UILDM

LIBERI DI ESSERE

BILANCIO SOCIALE 2024

UILDM
DIREZIONE NAZIONALE

Progetto e coordinamento editoriale:
UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione Nazionale

Pubblicato e distribuito da:
UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione Nazionale

Progetto grafico e impaginazione:
Dejavu - Listen Think Create
Via Sant'Uguzzone 5, 20126 Milano, www.dejavu.it

Finito di stampare: maggio 2025
Pixartprinting.it - Quarto D'Altino (VE)

INDICE

INDICE 4

LETTERA AGLI STAKEHOLDER 6

CRITERI E METODO 8

IDENTITÀ 10

- LA STORIA 11
- IL TERRITORIO 11
- I CENTRI CLINICI NEMO 11
- IL SOSTEGNO ALLA RICERCA 11
- LE AZIONI 11
- LA NOSTRA VISIONE 12
- I NOSTRI VALORI E I PRINCIPI ISPIRATORI 12
- LA DIREZIONE NAZIONALE 13
- LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA 15
- LE SEZIONI UILDM E LA RETE TERRITORIALE 16
- LE DISTROFIE E LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI 16
- LA RICERCA 16

STAKEHOLDER 20

- GLI EVENTI E GLI APPUNTAMENTI 21
- I NOSTRI SOCI 22
- UTENTI, VOLONTARI, DONATORI, DIPENDENTI E CONSULENTI 23
- LA RETE E I PARTNER 24

PROGETTI 30

- MATCH POINT: STRUMENTI VINCENTI PER IL DOMANI DELLE PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI 31
- E.RE. – ESISTENZE RESILIENTI 31
- VIVO IL PRESENTE E AFFRONTO IL FUTURO 32
- BEN – ESSERE – DA UTENTE A PERSONA 32
- RESPIDRO: UN PERCORSO PER LA SALUTE DELLE PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI 32
- LIBERI DI ESSERE: DALLA SALUTE ALLA CULTURA 33
- ALIMENTIAMO LA SALUTE: AZIONI PER L'ACCESSO ALLE CURE 33
- DIRITTO ALL'ELEGANZA 33
- GRUPPO GIOVANI UILDM 33
- GRUPPO CINGOLI 34
- GRUPPO FSHD 34
- LA RICERCA 34

SERVIZI 38

- ATTIVITÀ DELLA COMMISSIONE MEDICO - SCIENTIFICA 39
- GRUPPO PSICOLOGI UILDM 39
- SPORTELLO INFORMATIVO 39
- SERVIZIO CIVILE 39
- GRUPPO DONNE UILDM 41
- LA COMUNICAZIONE 42
- LE CAMPAGNE 43

VALORE AGGIUNTO 48

- GESTIONE E IMPATTO DELLE RISORSE: SOSTENIBILITÀ, INVESTIMENTI E AZIONI A FAVORE DELLA COMUNITÀ UILDM 49
- MOD. A - STATO PATRIMONIALE 54
- MOD. B - RENDICONTO GESTIONALE 60
- MOD. C - RELAZIONE DI MISSIONE 62
- RELAZIONE REVISORE LEGALE 82
- RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO 84

LETTERA AGLI STAKEHOLDER

LETTERA AGLI STAKEHOLDER

Con questo Bilancio sociale si chiudono i miei 9 anni di presidenza UILDM. È stato un grande onore accompagnare questa Associazione che io considero la mia famiglia e vivere questi anni con voi tutti.

Viene naturale in questo momento fare un bilancio del tratto di strada percorsa insieme.

Il 2024 e gli anni che l'hanno preceduto hanno visto UILDM impegnata sempre più sul fronte della progettazione e nel tessere reti di collaborazione con le realtà presenti nelle nostre comunità, a tutti i livelli, dal nazionale al locale. Ho scelto appositamente la parola tessere perché sa di concretezza, di un lavoro certosino, spesso silenzioso, che ha saputo costruire legami forti tra realtà associative, ma in modo particolare tra le persone.

Grazie a questo lavoro la presenza della nostra associazione sui territori si è rafforzata. "UILDM c'è, sempre", così potremo riassumere quello che siamo e che facciamo. UILDM è presente tra le persone e per le persone, è per tutti.

Al termine di questo cammino mi piace sottolineare come l'incontro con UILDM mi ha cambiato la vita. In questi anni mi sono impegnato, insieme a tanti altri volontari e volontarie, per dare ad altre persone le opportunità che ho avuto io.

Voglio immaginare UILDM dei prossimi anni come un gruppo di persone pronte a spiccare il volo per il futuro.

Senza la pretesa di avere tutte le risposte ma con uno zaino pieno di strumenti e di domande per cercarle. Pronti per raccogliere il testimone di chi da più di 60 anni lotta per offrire a tutti un futuro all'altezza dei sogni di ciascuno di noi. Grazie per tutto quello che mi avete regalato in questi anni. Sono in UILDM da sempre, e per sempre sarà parte di me.

Il futuro di aspetta!

Marco Rasconi
presidente nazionale
UILDM

CRITERI E METODO

CRITERI E METODO

Il presente Bilancio sociale, predisposto ai sensi dell'art. 14 del Decreto Legislativo 117/2017 e in conformità alle Linee Guida di cui al Decreto del 4 luglio 2019, rappresenta lo strumento di rendicontazione della responsabilità, dei comportamenti e dei risultati sociali, ambientali ed economici delle attività svolte da UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.
Con questo documento UILDM è al suo ventesimo anno di rendicontazione. **Il Bilancio sociale è la cartina tornasole dell'evoluzione della nostra associazione** in questi ultimi anni, sia dal punto di vista delle attività sia dei progetti che UILDM ha messo in atto per i propri soci, gli utenti e le famiglie che si avvicinano al nostro mondo in cerca di una risposta e di un supporto. Attraverso il Bilancio sociale, UILDM mostra la propria capacità di raccontarsi verso l'esterno e verso l'interno e di mantenere gli impegni presi. Il primo Bilancio sociale è stato pubblicato nel 2005, in continuità con il percorso di trasparenza intrapreso con la nascita dell'associazione nel 1961.
Il nostro metodo si basa sui principi enunciati di seguito:

- **trasparenza**: il Bilancio sociale fornisce una descrizione puntuale, chiara e comprensibile delle attività istituzionali e di raccolta fondi svolte nel corso di ogni anno dall'associazione;
- **comparabilità**: le informazioni mirano a rappresentare lo svolgimento delle attività e, in particolare, della gestione delle risorse finanziarie per consentire la verifica dei risultati e un agevole confronto sia temporale (cambiamenti nel tempo dell'associazione), sia spaziale (la comparazione con altre organizzazioni con caratteristiche simili);
- **identificazione sul piano etico**: vengono definiti con chiarezza i valori, i principi e le finalità generali dell'associazione in modo tale da consentire una valutazione della coerenza dell'operato;
- **responsabilità**: è basata sui principi di responsibility (dover agire) e di accountability (rendere conto dell'azione fatta e rispondere per i risultati ottenuti);
- **continuità**: tutti i bilanci di esercizio dell'associazione sono pubblicati online sul sito istituzionale;
- **rilevanza**: sono riportate solo le informazioni rilevanti per la comprensione della situazione e dell'andamento dell'ente e degli impatti economici, sociali e ambientali dell'attività;
- **completezza**: il Bilancio sociale fornisce informazioni complete ed esaustive per la comprensione e la valutazione dei risultati economici e sociali da parte degli stakeholder;
- **neutralità**: il Bilancio contiene informazioni imparziali, indipendenti da interessi di parte e riferisce risultati, situazioni, posizioni e aspetti sia positivi che negativi senza distorsioni volte al compiacimento o soddisfacimento di interessi dei terzi;
- **chiarezza**: le informazioni devono essere chiare e comprensibili a tutti i lettori;
- **veridicità e verificabilità**: i dati utilizzati devono avere il riferimento alle fonti utilizzate;
- **attendibilità**: i dati devono essere oggettivi e non sovrastimati né sottostimati;
- **autonomia delle terze parti**: qualora intervenissero alla redazione del Bilancio terze parti, anch'esse devono garantire autonomia e imparzialità; gli stessi eventualmente possono allegare commenti, consigli e valutazioni personali separatamente.

Dall'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 2024 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 2024 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 persone e le nostre storie**, quelle che hanno caratterizzato il nostro 2024, un anno di grandi investimenti soprattutto sull'aspetto umano perché **la persona è al centro** di ogni nostra strategia, di ogni azione e di ogni progetto.

IDENTITÀ 01

IDENTITÀ

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

• promuovere **l'inclusione sociale** delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera;

• promuovere **la ricerca scientifica** e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari.

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

LA STORIA

UILDM nasce ufficialmente il 12 dicembre 1961 a Trieste, nell'Aula magna del Liceo Dante. Alla presenza di medici e numerose personalità, si tiene la conferenza inaugurale presieduta dal professor Donini, direttore dell'Ospedale Psichiatrico. Ma il vero motore che porta alla nascita dell'associazione è stato Federico Milcovich, che ha dato vita a numerose iniziative prima a Trieste (dal 1961 al 1972), e dal 1972 in poi a Padova.
La convinzione che i malati di distrofia in Italia fossero molte migliaia e il fatto che questa patologia fosse quasi del tutto sconosciuta, lo porta a cercare l'appoggio di medici come i professori Aloisi, Belloni, Donini e De Bernard, nel tentativo di coordinare la ricerca scientifica. Fiducioso e tenace, Milcovich - scomparso a Padova nel febbraio del 1988 - ha sempre messo **al centro la persona**, perché il perno della sua lotta era, e continua a essere oggi, il diritto di tutti a partecipare attivamente alla vita.

IL TERRITORIO

UILDM ha la propria sede nazionale a Padova e conta **65 Sezioni** localizzate in **16 regioni italiane** e in **57 province**. Opera a differenti livelli sul territorio nazionale e rappresenta un sostegno importante per circa **9.000 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 2008 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. Attualmente NeMO conta 8 sedi: Ancona, Arenzano, Bologna, Brescia, Milano, Napoli, Roma, Trento.

IL SOSTEGNO ALLA RICERCA

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

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

Gli studi vengono accuratamente valutati da una commissione scientifica internazionale, composta da esperti di patologie neuromuscolari. Ad oggi sono stati investiti oltre **15 milioni di euro in 67 progetti di ricerca**, coinvolgendo 136 ricercatori e 78 istituti, pubblicati oltre 200 articoli scientifici e coinvolte più di 6 mila persone negli studi.

LE AZIONI

Altro grande capitolo che racconta l'attività di UILDM è **l'inclusione sociale**, fatto di lotta contro le barriere architettoniche e culturali. A tale scopo UILDM promuove progetti di Servizio Civile Universale e garantisce ogni anno la presenza attiva di circa **200 volontari**.

UILDM significa anche informazione di qualità. La "voce" dell'associazione è la rivista DM, a diffusione nazionale, che con **10.000 copie** di tiratura per numero raggiunge persone con disabilità, le loro famiglie, enti e istituzioni.

Altro punto di forza dell'associazione è la sua Commissione medico-scientifica, attraverso cui garantisce agli utenti **supporto e informazioni riguardanti le specifiche malattie**, gli studi in corso e i principali centri italiani di riferimento.

Fondamentale è l'attività di studio e approfondimento sulla **normativa relativa ai temi della disabilità**. Dal 2021 il servizio è gestito direttamente da FISH - Federazione Italiana per i diritti delle persone con disabilità e famiglie, di cui UILDM fa parte, attraverso il Centro Studi Giuridici FISH.

All'interno di UILDM è nato anche il Gruppo Donne con l'obiettivo di promuovere la cultura della diversità, in una prospettiva inclusiva, riconoscendo la specificità della situazione delle **donne con disabilità**.

Dal 2017 la Direzione Nazionale UILDM ha dato il via a un percorso di ricostituzione del Gruppo Giovani, nato ufficialmente nel 1991 per sviluppare all'interno dell'associazione temi e iniziative legati al **mondo giovanile** e favorire il ricambio generazionale.

LA NOSTRA VISIONE

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

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

Crediamo che le persone con distrofia muscolare e le loro famiglie abbiano il diritto alla **migliore qualità della vita possibile 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 e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia nel 2009.

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

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

Dal livello nazionale al livello locale, dall'azione degli organi di governo a quella dei singoli soci e volontari, UILDM sviluppa il proprio agire in base a questi valori e a questi principi fondamentali.

LA DIREZIONE NAZIONALE

La struttura organizzativa dell'associazione è composta da una serie di organi di governo e di indirizzo a livello centrale e locale. A livello centrale UILDM è composta dalla Direzione Nazionale, dal Consiglio Nazionale e dall'Assemblea Nazionale. Per agevolare il lavoro associativo e per dirimere questioni specifiche, UILDM si avvale del lavoro del Collegio dei Probiviri e dell'Organo di controllo. La **Direzione Nazionale** è il massimo organo dell'associazione a cui spettano tutti i poteri necessari per la gestione ordinaria e straordinaria della stessa. Elabora le strategie per raggiungere gli obiettivi previsti dallo Statuto e dà esecuzione alle decisioni dell'Assemblea Nazionale e del Consiglio Nazionale. **È composta da 9 membri e dura in carica 3 anni**. Ai membri della Direzione Nazionale sono assegnate le deleghe relative alle attività, impegni a livello interno, nei rapporti con le Sezioni, ed esterno, nelle relazioni con le istituzioni, enti, organizzazioni nazionali e internazionali.

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

• 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.

• 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.

• COLLEGIO DEI PROBIVIRI

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

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

• ORGANO DI CONTROLLO

È uno strumento interno che garantisce trasparenza e garanzia per tutti gli stakeholder coinvolti nella vita di un ente. Si occupa principalmente di vigilare sul corretto andamento della vita sociale, la corretta tenuta dell'amministrazione e l'osservanza dei principi alla base degli Enti del Terzo Settore (Ets).

DIREZIONE NAZIONALE

COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

3 SALUTE E BENESSERE

Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età

L'impegno di UILDM

- Sensibilizzazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari.
- Attivazione dello sportello medico UILDM.
- Sostegno alla ricerca scientifica attraverso il finanziamento di progetti sulle malattie neuromuscolari e supporto a centri clinici specializzati nella presa in carico delle persone con queste patologie.
- Presa in carico medico sanitaria attraverso i centri e ambulatori collegati alle Sezioni UILDM.

