per le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale) e per la gestione di rapporti diretti ed indiretti.

Periodico nazionale DM

L'associazione cura la produzione e la pubblicazione della storica rivista "DM", presente fin dall'anno di fondazione 1961.

La rivista, 64 pagine per edizione, è semestrale e ha una tiratura di circa 10.000 esemplari a numero.

"DM" raggiunge i soci e i donatori UILDM, medici, ricercatori, operatori del settore socio-sanitario, simpatizzanti UILDM in genere, oltre a diversi enti pubblici, aziende sanitarie locali e istituti scolastici con i quali l'associazione collabora e rende concreta la propria azione sociale.

Nel dicembre 2023 è stato pubblicato il n. 207, in giugno 2024 il n. 208 e in dicembre il n. 209.

Il Direttore responsabile è il giornalista professionista, specializzato nelle discipline paralimpiche, Claudio Arrigoni, mentre il Direttore editoriale è la consigliera nazionale UILDM Anna Mannara.

Già dal 2016 la redazione di DM è un laboratorio di inclusione lavorativa, che mette al centro le persone con disabilità per le loro competenze in ambito giornalistico e di comunicazione. Sono 3 i collaboratori con distrofia o altra malattia neuromuscolare che scrivono articoli di approfondimento e/o interviste su vari aspetti della vita dell'associazione e in più in generale legati ai cambiamenti del mondo della disabilità. La struttura della rivista DM si poggia su quattro filoni:

- Panorama, che comprende notizie e approfondimenti su temi legati al mondo della disabilità da diversi punti di vista quali barriere architettoniche, inclusione sociale, Vita Indipendente, legislazione specifica, ecc.;
- Mondo UILDM, spazio dedicato al racconto dei progetti coordinati dalla Direzione Nazionale UILDM e alle attività e progetti delle Sezioni;

- Scienza e Medicina è la parte di approfondimento dedicata agli aggiornamenti medici e ai progetti di ricerca, nel campo delle malattie neuromuscolari e genetiche;
- Cultura e media è lo spazio per interviste e recensioni di libri, film e altri prodotti culturali sulla disabilità.

Il giornale si chiude con le storie Stra – Ordinarie, storie che con la loro ordinarità insegnano a cogliere lo straordinario in ognuno di noi. Completano il DM le rubriche: “Leggi e Norme”, “Lo sport senza limiti”, “Intersezione”, “Donne”, “Il Mio Distrofico”, “Fundraising=” diventato poi “Di dono e dintorni”, “Giovani parlano di giovani”, “Oltre il giardino”. Uno spazio importante è dedicato allo Speciale, un ampio approfondimento costituito da 6-7 pagine su un tema che l’associazione vuole mettere in evidenza, legato al mondo della disabilità.