«Quando ho un'emergenza medica, non so a chi rivolgermi perché ho difficoltà a trovare personale medico e sanitario che conosca la distrofia muscolare di io cui soffro. Oltre all'ansia e alla paura, vivo un profondo senso di impotenza e frustrazione perché in ospedale nessuno sa gestire bene la mia condizione. Le Emergency Card per la gestione in urgenza-emergenza della Commissione medica UILDM, che ora porto sempre con me, sono uno strumento utile per farmi sentire più sereno anche in quelle situazioni.»

Mario

LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Grazie alla propria **Commissione medico - scientifica** (CMS), UILDM fornisce agli utenti informazioni riguardanti le specifiche malattie neuromuscolari e gli studi in corso, segnalando i principali centri italiani di riferimento e gli specialisti.
La Commissione viene rinnovata dal Consiglio Nazionale ogni tre anni. Quella in carica nel 2024 è composta da **13 specialisti**, esperti 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.

COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

PRESIDENTE COMMISSIONE
Claudio Bruno
Pediatria

Elena Carraro *Medicina fisica e riabilitazione*	**Massimiliano Filosto** *Neurologia*
Paola Castagna *Ginecologia e Ostetricia*	**Gerardina Lardieri** *Cardiologia*
Alessia Fabiano *Pneumologia*	**Federica Ricci** *Neuropsichiatria infantile*
Elena Mazzone *Fisioterapia*	**Cristina Sancricca** *Neurologia*
Vincenzo Nigro *Genetica*	**Antonio Trabacca** *Neurologia*
Fabrizio Racca *Anestesia e Rianimazione*	**Andrea Vianello** *Pneumologia*

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 **65 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 che spaziano dall'ambito medico** (fisioterapia, riabilitazione domiciliare, assistenza psicologica) a quello **sociale** (trasporto, servizi di Segretariato Sociale). 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 **9.000 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 e Piemonte.

LE DISTROFIE E LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Le distrofie e le altre malattie neuromuscolari sono circa **200 patologie ereditarie** 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**.
In età evolutiva la più frequente forma è la **distrofia muscolare di Duchenne**.

SI tratta di un gruppo di patologie croniche ad andamento degenerativo che talvolta possono avere un'origine acquisita, ma più frequentemente risultano essere geneticamente determinate.

Queste malattie possono manifestarsi sia in età evolutiva, con esordio alla nascita o nella prima infanzia, sia in età adulta.
Le malattie neuromuscolari rientrano nella categoria delle "patologie rare" per la bassa incidenza nella popolazione generale.

Le manifestazioni cliniche possono essere estremamente **variabili ed eterogenee**, questo, in parte può essere spiegato per lo specifico interessamento delle diverse componenti che costituiscono l'unità motoria:

• **corpo cellulare del motoneurone** (cellula nervosa specificatamente motoria);

• **assone del motoneurone** (contenuto all'interno di un nervo periferico);

• **giunzione neuromuscolare** (spazio che connette l'assone alla fibra muscolare);

• **fibre muscolari** (che costituiscono il muscolo).

Queste quattro parti costituiscono un sistema integrato e strettamente interconnesso che tramite un meccanismo a "cascata", determina l'attivazione finale delle fibre muscolari.

Un'alterazione nei vari livelli caratterizza le diverse forme patologiche:

- malattie del motoneurone dove è colpita la cellula nervosa motoria;
- neuropatie periferiche dove sono colpite le fibre nervose;
- miastenie dove è interessata la giunzione neuromuscolare;
- distrofie, miopatie dove sono presenti alterazioni a livello dei muscoli.

Nonostante le specificità intrinseche alle diverse forme, troveremo sempre un **deficit di forza**, come comune denominatore, variabile per presentazione.
I distretti muscolari interessati possono essere numerosi, in alcune forme patologiche questo deficit può compromettere anche attività vitali, per il coinvolgimento della muscolatura respiratoria e cardiaca.
È importante riconoscere il difetto che sta alla base della patologia ed il punto di partenza è sempre una corretta valutazione clinica del problema.

LA RICERCA

Ad oggi non esistono terapie risolutive per nessuna distrofia muscolare ma sono stati fatti enormi passi avanti nella ricerca. Negli ultimi anni si è assistito al fiorire di un enorme numero di trial clinici sperimentali incentrati su strategie volte a bloccare o rallentare la progressione delle differenti forme di distrofie. L'utilizzo di alcuni farmaci, la cura degli aspetti cardiaci e respiratori, l'attenta impostazione della riabilitazione hanno radicalmente migliorato negli ultimi anni la qualità di vita e il livello di indipendenza delle persone che convivono con queste patologie, aumentando la durata della vita. In questo scenario, le nuove prospettive sperimentali aprono l'orizzonte su un campo tanto vasto quanto affascinante e solo parzialmente esplorato, lasciando intravedere, ogni giorno di più, la possibilità di disporre a breve di trattamenti concreti ed efficaci.

L'INCIDENZA DELLE DISTROFIE MUSCOLARI IN ITALIA

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

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

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

Per maggiori informazioni consulta il nostro sito **uildm.org**

LE DISTROFIE E LE ALTRE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI

40.000 PERSONE CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI IN ITALIA

80 FORME DI DISTROFIA

200 PATOLOGIE DI ORIGINE EREDITARIA

20.000 PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE IN ITALIA

PER SAPERE DI PIÙ

Le distrofie muscolari

Sono malattie ereditarie causate da mutazioni in diversi geni che determinano riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità e la contrazione muscolare, con progressiva perdita del tessuto muscolare e deficit di forza.

I muscoli interessati

I muscoli colpiti sono prevalentemente quelli della muscolatura volontaria a seconda della tipologia di distrofia. In molte forme di distrofie è presente anche un coinvolgimento del muscolo cardiaco.

Distrofie e vaccini

Nel caso dei vaccini che si somministrano durante i primi anni di vita non esiste alcuna controindicazione generale nei bambini con distrofia muscolare. Le vaccinazioni consentono di prevenire malattie infettive che potrebbero peggiorare il quadro respiratorio e cardiaco. È importante concordare il percorso vaccinale con il medico che segue la presa in carico del paziente.

I trial clinici

Sono studi clinico-farmacologici, biomedici o salute-correlati sull'uomo, con protocolli predefiniti. Consentono ai ricercatori di stabilire il corretto dosaggio e il migliore metodo per somministrare un nuovo farmaco. Sono necessari per valutare la sicurezza e l'efficacia di una nuova terapia. I criteri di arruolamento per partecipare sono molto stringenti per rendere lo studio sicuro e utile a tutta la comunità.

Distrofie e disturbi cognitivi e dell'apprendimento

Sono possibili in alcune forme di distrofia, come la distrofia di Duchenne e le distrofie miotoniche. È importante eseguire un attento monitoraggio per attivare interventi riabilitativi mirati e un'adeguata presa in carico scolastica.

Per maggiori informazioni consulta il nostro sito uildm.org.

STAKEHOLDER 02

STAKEHOLDER

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

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

GLI EVENTI E GLI APPUNTAMENTI

Le Manifestazioni Nazionali 2024

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

I 300 partecipanti all'edizione 2024, delegati, soci e volontari delle 65 Sezioni UILDM, si sono incontrati a Lignano Sabbiadoro dal 16 al 18 maggio per un momento di condivisione e formazione sulle tematiche legate alla vita associativa.

Le Manifestazioni hanno dedicato ampio spazio ai progetti, al Servizio Civile, alle esperienze e ai laboratori tematici proposti da alcune delle Sezioni UILDM.

La novità del 2024 è stato l'incontro per conoscere le realtà territoriali – fondazioni, imprese sociali - che affiancano il lavoro delle Sezioni sul territorio.

Venerdì 17 maggio si è tenuta la Giornata medico – scientifica che ha proposto approfondimenti medici sulla riabilitazione respiratoria e motoria, le Emergency Card per le malattie neuromuscolari, i trial terapeutici, Intelligenza Artificiale e nuovi strumenti per la diagnosi genetica e le nuove tecnologie per la neuroriabilitazione.

È stato affrontato inoltre il tema delle strategie terapeutiche in fase di sviluppo clinico avanzato e la nuova piattaforma di ricerca sulla distrofia di Duchenne, in collaborazione con Fondazione Telethon.

Durante la Giornata sono state presentate le progettualità UILDM su cui si sta lavorando in ambito di ginecologia e sessuologia, urologia e andrologia, cardiologia, e le tematiche legate alla gestione della quotidianità: igiene orale, gestione respiratoria a domicilio, esercizi di fisiochinesiterapia a domicilio e problematiche gastrointestinali.

Sabato 18 maggio si è svolta l'assemblea ordinaria dei soci.

I webinar, gli incontri e i momenti formativi

Nel corso del 2024 la Direzione Nazionale UILDM ha tenuto stretti e frequenti **contatti con le Sezioni locali attraverso incontri da remoto e in presenza** per offrire supporto, per monitorare le situazioni e condividere le buone prassi nate a livello nazionale e locale.

Contemporaneamente ha promosso incontri e webinar per formare e informare i soci, i volontari e le persone con disabilità in genere.

- 6 marzo: "La salute della donna con disabilità tra bisogni e falsi miti", a cura della Commissione medico – scientifica e del Gruppo Psicologi;
- 15 aprile: "Lascito solidale: conosciamolo meglio";
- 18, 21, 24 settembre: webinar di presentazione del progetto "Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari"
- 25 settembre: "Novità fiscali", webinar dedicato alle Sezioni UILDM.

UILDM, AISLA, Famiglie SMA e Centri NeMO al primo G7 disabilità in Italia

Dal 14 al 16 ottobre si è tenuto in Italia il primo G7 Inclusione e Disabilità. Per la prima volta, infatti, i ministri delle sette più grandi economie mondiali si sono riuniti in Italia per discutere delle politiche a favore delle persone con disabilità, ponendo l'inclusione come priorità all'agenda di tutti i Paesi.

I temi centrali di questa importante discussione sono stati l'accessibilità universale, la prevenzione e la gestione delle emergenze, la vita indipendente e l'inclusione, nonché il diritto di tutti alla piena partecipazione alla vita civile, sociale e politica. Inoltre, l'intelligenza artificiale, lo sport e i servizi per tutti sono stati ulteriori argomenti sul tavolo dei lavori.

Al termine dell'evento è stata presentata la "Carta di Solfagnano", un documento che rappresenta gli impegni dei Ministri e dei Paesi partecipanti al G7, ispirati dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. La Carta di Solfagnano contiene 8 priorità sulle quali i Paesi del G7 si impegnano ad agire e a sostenere politiche concrete di

I NOSTRI SOCI

inclusione e di valorizzazione delle persone.

In questa occasione UILDM, AISLA, Famiglie SMA e Centri Clinici NeMO si sono uniti in un grande stand sulle malattie neuromuscolari, promuovendo il diritto alla salute e la piena partecipazione alla vita civile, sociale e politica, come stabilito dalla Convenzione Onu.

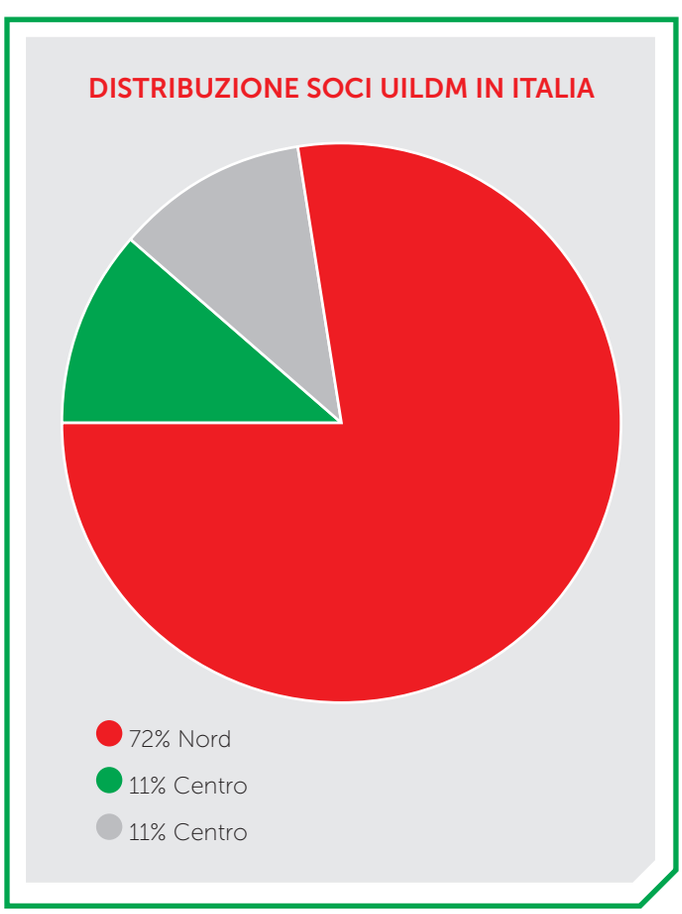
SOCI

Il tessuto associativo di UILDM è molto ricco e variegato. A livello nazionale i soci UILDM sono distribuiti in 16 regioni italiane e in 57 province. I nostri soci sono persone con una malattia neuromuscolare, i loro famigliari e persone che hanno conosciuto UILDM sul proprio territorio e si impegnano attraverso l'adesione all'associazione e nelle attività di volontariato per farla crescere e renderla un punto di riferimento a livello locale e nazionale.

Alla fine del 2024 i soci sono 8.495.

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 a essa.

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

I principali stakeholder di UILDM sono:

- **le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari** che, insieme alle loro famiglie, rappresentano il fulcro dell'associazione. A loro sono indirizzati servizi, progetti e attività. Sono i principali destinatari di tutta l'azione sociale di UILDM;
- **i volontari delle Sezioni UILDM**, il vero motore della nostra associazione senza i quali non si riuscirebbe a perseguire la mission. Questa forza conta oltre 3.000 unità che, con impegno quotidiano fatto di ore regalate, relazioni, sostegno, contribuiscono a ridurre l'impatto delle distrofie muscolari sulla qualità della vita delle persone. È un "esercito" che non si limita solo a fare, ma si impegna anche a formarsi per essere volontario nel modo migliore possibile e con azioni efficaci. I volontari UILDM sono persone con disabilità, parenti, amici 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, 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 di queste patologie;
- **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 vuole sempre più entrare in contatto con loro, alimentare la loro fiducia e intercettare le loro aspettative per rendere più efficaci e mirate le strategie di raccolta fondi;
- **i collaboratori** che lavorano all'interno della Direzione Nazionale e delle Sezioni. Sono uomini e donne che su tutto il territorio si impegnano instancabilmente per raggiungere gli obiettivi del piano strategico e offrire servizi sempre più mirati e completi;
- **gli enti pubblici e le istituzioni** che sostengono le azioni e i progetti dell'associazione attraverso finanziamenti o attraverso il sostegno alle campagne di sensibilizzazioni sulle tematiche care all'associazione.

LA RETE E I PARTNER

Per rendere più incisive le proprie azioni politiche 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, di disabilità e altre realtà con cui essa condivide il principio della **solidarietà nei confronti di tutte le persone.**

Attraverso le collaborazioni e le partnership, UILDM riesce ad amplificare la sua voce nel panorama dei diritti delle persone con disabilità e nell'ambito specifico delle malattie neuromuscolari. È grazie alla sua capacità di implementare e creare sinergie e alleanze che riesce a mettere in atto progettualità a misura del contesto di riferimento.

Fondazione Telethon

Fondazione Telethon è impegnata nel finanziamento dei migliori ricercatori e istituti di ricerca che lavorano per trovare la cura delle malattie genetiche rare.

Nel 1990, grazie a UILDM e all'incontro con Susanna Agnelli, Telethon arriva in Italia con la prima maratona televisiva. Da allora lavora ogni giorno per dare risposte concrete a tutte le persone che lottano contro queste patologie.

Nel 1991, a pochi mesi dalla prima maratona TV sulle reti Rai, parte il primo bando di finanziamento alla ricerca sulle malattie neuromuscolari. Nel 1992 il finanziamento alla ricerca viene esteso a tutte le malattie genetiche rare.

Da sempre UILDM e Fondazione Telethon hanno instaurato un rapporto stretto di collaborazione e di condivisione di valori, che si estende alle iniziative di raccolta fondi in piazza nelle **quali i volontari di UILDM e Telethon sono insieme a sostegno di tutte le malattie genetiche rare**. La collaborazione tra le due realtà si è sviluppata ulteriormente nel 2001 con l'attivazione di bandi di ricerca specifici sulle patologie neuromuscolari.

I Centri Clinici NeMO

Dal 2008 la rete dei Centri Clinici NeMO (NeuroMuscular Omnicentre) opera per rispondere in modo specifico **alle necessità delle persone con malattie neurodegenerative e neuromuscolari** come la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), le distrofie muscolari e l'atrofia muscolare spinale (SMA).

NeMO nasce dall'incontro tra le associazioni dei pazienti, con **UILDM in prima linea** tra i soci che hanno dato vita al progetto, le Istituzioni e la comunità scientifica. Ed è grazie a questa alleanza che si realizza un modello di cura che pone al centro la complessità dei bisogni della persona con malattia neuromuscolare e della sua famiglia.

Esempio virtuoso di sussidiarietà, negli anni il Centro Clinico NeMO ha dimostrato di essere un progetto replicabile, diventando **un network nazionale che si compone di otto sedi**: oltre a Milano, presso l'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda, NeMO è presente ad Ancona presso l'Ospedale

4 ISTRUZIONE DI QUALITÀ

Assicurare un'istruzione di qualità, equa ed inclusiva, e promuovere opportunità di apprendimento permanente per tutti

L'impegno di UILDM

- Corsi di formazione per personale sanitario, persone con malattie neuromuscolari e caregiver, soci e volontari UILDM.
- Attivazione di progetti e collaborazioni con scuole di ogni ordine e grado per fare formazione e creare rete tra famiglie, istituti e centri di riferimento.
- Fornitura di ausili e servizi per favorire l'inclusione scolastica degli studenti con disabilità.

«Entriamo spesso nelle scuole per incontri di sensibilizzazione. Ci siamo resi conto che mancavano ausili per alcuni studenti con disabilità. Per questo motivo molti di loro dovevano frequentare con orari ridotti, alcuni addirittura erano costretti a non frequentare affatto. Per esempio, chi usa un sollevatore a casa non riesce ad averne uno anche a scuola. Così UILDM ha deciso di avviare un progetto di raccolta fondi. La cifra ha consentito l'acquisto di tre sollevatori, di cui due sono già stati consegnati alle scuole, mentre il terzo è a disposizione dell'istituto che ne farà richiesta.»

Letizia

"Torrette"; ad Arenzano (GE), presso l'Ospedale "La Colletta"; a Roma presso l'Ospedale Policlinico Gemelli; a Napoli presso l'Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli – Ospedale Monaldi; a Brescia presso la Fondazione Richiedei di Gussago; e a Trento, presso l'Ospedale Riabilitativo "Villa Rosa" di Pergine Valsugana.

A loro si unisce l'avvio del nucleo dei primi 4 posti letto del Centro NeMO Bologna presso l'Ospedale Bellaria, che rappresenta la prima esperienza pilota del modello a vocazione totalmente pubblica, con la supervisione scientifica e la formazione degli operatori da parte degli esperti della rete NeMO.

NeMO è un modello di sanità unico perché, oltre a prevedere un **approccio multidisciplinare**, si basa su una concezione della cura che ha come centro dell'interesse la persona e le sue esigenze complessive.

Obiettivo del Centro, infatti, è **la presa in carico globale della persona**. Questo obiettivo si realizza attraverso un modello di cura **omniservice**, che prevede in ogni reparto un team stabile multidisciplinare di professionisti - vi sono 23 specialità cliniche differenti – e che elabora insieme al paziente un piano riabilitativo personalizzato, in grado di rispondere, in modo integrato, alla molteplicità dei suoi bisogni clinici e funzionali: dall'aspetto motorio, a quello respiratorio e nutrizionale, agli aspetti di comunicazione, fino alla dimensione psicologica e sociale. A questo si aggiunge la capacità di rispondere alle situazioni di acuzie che spesso queste patologie comportano.

La presa in carico dei Centri Clinici NeMO accompagna la persona in tutte le fasi della vita e della patologia, dalla diagnosi, all'attivazione di percorsi di cura e riabilitazione, ai controlli e follow-up periodici. Per questa ragione sono erogate le seguenti prestazioni:

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

UILDM entra in UNIAMO

Nel 2024 UILDM è diventata una delle associazioni federate a UNIAMO – Federazione italiana malattie rare.

UNIAMO è nata nel 1999 e opera per la tutela e la difesa dei **diritti delle persone con malattia rara** e delle loro famiglie. Ha oltre 200 associazioni affiliate in continua crescita e fa parte delle Alleanze Nazionali di Eurordis – Rare Disease Europe, organizzazione europea di rappresentanza delle persone con malattie rare. In Italia coordina la Giornata delle Malattie Rare, istituita nel 2008 in un giorno raro – il 29 febbraio – e celebrata oggi in più di 100 paesi in tutto il mondo.

La Federazione partecipa a diversi tavoli e Gruppi di lavoro istituzionali (Ministeri, AIFA, Istituto Superiore di Sanità, Agenas, Regioni, centri clinici di riferimenti, rete ERN, MMG e PLS, società scientifiche ecc) per rappresentare le istanze delle persone con malattia rara e cercare le possibili soluzioni.

LA NOSTRA RETE

ACMT – Rete

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

AISLA

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

AVIS

Fondata a Milano nel 1927, è un'associazione che riunisce coloro che donano volontariamente, gratuitamente, periodicamente e anonimamente il proprio sangue. Essa fonda la propria attività sui principi costituzionali della democrazia e della partecipazione sociale e sul volontariato quale elemento centrale e strumento insostituibile di solidarietà umana.

Centri Clinici NeMO

I Centri Clinici NeMO (NeuroMuscolar Omnicentre) sono centri clinici ad alta specializzazione pensati per rispondere in modo specifico alle necessità di chi vive con malattie neuromuscolari come la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), le distrofie muscolari e l'atrofia muscolare spinale (SMA). Nati nel 2008 a Milano, grazie all'intuizione e alla volontà della comunità dei pazienti in sinergia con le Istituzioni e la comunità scientifica, i Centri NeMO oggi contano otto sedi sul territorio nazionale.

Cittadinanzattiva

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

CNESC

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

EAMDA

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

ENMC

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

LA NOSTRA RETE

EURORDIS

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

Famiglie SMA

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

FIB

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

FID

Il Forum Italiano sulla Disabilità è composto dalle organizzazioni, federazioni e associazioni a carattere nazionale di persone con disabilità e/o familiari che, senza fine di lucro, operano continuativamente per la tutela dei loro diritti. Il Forum persegue obiettivi di solidarietà sociale e opera per la tutela dei diritti umani sanciti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Inoltre effettua proposte, anche normative, relativamente alla politica europea e internazionale in ambito di disabilità, traccia le linee di comportamento del movimento italiano della disabilità presso l'Unione Europea e partecipa ai lavori dell'European Disability Forum.

FIPPS

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

FISH

FISH è una Federazione di associazioni nazionali e locali che promuove politiche di non discriminazione, l'eguaglianza delle opportunità e l'inclusione sociale in tutti gli ambiti della vita. Le sue attività primarie sono centrate sul coordinamento democratico e partecipativo delle Associazioni aderenti, in modo da rappresentare la voce unitaria delle persone con disabilità nei confronti delle istituzioni, raccordando le politiche nazionali con quelle europee. Nel dicembre del 2024, durante il festeggiamento per i 30 anni, è stato annunciato il cambio del nome, che diventa ufficialmente Federazione italiana per i diritti delle persone con disabilità e famiglie.

LA NOSTRA RETE

Fondazione Telethon

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

Forum Terzo Settore

Costituitosi il 19 giugno 1997, il Forum è l'associazione di enti del Terzo Settore maggiormente rappresentativa sul territorio nazionale, in ragione del numero degli enti aderenti. Ne fanno parte circa 100 organizzazioni nazionali di secondo e terzo livello – per un totale di oltre 121.000 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.

Radio Finestraperta

È il 1989 quando per la prima volta si parla di "Finestra Aperta", il periodico informativo della Sezione UILDM del Lazio, un progetto che vede la sua seconda giovinezza nel 2012 quando nasce la web radio Radio FinestrAperta. L'avvio ufficiale della terza fase risale al 2014, quando va online FinestrAperta.it, sito web di informazione socioculturale oggi molto attivo e seguito, gestito da una redazione integrata che ambisce non solo a diffondere la notizia, ma a farla, andando sul campo. Nella testata giornalistica online, la web radio continua a coprire un ruolo fondamentale.

Vita

UILDM fa parte del Comitato editoriale di VITA, mensile che si occupa di racconto sociale, volontariato, sostenibilità economica e ambientale e, in generale, del mondo non profit. A comporre il Comitato sono 80 tra le organizzazioni italiane più importanti del Terzo Settore, in rappresentanza di migliaia di associazioni territoriali. Oltre all'edizione cartacea, "VITA" cura un'edizione online del magazine, utilizzando i canali multimediali.

UNIAMO

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare è l'ente di rappresentanza della comunità delle persone con malattia rara. Opera da 25 anni per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, con oltre 200 associazioni affiliate in continua crescita.

UNPLI

L'Unione Nazionale Pro Loco d'Italia Aps (UNPLI) con oltre 6.200 associazioni Pro Loco iscritte costituisce il punto di riferimento a livello nazionale di queste associazioni - la prima è nata nel 1881 - che vantano un totale di circa 600.000 soci. La rete associativa Unpli è strutturata in Comitati regionali, provinciali e consorzi, capillarmente presente su tutto il territorio nazionale. UNPLI coordina le attività delle Pro Loco, le rappresenta nei confronti delle istituzioni, ne tutela gli interessi e assicura consulenza amministrativa-legale.

PROGETTI 03

PROGETTI

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

MATCH POINT: STRUMENTI VINCENTI PER IL DOMANI DELLE PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Si parla di futuro e di Vita indipendente in questo progetto che affronta il tema dell'**assistente personale**, una questione molto dibattuta all'interno della comunità delle persone con disabilità. "**Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari**", infatti, si pone come obiettivo principale quello di formare, informare e sensibilizzare sulla figura dell'assistente personale, e contemporaneamente realizzare degli strumenti concreti e innovativi per supportare le persone con malattie neuromuscolari, o altri tipi di disabilità, nella gestione di tutti gli aspetti connessi alla propria quotidianità.

Il progetto, finanziato anche dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali grazie al "bando unico" previsto dalla riforma del Terzo Settore (Avviso n. 2/2023 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e S.M.I. – anno 2023), è promosso da **UILDM Direzione Nazionale, Parent Project aps e le Sezioni UILDM di Bologna, Milano e Pisa.**

Saranno quattro le attività sviluppate nei 18 mesi della sua durata.
Nel mese di settembre 2024 il progetto è stato presentato attraverso tre incontri online rivolti a tutti gli stakeholder di progetto.
Dopo questa prima **fase di divulgazione**, nel 2025 verrà avviata **una fase di formazione** per OSS (operatori e operatrici socio sanitari) e ASA (ausiliari socio assistenziali) e altro personale del mondo socio assistenziale.
Tale formazione, che prevede una parte teorica a cura di Ledha Milano e una parte pratica curata da Parent Project, sarà specifica per la **presa in carico delle persone con una malattia neuromuscolare.**

Al termine del percorso, suddiviso per aree geografiche, verrà prodotta e distribuita una guida cartacea e digitale con i contenuti trattati nella formazione teorica e pratica per tutti coloro che sono interessati ad approfondire le tematiche.

Parallelamente alla formazione di carattere professionale, partirà una **formazione dedicata alle persone con disabilità e alle famiglie** su aspetti burocratici e giuridico-amministrativi, sull'utilizzo dei servizi per la ricerca di assistenti personali e sulle risorse economiche messe a disposizione delle persone con disabilità a livello territoriale. Anche questo corso, a cura di Parent Project, verrà sintetizzato in una guida cartacea e digitale che verrà distribuita tra i soci e gli utenti delle associazioni coinvolte.
A queste fasi seguirà la **creazione e la promozione di una piattaforma digitale**, uno strumento che concretamente favorirà l'incontro tra domanda e offerta di assistenti personali. Con la piattaforma si intende raggiungere due obiettivi: da un lato si risponde al bisogno di autonomia delle persone con malattie neuromuscolari e dall'altro si creano opportunità lavorative e occupazionali per chi vuole intraprendere la professione di assistente personale.

E.RE. – ESISTENZE RESILIENTI

Avviato il 1° febbraio 2022, Il progetto "E.re. - Esistenze Resilienti" è terminato il 31 dicembre 2023.

Si tratta di un progetto finanziato anche dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali attraverso l'Avviso n. 2/2020 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e S.M.I. – anno 2020.