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€52.357,82
Relazione Illustrativa	<p>Il Servizio Civile Universale</p> <p>UILDM Direzione Nazionale, accreditata presso l'albo unico nella sezione nazionale degli enti di Servizio Civile Universale del Dipartimento per le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale, è dotata di una struttura di gestione del servizio civile che si occupa dell'intero processo: dall'elaborazione e presentazione dei programmi e progetti, alla selezione e formazione generale degli operatori volontari, dall'avvio delle attività al monitoraggio e valutazione delle stesse.</p> <p>Una delle risorse umane, impiegata nel settore del Servizio Civile, si occupa delle attività relative al coordinamento generale, oltre che della selezione dei candidati volontari, della formazione degli operatori volontari avviati in servizio nelle sedi UILDM e nelle sedi degli Enti d'Accoglienza, si occupa inoltre del tutoraggio dei volontari finalizzato a favorire l'accesso dei ragazzi nel mondo del lavoro. Si specifica che la suddetta risorsa umana percepisce compensi derivanti da un contratto d'opera che prevede un fisso di 12.800,00 euro lordi annui divisi sulle 12 mensilità; 27 euro lordi orari per il coordinamento; 300 euro lordi giornalieri per la selezione dei candidati, 400 euro lordi giornalieri per le attività di formazione generale e circa 44 euro lordi orari per la formazione specifica, oltre al rimborso delle spese sostenute. Per questa risorsa sono state finanziati grazie al contributo 5 per mille 2022, n° 761 ore di coordinamento, n° 4 giorni di selezione e n° 28 giorni di formazione generale e n° 26 ore di formazione specifica.</p> <p>Tra maggio e giugno 2024 sono terminati i 24 progetti di Servizio Civile ai quali è seguito l'avvio di nuovi 21 progetti il 28 Maggio 2024. La maggior parte di questi sono dedicati all'assistenza di oltre 1.000 destinatari diretti, tutte persone con disabilità. Quattro dei progetti sopra riportati invece afferiscono al settore educativo, sempre con particolare attenzione all'inclusione di minori e giovani con disabilità. Le candidature di giovani per i 21 progetti di servizio civile avviati nel 2024 sono state 259, su tutto il territorio nazionale.</p> <p>Le selezioni degli operatori volontari del servizio civile sono state curate da 3 professionisti in 28 giornate per le selezioni, nel periodo tra marzo e aprile. Gli operatori volontari selezionati e che poi hanno avviato il loro servizio sono stati 124 e sono impegnati in 24 sedi territoriali UILDM (più o meno equamente distribuite tra nord, centro e sud) e in 6 sedi di 5 Enti d'accoglienza che hanno stipulato con UILDM un accordo per la presentazione e realizzazione di progetti di Servizio Civile nelle rispettive proprie sedi.</p> <p>Attualmente per la formazione generale sono stati realizzati 4 corsi di 36 ore che hanno coinvolto 50 operatori volontari di 10 differenti progetti. Entro il 23 novembre 2024 sono previsti altri 4 corsi che vedranno coinvolti gli operatori volontari di altri 10 differenti progetti.</p> <p>Ogni sede di attuazione dei progetti, entro il 25 agosto, ha completato la realizzazione del 70% delle ore previste per la formazione specifica per un totale di circa 1.300 ore. I corsi di formazione generale e gli incontri della formazione specifica sono stati e saranno in parte svolti con modalità da remoto. Nel mese di giugno sono stati presentati 12 nuovi progetti in 33 sedi UILDM e 13 sedi di 11 enti di accoglienza per 293 operatori volontari suddivisi in 8 programmi d'intervento su tutto il territorio nazionale.</p>		

---

Tipo Spesa	Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati	Importo	€25.000,00
Relazione Illustrativa	<p>L'articolazione funzionale dell'associazione prevede il livello territoriale, rappresentato dalle 65 Sezioni locali, quale manifestazione del radicamento associativo sul territorio, in risposta ai bisogni specifici locali di valorizzazione della mission. L'associazione realizza infatti il conseguimento delle proprie finalità statutarie attraverso una concorde ed omogenea azione di tutte le sue componenti impegnate nell'osservanza dello statuto mediante il comune impegno di tutte le sue articolazioni.</p> <p>Tra il livello nazionale ed il livello territoriale dell'associazione vigono vincoli di solidarietà, di collaborazione e di supporto reciproco nelle attività nazionali/locali, valori estrinsecati nella condivisione dei principi fondanti e delle finalità istituzionali di UILDM. È proprio in quest'ottica che si collocano le erogazioni di UILDM alle proprie articolazioni territoriali. Le erogazioni elargite, anche grazie al contributo 5 per mille 2022, hanno contribuito alla copertura di parte delle spese di gestione difficilmente sostenibili da alcune realtà locali in difficoltà, oltre che al sostegno della complessa ed articolata gestione di attività inerenti il Servizio Civile per il mantenimento dell'accreditamento presso l'albo unico degli enti di Servizio Civile Universale.</p>		

---

### Accantonamento

Niente da Accantonare

### Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

### Allegati

File allegato                      Lista giustificativi UILDM.pdf

## Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

## Totale

Totale €105.707,89

## Dati Invio

Identificativo RND235928279118274560

Data Invio 31-10-2024

Stato

Inviato