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

I dati e i suggerimenti raccolti attraverso i questionari inviati agli stakeholder durante le varie fasi e attività dl progetto hanno permesso di realizzare "Esistenze Resilienti - Raccolta dati e buone prassi nel supporto alle persone con malattie neuromuscolari" che si pone come una guida pratica, evidenziando le buone prassi sviluppate, tra cui percorsi formativi e iniziative sociali, volte a migliorare la qualità della vita delle persone con malattia neuromuscolare.

Il documento, scaricabile su uildm.org, illustra il percorso del progetto E. Re., evidenziando le sfide che le persone con

malattie neuromuscolari hanno affrontato, specialmente durante la pandemia di Covid - 19, e le soluzioni proposte per migliorare la loro qualità di vita. Tra i punti principali del documento, emergono:

1. **Raccolta e analisi dati:** sono state condotte tre indagini presso le Sezioni UILDM e gli utenti, raccogliendo preziose informazioni sui cambiamenti nei bisogni assistenziali e sociali prima, durante e dopo la pandemia. Queste indagini hanno evidenziato la necessità di migliorare l'accesso ai servizi sanitari, di potenziare l'assistenza psicologica e di promuovere l'inclusione sociale.
2. **Buone prassi sviluppate:** il progetto ha identificato diverse buone prassi, tra cui l'implementazione di servizi di trasporto e Segretariato sociale, attività formative e incontri informativi in ambito medico e sociale. Queste iniziative hanno avuto un impatto positivo sul benessere delle persone assistite e sulle loro famiglie.
3. **Inclusione sociale:** il progetto ha promosso l'inclusione delle persone con disabilità, potenziando la loro autonomia e migliorando la loro partecipazione alla vita sociale. Questo documento rappresenta una testimonianza concreta dell'impegno di UILDM nel garantire il benessere delle persone con malattie neuromuscolari.

VIVO IL PRESENTE E AFFRONTO IL FUTURO

Negli ultimi anni la realtà virtuale ha guadagnato sempre più terreno nelle vite di tutti: da semplice strumento di intrattenimento è diventata una tecnologia che può essere utilizzata per molti altri scopi, anche in ambito psicologico e nel mondo delle neuroscienze.

E proprio la realtà virtuale applicata al mondo delle malattie neuromuscolari è stata al centro del progetto "**Vivo il presente e affronto il futuro**", promosso dalla Sezione UILDM di Sassari con la collaborazione di UILDM Monza, che ha già testato e proposto sul suo territorio questa attività, e della Direzione Nazionale UILDM.

Avviato all'inizio del 2024, il progetto si è strutturato in **laboratori di realtà virtuale** per la gestione emotiva delle persone con una malattia neuromuscolare, condotti da una psicologa esperta, che si sono svolti nel mese di settembre nella Casa Vacanze UILDM di Platamona (SS), con l'utilizzo di visori e metodi innovativi di psicologia aumentata (Augmented Psychology) e benessere aumentato (Augmented Wellbeing). In un percorso legato al benessere psicologico la realtà virtuale rappresenta un valido strumento di supporto perché offre alla persona con disabilità la possibilità di partecipare attivamente alla presa di consapevolezza di pensieri, emozioni e comportamenti legati alla propria condizione.

Insieme alle attività con i visori, è stato avviato uno sportello di accompagnamento e supporto psicologico per i beneficiari del progetto e le loro famiglie.

Il progetto, che ha ottenuto il finanziamento di Fondazione Roche, ha coinvolto 15 persone con distrofia muscolare di Duchenne e atrofia muscolare spinale (SMA) dai 13 ai 77 anni.

Nell'ambito del progetto sono stati prodotti video divulgativi per illustrare l'applicazione della realtà virtuale in ambito neuromuscolare e il progetto stesso, materiali di approfondimento sulla distrofia di Duchenne e la SMA che raccontano queste patologie da un punto di vista medico-informativo, grazie al contributo degli specialisti della Commissione medico-scientifica UILDM.
Agli specialisti si affiancano le video testimonianze di due famiglie che offrono uno spaccato di vita quotidiana, narrando il primo impatto con la malattia, le difficoltà ma anche le opportunità e le soluzioni che hanno trovato nel corso del tempo.

BEN – ESSERE – DA UTENTE A PERSONA

È un progetto della Sezione UILDM di Padova in partenariato con la Sezione UILDM di Vicenza, la Fondazione Federico Milcovich e UILDM Direzione Nazionale. Avviato nell'ottobre 2023, si è concluso nell'agosto 2024. Ha coinvolto circa 170 persone con malattie neuromuscolari e 20 famiglie nella provincia di Padova, Vicenza e Venezia.

"Ben – essere" si è posto l'obiettivo di rinforzare i servizi di fisioterapia e di fisioterapia in acqua, riabilitazione respiratoria, consulenza cardiologica e supporto psicologico dedicati alla persona con una malattia neuromuscolare, grazie alla costruzione di un piano personalizzato per il paziente. La novità di questo progetto è stato il coinvolgimento della squadra di powerchair hockey Coco Loco Padova che ha promosso la disciplina sportiva come opportunità e strumento per socializzare e, di conseguenza, favorire il benessere psicologico della persona.

Il progetto ha previsto anche il coinvolgimento dei caregiver famigliari per aumentarne le competenze nella gestione quotidiana della persona e, contemporaneamente, migliorarne il benessere psicologico per evitare fenomeni di burn out.
Il progetto è stato finanziato dalla Regione Veneto con risorse statali del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

RESPIDRO: UN PERCORSO PER LA SALUTE DELLE PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Riabilitazione neuromotoria e respiratoria sono l'obiettivo di questo progetto delle Sezioni UILDM di Padova e Vicenza, in partnership con Fondazione Federico Milcovich di Padova e UILDM Direzione Nazionale.

Il progetto prevede l'attivazione di un servizio di fisioterapia sia in palestra che a domicilio, con interventi mirati a garantire un percorso riabilitativo, studiato in base alle necessità specifiche della persona. A esso si affiancano le sedute di riabilitazione in acqua che, grazie alle sue proprietà terapeutiche, permettono di migliorare la mobilità in modo sicuro ed efficace.

Inoltre, mette a disposizione consulenze specialistiche in pneumologia e cardiologia per monitorare e gestire al meglio le problematiche respiratorie e cardiache legate alle malattie neuromuscolari. Infine, offre un supporto per la riabilitazione respiratoria, che include ossigenoterapia, ventilazione meccanica e un corretto utilizzo delle protesi respiratorie. In queste attività è previsto il coinvolgimento di 150 persone, tra persone con disabilità e famiglie. Partito nel novembre 2024, durerà fino a dicembre 2025.

"RespIdro" è finanziato dalla Regione Veneto con risorse statali del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

LIBERI DI ESSERE: DALLA SALUTE ALLA CULTURA

Il progetto, attivato nell'ottobre del 2023 e terminato nell'agosto 2024, è stato promosso dalla Sezione UILDM di Chioggia insieme alle associazioni Arena Artis e Circolo Noi Oratorio Don Bosco di Pegolotte (VE), con il supporto progettuale e operativo della Direzione Nazionale UILDM.
"Liberi di essere" si è declinato in due principali attività:
la prima, che ha coinvolto la Sezione di Chioggia, è stata dedicata alla costruzione di piani di riabilitazione e all'offerta di sedute di logopedia e attività riabilitative in palestra e in acqua, rivolte a persone con disabilità.
La seconda, grazie soprattutto al contributo dei partner di progetto, ha previsto lo sviluppo di laboratori di musicoterapia, teatrali e di manipolazione pittorica e la realizzazione di un campo estivo. Queste attività hanno coinvolto persone con disabilità, bambini e ragazzi promuovendo e favorendo l'inclusione sociale e contrastando l'isolamento dei giovani con e senza disabilità.
L'elemento di novità di questo progetto è stata la combinazione di interventi sanitari, sociali e culturali in un unico percorso integrato, favorendo una presa in carico globale della persona.

ALIMENTIAMO LA SALUTE: AZIONI PER L'ACCESSO ALLE CURE

È un progetto della Sezione UILDM di Chioggia, in partenariato con ANDOS ODV Comitato di Chioggia e UILDM Direzione Nazionale in cui è prevista la partecipazione di 55 persone.
Si tratta di attività mirate che si svilupperanno in tre ambiti chiave fino a ottobre 2025:

- **Riabilitazione per adulti con malattie neuromuscolari:** in questa fase sono previste attività fisioterapiche anche in acqua, per migliorare la mobilità nelle persone adulte con malattie neuromuscolari, con un approccio personalizzato e mirato.
- **Benessere comportamentale per bambini con malattie neuromuscolari e neurodegenerative in generale:** sarà attivato un percorso di supporto psicologico, educativo e logopedico per i bambini e ragazzi con malattie neuromuscolari e neurodegenerative, per aiutarli a sviluppare competenze emotive e sociali essenziali.
- **Educazione alimentare:** in questo ambito sono previste attività educative dedicate a famiglie e persone con malattie neuromuscolari, con un focus sulla gestione dell'alimentazione per promuovere un'educazione alimentare equilibrata che eviti lo spreco di cibo.

Il progetto è finanziato dalla Regione Veneto con risorse statali del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

DIRITTO ALL'ELEGANZA

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

Il tema della moda inclusiva, con abiti comodi ma allo stesso tempo eleganti che possono essere indossati da persone in carrozzina, è ancora un territorio da esplorare da stilisti, case di moda e marchi di abbigliamento.
Grazie al progetto UILDM offre perciò una riflessione su una questione che comprende la **concezione di bellezza, la cura di sé e del proprio corpo e l'eleganza** come opportunità di sentirsi bene con ciò che si indossa e quindi desiderabili.

Molto spesso, quando c'è una disabilità si sacrifica l'eleganza in nome della comodità: questo perché la disabilità diviene elemento preponderante, che assume caratteristiche principalmente legate alla dimensione medico-riabilitativa della persona vista come bisognosa di cure, piuttosto che come persona con una propria vita e scelte personali. "Diritto all'eleganza" intende superare questa visione.
Il progetto è stato avviato nell'a. s. 2017- 2018. All'edizione 2023-24 hanno partecipato le Sezioni di Chivasso, Ottaviano, Torino e Varese.

GRUPPO GIOVANI UILDM

L'esperienza del Gruppo Giovani UILDM nasce nel 2018 con l'obiettivo di portare all'attenzione dell'associazione i temi legati al mondo giovanile, all'autonomia e alla Vita indipendente. L'attività del Gruppo intende favorire così il ricambio generazionale a livello locale e nazionale, per fare in modo che il "passaggio di consegne" possa partire dalla preziosa esperienza del passato, da unire alle spinte che portano al futuro, verso nuovi obiettivi e traguardi.
Il Gruppo ha a disposizione la mail istituzionale gruppogiovani@uildm.it e un gruppo Facebook, nel quale i componenti si possono scambiare opinioni e idee.

Nel corso del 2024 il Gruppo Giovani UILDM ha affrontato il

tema dei viaggi e dell'accessibilità. Si è inoltre impegnato per la redazione di alcuni articoli, pubblicati sulla rivista DM, con lo scopo di raccontare le proprie attività a tutta l'associazione.

GRUPPO CINGOLI

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

GRUPPO FSHD

Il **Gruppo FSHD** nasce nel 2021 per mettere in relazione persone con FSHD, per capirne meglio bisogni e vissuti, e fornire aggiornamenti medico-scientifici e dal mondo della ricerca. Il Gruppo sta facendo rete con altre associazioni europee e globali dedicate alla patologia, e supporta la diffusione del registro di malattia nazionale.

Anche nel 2024 le attività del Gruppo si sono focalizzate sul sostegno e la promozione del progetto "Sicurezza ed efficacia di un possibile approccio terapeutico per la distrofia FSHD".

LA RICERCA

Il supporto alla ricerca clinica

I risultati prodotti dagli studi nati dalle progettualità Telethon - UILDM hanno dimostrato quanto sia importante **investire con continuità sulla ricerca clinica**. Grazie al supporto costante di UILDM, infatti, la rete dei clinici neuromuscolari italiani negli anni ha lavorato su tantissimi fronti di ricerca, focalizzandosi in maniera mirata su quasi tutte le principali patologie neuromuscolari, creando gruppi di lavoro che hanno condiviso metodologia e informazioni cliniche importanti. Si tratta spesso, infatti, di studi multicentrici e multidisciplinari, che vedono lavorare al fianco dei neurologi anche altri specialisti (pneumologi, cardiologi, nutrizionisti e bioingegneri).

L'impatto è stato significativo, sia per il contributo allo sviluppo e messa a disposizione di **nuove terapie** che per la **presa in cura delle persone con una malattia neuromuscolare**, contribuendo alla disseminazione degli standard di cura più aggiornati e delle buone pratiche per la gestione dei pazienti e dei loro dati clinici.

Il Bando Telethon – UILDM 2024

Dal 2001 UILDM e Telethon hanno concordato di dedicare i fondi raccolti dai volontari UILDM durante la campagna di dicembre a un bando speciale per progetti di ricerca clinica, che abbiano come obiettivo il **miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari**. A questi si aggiungono i fondi raccolti dalle Sezioni UILDM durante la Campagna di Primavera Telethon - UILDM, attiva dal 2018.

A tale bando sono ammessi studi clinici mirati alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia, alla riabilitazione, esclusivamente nel campo delle patologie neuromuscolari, nelle aree cardiologia, gastroenterologia, medicina interna, neurologia, ortopedia, psicologia e pneumologia. L'adeguatezza delle proposte e il loro valore scientifico vengono accuratamente valutati secondo il processo di revisione basato sul peer review, da una Commissione Scientifica internazionale, composta da clinici esperti in patologie neuromuscolari.

Nel mese di gennaio 2024 è stato aperto il nuovo bando Telethon - UILDM. Questa edizione si è focalizzata su **ricerca clinica per lo sviluppo di protocolli multidisciplinari e azioni preventive a supporto del percorso di cura della persona adulta con una distrofia muscolare**.

Il bando 2024 ha portato al finanziamento di 6 nuovi progetti di ricerca per un totale di 1.529.183 di euro. I 6 progetti di 55 ricercatori clinici coinvolgono 32 Istituti di ricerca in 13 regioni italiane: Abruzzo, Campania, Emilia-Romagna, Friuli, Marche, Lazio, Lombardia, Puglia, Piemonte, Liguria, Sicilia, Toscana, Veneto.
Tra le malattie neuromuscolari oggetto degli studi approvati ci sono la distrofia di Duchenne e di Becker, la distrofia facio-scapolo-omerale, la LAMA2-RD, la distrofia miotonica, la distrofia muscolare di Emery-Dreyfuss, la distrofia muscolare distale e le distrofie in generale.

Sviluppo di modelli di intelligenza artificiale predittivi di progressione clinica nella distrofia muscolare facio-scapolo-omerale: lo studio DEAL-FSHD

Coordinatore: Mauro Monforte (Policlinico Gemelli di Roma)

La possibilità di prevedere la progressione della malattia nella distrofia muscolare facio-scapolo-omerale (FSHD) è al momento molto limitata. La presenza di lesioni iper-intense nelle immagini di risonanza magnetica muscolare acquisite con sequenze short-tau inversion recovery (STIR) è stata collegata a un rischio più elevato di aumento del contenuto di grasso a livello del singolo muscolo dopo un anno, sebbene con variabilità ampia e inspiegabile. Nel progetto verrà utilizzata la radiomica, una metodica tecnologicamente innovativa applicata alle immagini mediche mirata alla scoperta di caratteristiche non altrimenti identificabili con la sola analisi visiva. Attraverso questa tecnica, lo studio punta a caratterizzare in modo completo tutti i muscoli e le lesioni STIR-positive in una coorte longitudinale di pazienti con FSHD che si sono sottoposti alla risonanza magnetica muscolare. Questo approccio potrebbe consentire l'identificazione di nuovi biomarcatori utilizzabili per una migliore prognosi e potenzialmente sfruttabili come endpoint surrogati negli studi clinici. Verranno integrate queste nuove informazioni con dati clinici e genetici, applicando algoritmi di intelligenza artificiale per prevedere in quali muscoli ci sarà una maggiore probabilità di progressione della malattia, aprendo così nuove opportunità per personalizzare gli interventi medici e riabilitativi.

5 PARITÀ DI GENERE

Raggiungere l'uguaglianza di genere e l'empowerment di tutte le donne e le ragazze

L'impegno di UILDM

- Promozione della cultura della diversità, in una prospettiva inclusiva, riconoscendo il ruolo e la specificità delle donne con disabilità, con riflessioni su maternità, sessualità e affettività, Vita indipendente, violenza di genere, abilismo, accessibilità dei servizi sanitari sui canali di comunicazione UILDM e attraverso la partecipazione a tavoli istituzionali e convegni.

«Ho sempre avuto difficoltà ad accedere ai servizi sanitari perché molto spesso gli ambulatori si trovano in posti inaccessibili alla mia carrozzina, o i lettini e i macchinari non sono pensati per noi. Stessa cosa mi capita quando richiedo informazioni sulla salute sessuale, sugli screening, su una possibile gravidanza. Le mie domande a certi specialisti sembrano strane e fuori luogo, quasi io non fossi una donna come le altre, ma piuttosto un essere asessuato. L'attenzione di UILDM a questi temi, i progetti e le riflessioni, mi aiutano ad andare avanti nel mio percorso per il riconoscimento del mio essere prima di tutto una donna e non la mia disabilità.»

Emma

Caratterizzazione della storia naturale dei pazienti italiani affetti da LAMA2-RD e identificazione di nuovi biomarcatori di malattia

Coordinatore: Alberto Zambon (Università Vita-Salute San Raffaele)

La distrofia muscolare da deficit di laminina (LAMA2-RD) è una malattia genetica causata da mutazioni nel gene LAMA2, che codifica per la componente alfa2 della proteina laminina-211. Le manifestazioni cliniche della LAMA2-RD variano da una grave distrofia muscolare congenita a una forma più lieve di distrofia muscolare tipo cingoli. Nonostante la sua diffusione, mancano studi approfonditi sulla storia naturale della malattia, in particolare in riferimento a pazienti adulti e al coinvolgimento specifico di organi come il cuore o il sistema nervoso periferico. Inoltre, la mancanza di biomarcatori per rilevare la progressione del danno muscolare o la risposta al trattamento rappresenta ancora un ostacolo significativo in previsione di futuri trial clinici. Questo studio mira a colmare queste lacune descrivendo la storia naturale della LAMA2-RD in un'ampia coorte di pazienti. Gli obiettivi dello studio sono molteplici: comprendere la prevalenza e la gravità del coinvolgimento cardiaco e correlare l'eventuale presenza di cardiomiopatia con età e fenotipo muscolare; esplorare l'importanza dei disturbi respiratori e nutrizionali, della neuropatia periferica e della compromissione cognitiva; perfezionare la classificazione della gravità della malattia per migliorare i criteri di inclusione nei trial clinici; comprendere come la malattia impatti sulla qualità della vita; raccogliere campioni biologici per ricerche future. Saranno coinvolti 10 centri specializzati combinando la raccolta di dati retrospettivi e prospettici. I pazienti saranno sottoposti a regolari valutazioni. Una risonanza magnetica cardiaca sarà effettuata su una sottopopolazione di pazienti. Attraverso questo studio si vuole fornire una panoramica dettagliata della popolazione italiana affetta, concentrandosi sui pazienti adulti e sul coinvolgimento specifico di organi come il cuore, sperando di migliorare l'assistenza ai pazienti e la preparazione per i futuri trial clinici.

La progressione respiratoria in pazienti adulti con distrofia muscolare di Duchenne – storia naturale, identificazione di biomarcatori e creazione di un algoritmo predittivo

Coordinatore: Federica Trucco (Università di Genova)

Il prolungamento dell'aspettativa di vita nei pazienti con distrofia muscolare di Duchenne (DMD) conseguente all'implementazione degli standard di cura ha fatto emergere nuove esigenze sanitarie complesse, quale per esempio l'evoluzione verso l'insufficienza respiratoria cronica: il 70% dei pazienti DMD necessita infatti di ventilazione non invasiva (NIV) entro i 22 anni. L'insufficienza respiratoria è una delle principali cause di mortalità, ma la sua caratterizzazione e progressione restano ancora un campo inesplorato. La mancanza di dati solidi di storia naturale limita la disponibilità di trial clinici. Ad oggi non è ancora noto quanto e come le funzioni motoria e respiratoria, così come mutazioni in specifici loci del gene DMD, contribuiscano allo sviluppo di insufficienza respiratoria.

Questo progetto mira a definire la progressione respiratoria nei DMD adulti e a identificarne i meccanismi causali e i biomarcatori, per sviluppare un nuovo algoritmo predittivo. Gli obiettivi specifici sono: descrivere la progressione respiratoria nella DMD dall'infanzia all'età adulta; comprendere il contributo di specifici fattori allo sviluppo di insufficienza respiratoria e validare nuove valutazioni; stratificare la gravità dell'insufficienza respiratoria in base a variabili cliniche e genetiche; identificare biomarcatori genetici e biochimici; progettare un algoritmo predittivo di progressione respiratoria più rapida o più lenta. Il progetto durerà tre anni e coinvolgerà 13 centri italiani specializzati, includendo pazienti DMD di età superiore a 18 anni, non coinvolti in studi interventistici. Il rischio di sviluppare insufficienza respiratoria con necessità di NIV sarà correlato con i dati clinici e genetici raccolti retrospettivamente e con valutazioni motorie, respiratorie e studi del sonno condotti in modo prospettico. Si studieranno geni modificatori e marcatori di infiammazione nel sangue e si valideranno nuovi strumenti diagnostici. I risultati attesi forniranno nuovi approcci clinici e traslazionali per gli adulti con DMD, applicabili ad altre distrofinopatie.

La paura di cadere nelle persone con distrofia muscolare: indagine del fenomeno e approccio riabilitativo multidisciplinare per il trattamento

Coordinatore: Valentina Varalta (Università di Verona)

Questo studio clinico è focalizzato su un aspetto ancora poco studiato ma di grande impatto sui pazienti con distrofia muscolare: le cadute e la relativa paura di cadere. La paura di cadere è un fenomeno noto nella popolazione che presenta un maggior rischio di caduta rispetto alla popolazione generale: adottando comportamenti per evitare di cadere, questi pazienti rischiano di andare incontro a una progressiva riduzione delle abilità funzionali e delle attività con inevitabili ripercussioni sulla qualità della vita. Questo mira a quantificare la prevalenza della paura di cadere in questa popolazione di pazienti e a identificare eventuali determinanti motori, psicologici e cognitivi che predispongono a questo comportamento. Inoltre, è stato sviluppato un protocollo di trattamento per intervenire sulla paura di cadere, sia con metodi indiretti come il miglioramento delle abilità funzionali mediante la sola riabilitazione motoria, sia con tecniche psico-terapeutiche dirette al trattamento della paura di cadere, tra cui la terapia cognitivo-comportamentale. Infine, per ottimizzare l'accessibilità del paziente allo studio, le valutazioni e i trattamenti sono stati ideati per poter essere eseguiti anche in ambiente domiciliare, concordemente con le possibilità motorie e logistiche del paziente. Mediante questo approccio innovativo, combinato e multidisciplinare che coinvolge personale medico, psicologi e fisioterapisti si vuole identificare e trattare la paura di cadere riducendo al minimo il suo impatto sulla funzione e la qualità della vita dei pazienti affetti da distrofia muscolare.

Storia naturale e biomarcatori nella distrofia muscolare facio-scapolo-omerale

Coordinatore: Massimiliano Filosto (Centro Clinico NeMO-Brescia e Università degli Studi di Brescia)

Il progetto mira a raccogliere informazioni sugli aspetti clinici di un ampio gruppo di pazienti con distrofia muscolare facio-scapolo-omerale (FSHD) grazie a uno strumento digitale già esistente, il Registro Italiano per la FSHD. In particolare, tutti i centri italiani coinvolti nella cura di questi pazienti raccoglieranno informazioni sulle caratteristiche cliniche dei loro assistiti utilizzando uno strumento per la classificazione precedentemente sviluppato dal gruppo italiano per la FSHD, la scheda Comprehensive Clinical Evaluation Form. Inoltre, i pazienti saranno completamente caratterizzati dal punto di vista genetico con un protocollo condiviso, costruito con lo scopo di valutare possibili fattori modificatori. Infine, verranno studiati marker infiammatori nel sangue periferico potenzialmente correlabili alla gravità della malattia, alle caratteristiche del decorso clinico e agli aspetti molecolari genetici ed epigenetici.

Transizione all'età adulta nelle persone con distrofia muscolare: meccanismi di cognizione sociale, adattamento psico-sociale, salute mentale e strategie di adattamento

Coordinatore: Maria Grazia D'Angelo (Istituto Eugenio Medea di Bosisio Parini)

Questo studio è rivolto a ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne, dall'adolescenza all'età adulta, che vivono in Italia, e ai loro caregiver. L'obiettivo è quello di valutare la salute mentale, la cognizione sociale e la percezione dell'immagine corporea, nonché la capacità dei pazienti e dei caregiver di adattarsi ai cambiamenti legati alla malattia e ai vari bisogni personali e sociali. Per farlo verranno usati dei questionari brevi e semplici, test neuropsicologici e valutazione neuro-cognitiva in scenari ecologici grazie alla Realtà Virtuale. Il desiderio di autonomia, che nasce nell'adolescenza e si struttura nell'età adulta, e la consapevolezza delle difficoltà di natura personale e sociale mettono a dura prova i pazienti e le loro famiglie. Alcuni studi sottolineano che il passaggio all'età adulta delle persone con distrofia muscolare è caratterizzato da una buona capacità di adattamento agli stadi più avanzati della malattia, con lo sviluppo però di ansia e depressione (Jacques, 2019; Pangalila, 2015; 2016; Graham, 2016; Ryder, 2017). In questa fase storica, gli studi clinici di terapia genica e di terapie geni-modulanti stanno coinvolgendo un numero crescente di pazienti, prevalentemente bambini nella fase precoce della malattia. Pertanto, adolescenti e giovani adulti potrebbero sviluppare sentimenti di esclusione dalla ricerca, perdendo fiducia e speranza in qualsiasi futuro miglioramento della loro condizione, partecipazione sociale e qualità della vita. Questo studio potrebbe portare a identificare punti di forza e di debolezza nella cognizione sociale e nell'adattamento psico-sociale. Attraverso la definizione di caratteristiche di pazienti

e caregiver o di fattori esogeni che influenzano livelli più elevati di adattamento psico-sociale, potranno essere definite strategie per migliorare l'assistenza psicologica, cognizione sociale e supporto sociale in tutte le fasi della malattia, in particolare in quelle tardive.

Il Registro italiano delle persone con distrofie muscolari e miopatie

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

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

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

Il Registro è presente sulla piattaforma del Registro Neuromuscolare di cui è titolare l'Associazione del Registro, una entità legale a cui UILDM partecipa come socio fondatore e di cui dal 2018 Marco Rasconi è presidente.
A fine 2024 le persone con distrofia iscritte nel Registro erano 348.

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

Nel mese di settembre del 2021 è partito un progetto di ricerca triennale intitolato "Sicurezza ed efficacia di un possibile approccio terapeutico per la distrofia FSHD", classificato con l'acronimo "EPIThe4FSHD", in cui UILDM partecipa occupandosi della divulgazione dei contenuti e degli scopi del progetto per sensibilizzare il grande pubblico e, al contempo, raggiungere altri gruppi di stakeholder che potrebbero essere coinvolti.

Si tratta di un progetto multicentrico che coinvolge gruppi di lavoro a livello internazionale.
Il gruppo di ricerca "Espressione Genica e Distrofia Muscolare" dell'Istituto San Raffaele di Milano è capofila del progetto, coordinato dal dottor Davide Gabellini.

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

SERVIZI 04

SERVIZI

Dalla sua fondazione UILDM ha strutturato, al suo interno o in collaborazione con altre realtà, una serie di servizi e attività rivolte alle persone con patologie neuromuscolari e alle loro famiglie. I servizi offerti mirano a dare risposte in linea con i cambiamenti sociali ed economici del tempo che viviamo. Anche nel 2024 un grande capitolo di impegno è legato al costante monitoraggio e aggiornamento delle attività di supporto e assistenza, in modo da rispondere in maniera efficace ai bisogni delle persone con disabilità e trasformarli in azioni concrete.

ATTIVITÀ DELLA COMMISSIONE MEDICO - SCIENTIFICA

La Commissione medico - scientifica UILDM è composta da 13 membri e da una consulente esterna, professionisti esperti nell'ambito di distrofie e malattie neuromuscolari. La Commissione è un punto di riferimento per migliaia di pazienti e per le loro famiglie, un servizio aperto anche a chi non è socio UILDM ma desidera avere **maggiori informazioni su centri clinici, aggiornamenti sulla ricerca, presa in carico, ausili e molti altri temi**.

L'attività della Commissione si rivolge anche ai professionisti sanitari che cercano di essere sempre più al servizio dei pazienti neuromuscolari, approfondendo la conoscenza delle patologie e degli strumenti a disposizione per una presa in carico che metta sempre al centro la persona.

Nel 2024 è continuata l'attività di formazione sulla **riabilitazione neuromotoria** delle distrofie muscolari con i due corsi di Educazione Continua in Medicina, "Facciamo... la riabilitazione motoria nelle distrofie muscolari!", tenutisi a Sassari il 6 aprile e a Torino il 26 ottobre.

All'inizio dell'anno ha preso avvio il lavoro su **sessualità, ginecologia, urologia e andrologia** con l'invio di una survey quale punto di partenza per comprendere l'utilizzo di tali servizi da parte di donne e uomini con malattia neuromuscolare e la loro accessibilità. La survey è stata indirizzata ai soci UILDM e alle società scientifiche. Il report con i risultati è stato presentato il 17 maggio 2024, durante la Giornata medico-scientifica a Lignano Sabbiadoro.

Accanto alla survey, in tema di salute sessuale della donna con malattia neuromuscolare, il 6 marzo si è svolto il webinar "**La salute della donna con disabilità tra bisogni e falsi miti**".

Durante l'anno è continuato il lavoro sulle **Emergency Card**, documenti che sono stati presentati e distribuiti in formato cartaceo durante le Manifestazioni Nazionali UILDM. Le Emergency Card sono scaricabili anche sul sito uildm.org.

In occasione della Giornata medico – scientifica, la Commissione ha proposto approfondimenti medici sulla riabilitazione respiratoria e motoria, i trial terapeutici, Intelligenza Artificiale e nuovi strumenti per la diagnosi genetica e le nuove tecnologie per la neuroriabilitazione. È stato affrontato inoltre il tema delle strategie terapeutiche in fase di sviluppo clinico avanzato e la nuova piattaforma di ricerca sulla distrofia di Duchenne, in collaborazione con Fondazione Telethon.

Infine, oltre alle progettualità in ambito di ginecologia e sessuologia, urologia e andrologia, sono state affrontate tematiche legate all'ambito cardiologico e alla gestione della quotidianità: igiene orale, gestione respiratoria a domicilio, esercizi di fisiochinesiterapia a domicilio e problematiche gastrointestinali.

La Commissione ha contribuito alla parte Scienza&medicina della rivista DM con articoli e approfondimenti.

GRUPPO PSICOLOGI UILDM

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

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

SPORTELLO INFORMATIVO

UILDM fornisce un'attività di sportello informativo su quesiti, domande e richieste di informazioni in ambito medico scientifico. L'attività nasce per dare **risposte concrete** e appropriate ai quesiti che nascono dalla convivenza con le malattie neuromuscolari e affrontare i temi legati alla patologia in un contesto di attualità.

Nel 2024 sono giunti **28 quesiti di carattere medico-sanitario** 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 del mondo della disabilità, anche grazie ai progetti di Servizio Civile.

Il Servizio Civile offre ai giovani dai 18 ai 28 anni la possibilità di vivere un'esperienza formativa di impegno e partecipazione

SEDI ACCREDITATE	
ABRUZZO	4
BASILICATA	0
CALABRIA	5
CAMPANIA	11
EMILIA ROMAGNA	5
FRIULI VENEZIA GIULIA	8
LAZIO	36
LIGURIA	5
LOMBARDIA	14
MARCHE	3
MOLISE	0
PIEMONTE	8
PUGLIA	7
SARDEGNA	2
SICILIA	10
TOSCANA	14
TRENTINO ALTO ADIGE	2
UMBRIA	0
VALLE D'AOSTA	0
VENETO	25
TOTALE	159

attiva aiutando le persone con malattie neuromuscolari a migliorare la propria vita con servizi e progetti.

Opera nel rispetto dei principi della **solidarietà, della partecipazione, dell'inclusione e dell'utilità sociale nei servizi resi**. È un bacino fondamentale di reclutamento di nuove risorse: spesso una parte dei giovani in Servizio Civile decide di continuare a essere volontario anche oltre la fine del periodo di servizio.

UILDM è accreditata nell'albo degli Enti di Servizio Civile Universale e si avvale di uno staff di gestione del Servizio Civile per la promozione, la gestione e lo sviluppo di tutte le attività legate a esso.

La formalizzazione di una struttura di gestione del Servizio Civile (prevista dall'art.11, comma 3, lett. b del D. Lgs. n.40/2017 "Istituzione e disciplina del servizio civile universale, a norma dell'articolo 8 della legge 6 giugno 2016, n. 106") per UILDM ha due fondamentali orientamenti: il coordinamento organizzativo del Servizio Civile e la sua corretta integrazione nelle politiche più generali di UILDM sul territorio nazionale.

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

UILDM attualmente si avvale di **159 sedi accreditate** per realizzare progetti, distribuite in 16 regioni. Di queste, 125 sono sedi gestite direttamente da Sezioni locali UILDM, mentre le restanti fanno riferimento a contratti di impegno

e responsabilità in materia di Servizio Civile Universale e sono gestite da enti con cui UILDM collabora (17 Enti di accoglienza). Nello specifico, sono stati stipulati 12 accordi con Enti del Terzo Settore e 5 con Enti della pubblica amministrazione. In ogni caso sono realtà che condividono con UILDM la mission, alcune attività sui territori e affinità nella gestione del Servizio Civile.

Tra maggio e giugno 2024 sono terminati i 24 progetti di Servizio Civile partiti nel 2023; il 28 maggio 2024 si è dato avvio a 21 nuovi progetti. Di questi, 17 fanno parte del settore "Assistenza a persone con disabilità", 2 del settore "Educazione e promozione culturale, paesaggistica, ambientale, del turismo sostenibile e sociale e dello sport / Animazione culturale verso giovani" e 2 del settore "Educazione e promozione culturale, paesaggistica, ambientale, del turismo sostenibile e sociale e dello sport / Educazione e promozione dello sport, anche finalizzate a processi di inclusione". Tali progetti impiegano 124 operatori volontari.

In occasione del Giubileo 2025 il Dipartimento ha previsto un bando straordinario di Servizio Civile per progetti nella città di Roma, cosa che ha permesso a UILDM di avviare 2 nuovi progetti in novembre: di questi uno nel settore "Assistenza a persone con disabilità" e uno nel settore "Educazione e promozione culturale, paesaggistica, ambientale, del turismo sostenibile e sociale e dello sport / Educazione e promozione della pace, dei diritti umani, della nonviolenza e della difesa non armata della Patria", con l'impiego di 10 operatori volontari.

In sintesi, i volontari dei 23 progetti attualmente in corso sono così distribuiti nelle 10 regioni coinvolte:

REGIONE	VOLONTARI
ABRUZZO	2
CAMPANIA	42
FRIULI VENEZIA GIULIA	7
LAZIO	10
LIGURIA	7
LOMBARDIA	12
MARCHE	2
SICILIA	32
TOSCANA	7
VENETO	13
TOTALI	134

Per l'avvio dei progetti sono state realizzate 30 giornate di selezioni dei candidati svolte da più selettori, in presenza e da remoto.

I progetti sono realizzati in 25 Sezioni locali UILDM e in 6 sedi di Enti di accoglienza.

Ciò che li contraddistingue in generale è un **approccio basato sulla domiciliarità dell'assistenza e sul supporto alle attività extradomiciliari,** evitando il più possibile il processo di istituzionalizzazione, per mantenere i legami territoriali e favorire l'inclusione nelle comunità.

Nel corso del 2024 UILDM ha effettuato **11 corsi di formazione generale** per un totale di **462 ore**. Tutti i progetti avviati nel 2024 prevedevano il percorso di tutoraggio finalizzato a favorire l'accesso dei giovani al mercato del lavoro, percorso strutturato in **17 ore di incontri di gruppo** e **4 ore di colloqui individuali** con gli operatori volontari, attività che continuerà anche del 2025.

Inoltre nel 2024 sono stati realizzati **8 incontri**, ai quali hanno partecipato tutti gli operatori volontari in servizio impegnati nei singoli progetti di ciascuno dei programmi d'intervento. Tale momento ha il proposito di condividere con gli operatori volontari il senso del programma in collegamento agli obiettivi dell'Agenda 2030 e di rafforzare il senso di appartenenza al Servizio Civile Universale inteso come "difesa civile non armata e nonviolenta della Patria" a prescindere dall'Ente che realizza il progetto; i volontari inoltre hanno avuto anche l'occasione di condividere le esperienze vissute nei singoli progetti e l'importanza dell'impatto sui propri territori.

Negli ultimi anni UILDM ha attivato importanti collaborazioni con altri Enti di Servizio Civile, rafforzando le proprie potenzialità di intervento in alcuni territori e raggiungendo più famiglie di persone con disabilità.

Il 2024 è stato il quarto anno di realizzazione dei progetti di Servizio Civile inseriti in programmi territoriali, con tutte le misure aggiuntive previste dall'introduzione del Servizio Civile Universale. La collaborazione è avvenuta con altri 11 enti - Associazione Papa Giovanni XXIII, CESC Project, Focsiv, Assifero, Vides, Diaconia Valdese, Caritas Italiana, Anpass, CSV Abruzzo, UNITALSI e ACLI - attraverso la presentazione di 8 programmi di intervento.

GRUPPO DONNE UILDM

Il Gruppo Donne UILDM si è costituito in modo informale nel 1998, in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM di Palermo e da allora è sempre stato operativo. Negli anni si è avvalso di varie collaborazioni: un caleidoscopio di idee nate dalle persone più eterogenee.

I suoi obiettivi originari erano: raggiungere le pari opportunità per le donne con disabilità attraverso una maggiore consapevolezza di sé e dei propri diritti; cogliere le diversità nella diversità riconoscendo la specificità della situazione delle donne con disabilità.

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

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

L'anno 2024 ha sostanzialmente visto una continuazione dell'attività degli anni precedenti, mantenendo la chiave politica e intersezionale che ha sempre caratterizzato il Gruppo.

Una chiara dimostrazione concreta dell'utilità dell'indagine sull'accessibilità degli ambulatori ginecologici e ostetrici è stata l'inaugurazione di un nuovo ambulatorio accessibile a Padova, evento che il Gruppo Donne ha sostenuto con successo e partecipazione.

Come sempre, il Gruppo ha fornito pieno appoggio a progetti ed iniziative promosse da realtà nazionali che si occupano di disabilità e politiche di genere, ad esempio il "Terzo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell'Unione Europea" redatto dal Comitato delle donne dell'EDF (European Disability Forum), su cui ha poi condotto un'analisi approfondita relativamente alle iniziative a sostegno dei diritti delle donne con disabilità.

Nella seconda parte dell'anno, si è assistito a un allargamento dell'organico con l'ingresso di cinque nuove donne.

In occasione della Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne, il Gruppo ha dato il proprio contributo attraverso un articolo sulla desessualizzazione delle donne con disabilità in vari ambiti della vita quotidiana.

Alla fine del 2024 è stato pubblicato il libro "La voce a te dovuta" di Valeria Alpi che affronta il tema della violenza sulle donne con disabilità. A questo lavoro hanno contribuito anche alcuni membri del Gruppo Donne sulla base della riflessione portata avanti negli anni dal Gruppo stesso.

Inoltre non è mancato il consueto supporto a laureande e laureandi che ne fanno richiesta per la stesura delle loro tesi di laurea in ambito socio - sanitario attraverso la divulgazione di questionari anonimi.

Come sempre il Gruppo porta avanti la sua riflessione attraverso il sito gruppodonne.uildm.org, il profilo Facebook e il magazine DM.

LA COMUNICAZIONE

Per UILDM fare informazione chiara e corretta significa **dare risposte concrete e appropriate** ai quesiti di chi convive con una patologia neuromuscolare e affrontare i temi legati alla malattia, allo stato della ricerca e alle possibili cure in un contesto di attualità.

Fare informazione significa, inoltre, chiarire **le posizioni dell'associazione** e diffondere una **cultura della disabilità**.

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

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

I nostri contenuti scientifici e medici sono pubblicati con la supervisione e la verifica della Commissione medico - scientifica UILDM, composta da medici esperti nel campo delle patologie neuromuscolari. I testi relativi al mondo del sociale, diritti e disabilità sono supervisionati dalla Direzione Nazionale UILDM e da esperti in ambito legislativo.

Strumenti di comunicazione e coinvolgimento

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

DM è un semestrale dedicato in particolare ai soci e ai sostenitori. Con una tiratura di 10.000 copie a numero, la rivista si attesta come punto di riferimento per tutti i portatori di interesse. È un servizio che UILDM offre gratuitamente a soci e sostenitori per promuovere i valori dell'**inclusione** e della **partecipazione** e diffondere un'**informazione completa e imparziale**. La rivista si presenta come uno strumento autorevole che propone uno spaccato sul mondo della disabilità e delle malattie neuromuscolari, mettendo in evidenza i temi di grande attualità politica, economica, sociale e medico-scientifica. Non mancano le testimonianze di persone con una patologia neuromuscolare e la rendicontazione di progetti, eventi e partnership in atto. DM è uno strumento che vuole costruire un rapporto diretto con il lettore, dialogare con esso per riuscire a rispondere in maniera adeguata ai bisogni delle persone.

Il portale **uildm.org** è il fulcro dell'attività comunicativa di UILDM, in quanto permette l'aggiornamento in tempo reale delle notizie. Durante l'anno sul sito sono stati pubblicate **97 notizie.**

Nel 2024 è stato avviato un percorso di aggiornamento e rinnovamento del portale uildm.org e dei siti delle Sezioni locali UILDM. Un cambiamento sostanziale a livello grafico e di struttura, soprattutto per mettere in luce il percorso dell'associazione in questi anni, dando ampio spazio alle campagne di raccolta fondi attive, alle progettualità nazionali e locali, che sono punti fermi dell'azione UILDM.

Il nuovo sito web di UILDM, che verrà presentato nel 2025, intende trasmettere in modo più efficace il quotidiano lavoro che si svolge sui territori, e rafforzare al tempo stesso l'azione politica in qualità di associazione di riferimento per le persone con distrofia muscolare e per le loro famiglie.

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, su campagne ed eventi. Nel 2024 sono state inviate 49 newsletter. Alla data del 31 dicembre 2024 i destinatari si attestano a quota 1.838 (+2,5 % rispetto al 2023).

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

Nel 2024 la pagina **Facebook** ha raggiunto i 21.271 iscritti.

Il gruppo Facebook UILDM-Direzione Nazionale è uno strumento in più per sensibilizzare sulle tematiche della disabilità e raggiungere chi ancora non conosce UILDM. In questi anni è diventato sempre più uno spazio in cui tutti possono raccontarsi, **un modo per generare comunità e far crescere il lavoro di rete tra i volontari**. A fine 2024 contava 4.090 membri (+6,7%).

Nel corso del 2024 il profilo **LinkedIn** (con 1.628 iscritti) e il canale **Youtube** (con 1.420 iscritti) hanno registrato maggiori crescite percentuali, rispettivamente +12,8% e +10,9%.

Questo è indice di un cambiamento nella comunicazione di UILDM che si sta sviluppando su altri versanti per andare a incontrare nuovi tipi di utenti, attraverso il racconto dei progetti e delle attività che ben rappresentano la realtà associativa.

Il profilo **Instagram** chiude l'anno registrando 4.850 follower, mentre **X** con 2.131 follower.

Anche nel 2024 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 in generale.

L'attività di ufficio stampa nel 2024 ha avuto l'obiettivo di rafforzare il senso di appartenenza a UILDM di chi è già vicino all'associazione e di farne conoscere i valori e le azioni a chi non la conosce.

L'ufficio stampa UILDM **costruisce relazioni** con le redazioni delle testate giornalistiche, si impegna a diffondere le informazioni che riguardano l'organizzazione, i suoi servizi, i temi di impegno; **crea coinvolgimento** con storie e testimonianze che raccontano il vissuto delle persone con la distrofia e di chi è coinvolto: familiari, medici, volontari. La comunicazione di UILDM mantiene sempre un tono costruttivo e, nonostante la malattia e la disabilità, cerca di mostrare la possibilità di realizzare azioni concrete e soprattutto positive. Si parte dalla condivisione di buone prassi e idee associative e non, per costruire insieme l'inclusione. Nel 2024 sono stati diffusi **18 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 E COMUNICAZIONE 2024

18
Comunicati stampa

655
Articoli su quotidiani, periodici e siti web

180
Passaggi tv degli spot, presenze in tv e radio

49
Newsletter

1.838
Iscritti newsletter

21.271
Iscritti a Facebook

4.090
Iscritti al gruppo Facebook

2.131
Follower X

4.850
Follower Instagram

1.628
Follower LinkedIn

1.420
Iscritti Youtube

LE CAMPAGNE

Tesseramento

Il concept attorno al quale è stata improntata la campagna tesseramento per il 2024 è **"Accendiamo la speranza"**, utilizzando come grafica quella di una spunta uguale a quella dei nostri smartphone. L'idea era infatti avvicinare il mondo digitale a quello tradizionale della carta e delle locandine.

Sul portale uildm.org è stato creato uno spazio di promozione;

alle Sezioni come sempre è stato inviato un kit composto di tessera, locandina e video da utilizzare sui propri canali di comunicazione. Anche per la campagna 2024 si è scelto di utilizzare i canali social della Direzione Nazionale, la newsletter, e DM con adv (advertising) e articoli dedicati.

5x1000

"Il tuo 5x1000 cambia delle vite", questo il claim che UILDM ha associato a una delle sue campagne più importanti. Le linee grafiche e la comunicazione sono rimaste sulla linea tracciata negli ultimi due anni. Ecco chi e come abbiamo raggiunto:

- i donatori hanno ricevuto una lettera cartacea, con busta personalizzata, nella quale è stata raccontata l'importanza della propria firma e quali azioni è possibile garantire;
- i soci delle 60 Sezioni che hanno aderito all'iniziativa hanno ricevuto una lettera cartacea, con busta personalizzata, nella quale è stata spiegato in quali azioni concrete si traduce la scelta di devolvere il 5x1000 alla propria Sezione territoriale o alla Direzione Nazionale;
- il pubblico dei canali digitali, con il sito dedicato 5x1000.uildm.org e il kit composto da webcard, locandine e banner per il sito web. È stato mantenuto il video promozionale in cui una giovane professionista racconta come sia semplice ma allo stesso importante donare il 5x1000 a UILDM.

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

- organizzare le Manifestazioni Nazionali, il momento principale di incontro per i 9.000 soci e volontari di UILDM che hanno l'occasione di formarsi e scambiare esperienze e competenze;
- finanziare i progetti del Servizio Civile Universale, che avvicinano e coinvolgono 200 giovani all'anno dai 18 ai 28 anni al mondo della disabilità e del volontariato. I volontari del Servizio Civile garantiscono servizi per oltre mille persone con malattie neuromuscolari e con disabilità in generale;
- sostenere la rivista DM, la "voce" di carta che dal 1961 informa con chiarezza sui temi legati al mondo della disabilità come:

- la Vita indipendente;

- l'abbattimento di barriere architettoniche;

- il riconoscimento dei diritti.

La campagna è stata raccontata con articoli e adv (advertising) sulla rivista DM.

Giornata Nazionale

Questa campagna rappresenta uno dei momenti più importanti dell'anno per la comunità UILDM: si raccolgono fondi per servizi fondamentali ma soprattutto si fa conoscere l'attività dell'associazione, a livello nazionale e territoriale, grazie all'attività delle Sezioni. Quest'anno la Giornata si è svolta dal 14 al 20 ottobre – sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica – con il claim **"Liberi di essere, liberi di muoversi"**. Il focus infatti è stato posto sul trasporto attrezzato e il diritto alla mobilità, un servizio che caratterizza la quasi totalità delle Sezioni UILDM. Grazie ai mezzi attrezzati UILDM, i volontari garantiscono ai soci il diritto di andare a scuola, sul posto di lavoro ma anche di godere del tempo libero. Tutti aspetti che hanno bisogno di sostegno continuo, ed è intorno a questo bisogno che è stata costruita la Giornata Nazionale del 2024.

La Giornata Nazionale ha visto anche la preziosa partecipazione di UNPLI, con la quale UILDM ha sottoscritto un protocollo d'intesa nel corso del 2023.

Il gadget che ha accompagnato questa edizione della Giornata è stata una latta di caramelle, con all'interno "Mobiloca", il gioco dell'oca sulla mobilità accessibile, pensato per sensibilizzare attraverso il gioco soprattutto i più piccoli. Chi ha una disabilità motoria deve destreggiarsi tra mille ostacoli ed è su questo che UILDM ha deciso di puntare, sfidando il donatore a superare scalini, ascensori fuori uso e bus non accessibili per arrivare in fondo al percorso. La latta, come ormai è tradizione, aveva una illustrazione pensata ad hoc per l'evento, a firma stavolta di Carolina Zuniga.

Grazie al sostegno di centinaia di donatori, anche per il 2024 UILDM ha raggiunto un traguardo importante: 130.000 euro di raccolta.

L'edizione 2024 è stata resa possibile anche alla sponsorizzazione di Roche e Sarepta Therapeutics, Inc. Il video

Il video che ha accompagnato l'evento è stato all'insegna del messaggio "Io scommetto su UILDM". Grazie all'appoggio dei due comici Luca Ravenna ed Eleazaro Rossi, è stata costruita una storia dove il linguaggio comico appunto si prende la scena. Due allibratori senza scrupoli scommettono su una gara che alla fine si scoprirà essere di carrozzine, salvo poi capire che "scommettere è bello solo se lo fai per qualcosa di importante", come scommettere su UILDM supportandola nell'abbattimento delle barriere e in altri suoi progetti. Oltre all'amicizia di Luca ed Eleazaro, la Giornata ha ricevuto il sostegno di Laura Formenti, Francesca Levi D'Ancona, Andrea Pecile e del Trio Medusa (Gabriele Corsi, Furio Corsetti e Giorgio Daviddi), che da anni sono al fianco di UILDM.

CHI SIAMO

Da più di 60 anni lavoriamo per **l'inclusione sociale** e per la diffusione di una cultura della disabilità attraverso il finanziamento di attività e progetti a favore delle persone con disabilità neuromuscolari e delle loro famiglie.

Promuoviamo la **ricerca scientifica** e favoriamo la diffusione di una **corretta informazione** sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari.

FACCIAMO PARTE DI

- FISH – Federazione italiana per i diritti delle persone con disabilità e famiglie
- FORUM DEL TERZO SETTORE
- UNIAMO – Federazione italiana malattie rare

DOVE SIAMO

LE DISTROFIE E LE ALTRE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI

40.000
persone con patologie neuromuscolari

200
patologie neuromuscolari

80
forme di distrofia

20.000
persone con distrofia muscolare in Italia

Stacca l'inserto

PER SAPERE DI PIÙ

Le distrofie muscolari

Sono malattie ereditarie causate da mutazioni in diversi geni che determinano riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità e la contrazione muscolare, con progressiva perdita del tessuto muscolare e deficit di forza.

I muscoli interessati

I muscoli colpiti sono prevalentemente quelli della muscolatura volontaria a seconda della tipologia di distrofia. In molte forme di distrofie è presente anche un coinvolgimento del muscolo cardiaco.

Distrofie e vaccini

Nel caso dei vaccini che si somministrano durante i primi anni di vita non esiste alcuna controindicazione generale nei bambini con distrofia muscolare. Le vaccinazioni consentono di prevenire malattie infettive che potrebbero peggiorare il quadro respiratorio e cardiaco. È importante concordare il percorso vaccinale con il medico che segue la presa in carico del paziente.

LA STORIA DI UILDM

1967

Nascono le prime 12 Sezioni UILDM.

1990

UILDM porta in Italia il format Telethon per raccogliere fondi per la ricerca sulla distrofia e sulle altre malattie genetiche rare.

1961

Federico Milcovich fonda UILDM.

1987

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

2001

Nasce il Band
Telethon-UILD
per finanziare
ricerca sulle m
neuromuscola

I trial clinici

Sono studi clinico-farmacologici, biomedici o salute-correlati sull'uomo, con protocolli predefiniti. Consentono ai ricercatori di stabilire il corretto dosaggio e il migliore metodo per somministrare un nuovo farmaco. Sono necessari per valutare la sicurezza e l'efficacia di una nuova terapia. I criteri di arruolamento per partecipare sono molto stringenti per rendere lo studio sicuro e utile a tutta la comunità.

Distrofie e disturbi cognitivi e dell'apprendimento

Sono possibili in alcune forme di distrofia, come la distrofia di Duchenne e le distrofie miotoniche.

È importante eseguire un attento monitoraggio per attivare interventi riabilitativi mirati e un'adeguata presa in carico scolastica.

Per maggiori informazioni consulta il nostro sito **uildm.org**.

ando
UILDM
ziare la
lle malattie
scolari.

2005

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

2021

UILDM festeggia i suoi primi 60 anni.

2007

A Milano nasce il Centro Clinico NeMO, il primo degli otto centri clinici per le malattie neuromuscolari.

2024

UILDM è presente al primo G7 Inclusione e disabilità.

COSA PUOI FARE TU

Sostienici

- BONIFICO BANCARIO
  a favore di Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
  Direz. Nazionale
  IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145
- CONTO CORRENTE POSTALE
  CCP n. 237354 a favore di Unione Italiana
  Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale
- DONAZIONI ONLINE
  su donaora.uildm.org
- 5x1000
  codice fiscale 80007580287
- LASCITI
  lasciti.uildm.org

Diventa socio

Cerca la Sezione più vicina a casa tua su uildm.org

COSA POSSIAMO FARE INSIEME

CONSULENZA MEDICA E SOCIALE

SERVIZI MEDICI E RIABILITATIVI

TRASPORTO ATTREZZATO

CONTATTACI

049 8021001 - 348 9292780

direzionenazionale@uildm.it

Seguici su uildm.org e su:

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ODV

8 LAVORO DIGNITOSO E CRESCITA ECONOMICA

Incentivare una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva ed un lavoro dignitoso per tutti

L'impegno di UILDM

- Promozione di progetti per l'inclusione lavorativa.
- Difesa del diritto all'inclusione lavorativa delle persone con malattie neuromuscolari e disabilità in generale.

«Il lavoro è fondamentale per rendere dignitosa l'esistenza di una persona, per illuminarsi e riflettere la propria luce sulla società. Il lavoro mi permette di raggiungere l'indipendenza economica che mi consente di fare scelte per la mia vita. Non solo, con il mio lavoro do la possibilità di far lavorare altre persone: mi riferisco agli assistenti personali indispensabili per la mia autonomia. Non esistono più scuse. Chi ha una disabilità motoria può svolgere un lavoro in un ufficio, in un'azienda. Lavorare è un diritto e un dovere per chi ha una capacità, significa dare il proprio contributo alla società e allo Stato.»

Elena

promozionale è stato mandato in onda su La7, Warner Bros. Discovery e Mediaset, insieme a molte altre reti TV e radio a livello locale.

Lasciti

La novità per questa campagna è stata rappresentata dal webinar organizzato per far conoscere alle Sezioni, ai soci, ai donatori e a un maggior numero di persone possibili lo strumento del **lascito solidale**. Anche se negli ultimi dieci anni sempre più italiani lo scelgono come forma di sostegno agli Enti del Terzo Settore, sono ancora molti i miti da sfatare in merito. Con questo obiettivo è stato pensato proposto l'appuntamento digitale di aprile 2024, coordinato da due notai. Oltre a ciò, la campagna dedicata ai lasciti non ha trascurato la promozione del video, che ormai rappresenta un contenuto che contraddistingue la comunicazione UILDM. Si è continuato inoltre a utilizzare il sito dedicato lasciti.uildm.org, dove si possono trovare tutte le informazioni necessarie per fare un lascito a UILDM e promuovere lo strumento sul territorio da parte delle Sezioni.

Natale

La campagna di Natale 2024 di UILDM ha introdotto due nuovi gadget nello shop solidale: il panettone e la pallina di Natale trasparente, piena di caramelle alla frutta, entrambi molto apprezzati dai donatori.

La linea grafica ha utilizzato alcune illustrazioni natalizie realizzate per UILDM in passato dall'illustratrice Maria Marega utili a sottolineare come, proprio a Natale, sia importante mandare il proprio abbraccio di solidarietà.

Come ogni anno, ai donatori storici è stata inviata una lettera a firma del Presidente nazionale, per raccontare cosa è possibile fare grazie al loro sostegno. Piccoli, grandi gesti che consentono a UILDM di essere al fianco di centinaia di famiglie. Insieme alla lettera, è stato mandato anche un cartoncino con, fustellati, due biglietti chiudipacco UILDM personalizzabili, da utilizzare sui regali di Natale e ricordare così il legame con l'associazione.

La campagna è stata presente su tutti i canali di comunicazione, sia digitali che cartacei, con articoli e adv.

Servizio Civile UILDM

Anche per il 2024 è stata creata una campagna ad hoc per promuovere il bando di Servizio Civile sul territorio nazionale. È rimasto il claim **"Metti a fuoco il tuo futuro con il Servizio Civile UILDM"** ed è stato creato un media kit che poi è stato inviato a tutte le Sezioni per essere personalizzato. La campagna è stata promossa sui media digitali UILDM e su quelli del Servizio Civile UILDM, oltre che su una piattaforma dedicata a chi cerca opportunità di volontariato o lavorative presso Enti del Terzo Settore.

Campagna di Primavera Telethon-UILDM

Il 4 e 5 maggio 2024 in prossimità della Festa della Mamma, si è svolta la nona edizione della Campagna di Primavera. Anche

nel 2024 è continuata la stretta collaborazione tra UILDM e Fondazione Telethon per la promozione e diffusione della campagna.

Per il settimo anno consecutivo sulle scatole dei Cuori di biscotto, il gadget dell'evento, sono comparsi i loghi di UILDM e Fondazione Telethon, a sottolineare il rapporto che lega da più di 30 anni le due realtà e l'impegno in favore della ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare.

Lo slogan **"Io per lei"** che, come sempre, ha accompagnato la campagna è stato un invito a sostenere le mamme rare e il loro impegno, e ribadire che la ricerca in questi anni ha dato risposte, fornito terapie e ha inciso profondamente sul miglioramento della qualità di vita di tante persone e delle loro famiglie.

Maratona Telethon

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

Dal 14 al 22 dicembre 2024 sulle reti RAI si è svolta la 35a edizione della maratona televisiva Telethon.

Nelle piazze e nelle Sezioni UILDM i volontari hanno distribuito i Cuoricini di cioccolato, il nuovo gadget pensato per sostenere la ricerca scientifica. Ogni cofanetto conteneva 15 cioccolatini a forma di cuore, nei due gusti tradizionali cioccolato al latte e fondente

VALORE AGGIUNTO 05

VALORE AGGIUNTO

UILDM adotta un modello di gestione economica responsabile e trasparente, volto a garantire la sostenibilità dell'associazione e a massimizzare le risorse destinate alle sue aree di intervento: assistenza, inclusione sociale, ricerca e sensibilizzazione. In quest'ottica, grande attenzione è rivolta alla pianificazione strategica degli investimenti e alla gestione efficiente della liquidità e del patrimonio, al fine di assicurare continuità e solidità alle attività dell'associazione. UILDM si impegna inoltre in un costante monitoraggio e aggiornamento delle proprie fonti di entrata, ottimizzando l'impiego delle risorse senza compromettere la qualità e l'efficacia dei servizi offerti alle persone con malattie muscolari e alle loro famiglie.

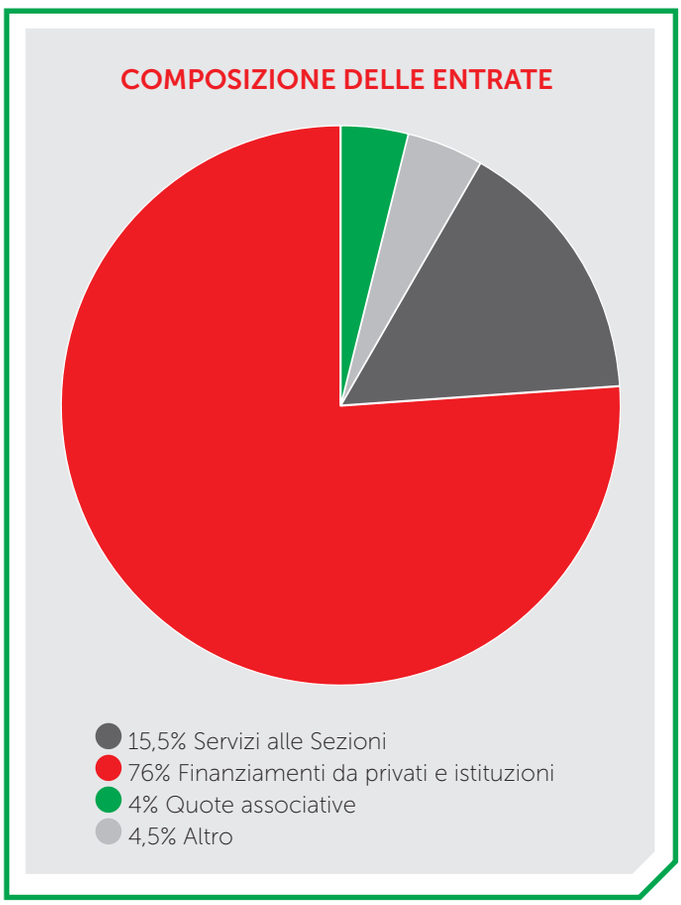
GESTIONE E IMPATTO DELLE RISORSE: SOSTENIBILITÀ, INVESTIMENTI E AZIONI A FAVORE DELLA COMUNITÀ UILDM

Nel 2024, UILDM ha continuato a investire risorse significative per sostenere la propria missione, operando con l'obiettivo di rafforzare i servizi offerti, garantire supporto alle proprie Sezioni territoriali e promuovere iniziative volte a migliorare la qualità della vita della comunità che rappresenta. I numeri confermano questo impegno concreto: le entrate complessive ammontano a **1.125.936,65 euro**, mentre le risorse investite nel corso dell'anno sono state pari a **1.112.684,20 euro**. Questi dati evidenziano la capacità di UILDM di canalizzare efficacemente le risorse disponibili per realizzare attività e progetti a favore dei propri beneficiari, consolidando il ruolo dell'associazione come punto di riferimento nel panorama italiano per la tutela dei diritti delle persone con disabilità.

Come sono stati raccolti i fondi

Le entrate derivano da diverse fonti: **42.475 euro** provengono dalle quote associative, **861.287,88 euro** da finanziamenti di privati e istituzioni, **172.462,05 euro** dai servizi offerti alle Sezioni UILDM e **49.711,72 euro** da altre voci di entrata. Questo equilibrio tra diverse tipologie di finanziamento testimonia la solidità dell'associazione e la fiducia che il mondo privato, i soci e le realtà territoriali ripongono in UILDM e nella sua capacità di operare con efficacia e trasparenza.

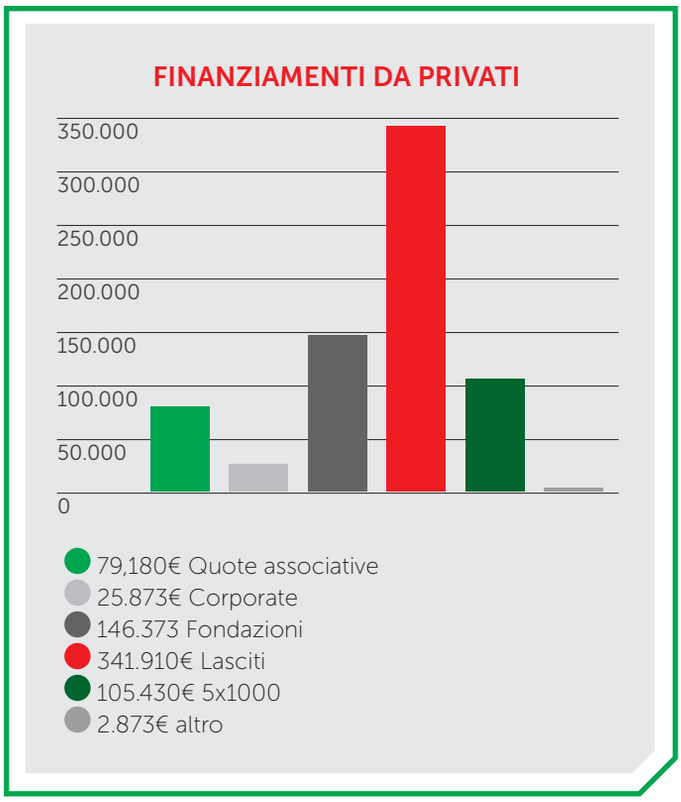
Nel 2024, i finanziamenti da **privati** – comprendenti erogazioni liberali, il 5x1000, contributi da fondazioni e lasciti testamentari – hanno raggiunto circa **701.300 euro**. Questo dato conferma l'importanza della rete di donatori e sostenitori che, con il loro contributo, permettono a UILDM di sviluppare progetti e servizi dedicati alle persone con distrofia muscolare e alle loro famiglie. L'affidabilità e la trasparenza nella gestione delle risorse hanno rafforzato la fiducia di chi sceglie di supportare l'associazione, permettendole di pianificare con continuità il proprio impegno nel lungo periodo.

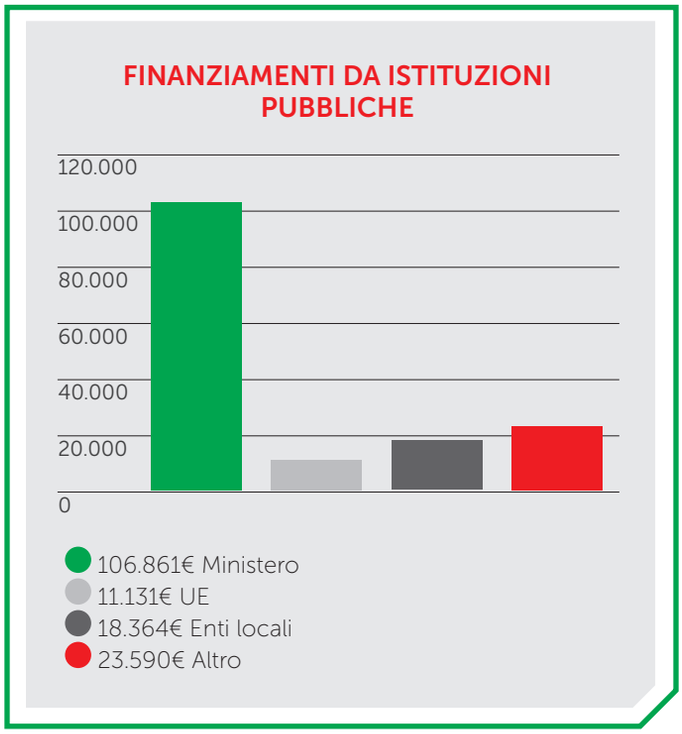


Parallelamente, nel 2024 UILDM ha ricevuto circa **160.000 euro** da **istituzioni pubbliche**, tra cui Ministero, Unione Europea, enti locali e altre istituzioni. Questi finanziamenti rappresentano un riconoscimento formale del valore delle attività dell'associazione e della sua capacità di sviluppare progetti in linea con le politiche di inclusione e tutela dei diritti delle persone con disabilità.

L'equilibrio tra il sostegno privato e pubblico è un elemento chiave per la sua stabilità economica, consentendo di diversificare le fonti di finanziamento e di mantenere una gestione sostenibile nel tempo. Grazie a queste risorse, UILDM può continuare a garantire servizi essenziali, promuovere la ricerca e rafforzare le azioni di sensibilizzazione e advocacy, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari e delle loro famiglie.

Nel 2024, UILDM ha garantito la propria sostenibilità economica grazie a una diversificazione delle fonti di finanziamento: i contributi privati provengono principalmente da **lasciti testamentari, 5x1000 e finanziamenti da fondazioni**, mentre il sostegno pubblico è stato assicurato principalmente attraverso i **bandi ministeriali**, a conferma del





riconoscimento istituzionale delle attività promosse da UILDM.

Per il futuro, UILDM punta a rafforzare ulteriormente la propria capacità di raccolta fondi, con particolare attenzione all'aumento delle donazioni da individui e aziende, al potenziamento della raccolta del 5x1000 e all'accesso a un numero maggiore di bandi da fondazioni di erogazione, europei e locali. Inoltre, l'associazione intende consolidare la strategia sui lasciti testamentari attraverso campagne di sensibilizzazione e strumenti dedicati. Questi interventi mirano a garantire una crescita sostenibile, consentendo a UILDM di ampliare l'impatto delle proprie attività.

Come sono stati investiti i fondi

Nel 2024, UILDM ha gestito con attenzione le risorse economiche disponibili, assicurando che i fondi raccolti fossero investiti in modo efficace per sostenere la propria missione. Complessivamente, sono stati impiegati circa **1.112.684 euro**, distribuiti tra attività di interesse generale (che costituiscono l'83% degli oneri), attività finanziarie e patrimoniali (il 6%) e costi di supporto generale (il 10% degli oneri).

L'impegno principale si è concentrato sulla **realizzazione di progetti e attività istituzionali**, con un investimento di **568.550 euro**. Questo importo ha consentito di portare avanti iniziative fondamentali per l'assistenza, l'inclusione sociale, la ricerca e la sensibilizzazione sulle tematiche legate alla distrofia muscolare e alle altre malattie neuromuscolari. L'attenzione costante a queste aree dimostra la volontà di UILDM di mettere al centro della propria gestione il benessere delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Un'altra area di investimento rilevante è stata la **comunicazione e la raccolta fondi**, per la quale sono stati impiegati **92.923 euro**. La comunicazione è essenziale per rafforzare il legame con i donatori, promuovere la missione dell'associazione e sensibilizzare l'opinione pubblica, mentre il fundraising è indispensabile per garantire la sostenibilità economica nel lungo periodo. UILDM ha quindi destinato una parte delle proprie risorse a queste attività strategiche, con l'obiettivo di aumentare la partecipazione e il coinvolgimento di sostenitori e istituzioni. Le **spese di funzionamento** hanno inciso per **426.028 euro**. Questa voce include i costi di personale, la gestione operativa e amministrativa, elementi indispensabili per garantire il coordinamento delle attività e il supporto alle Sezioni UILDM presenti sul territorio. Sebbene queste spese siano necessarie per il buon funzionamento dell'organizzazione, è sempre fondamentale monitorarne l'incidenza per evitare che crescano a discapito degli investimenti diretti nei progetti. Infine, **25.228 euro** sono stati destinati ad altre voci di spesa, che includono costi accessori e operazioni straordinarie sostenute nel corso dell'anno.

L'analisi dei costi sostenuti da UILDM nel 2024 evidenzia un **forte orientamento alla missione**; la maggior parte dei fondi, infatti, è stata destinata ai progetti e alle attività istituzionali, confermando l'impegno prioritario di UILDM nell'inclusione sociale e nella ricerca. L'8% delle risorse è stato strategicamente investito nelle **attività di comunicazione e fundraising**, orientato alla conoscibilità delle azioni intraprese e alla sostenibilità futura dell'associazione attraverso l'aumento delle entrate. UILDM ha inoltre mantenuto un **equilibrio tra**

10 RIDURRE LE DISUGUAGLIANZE

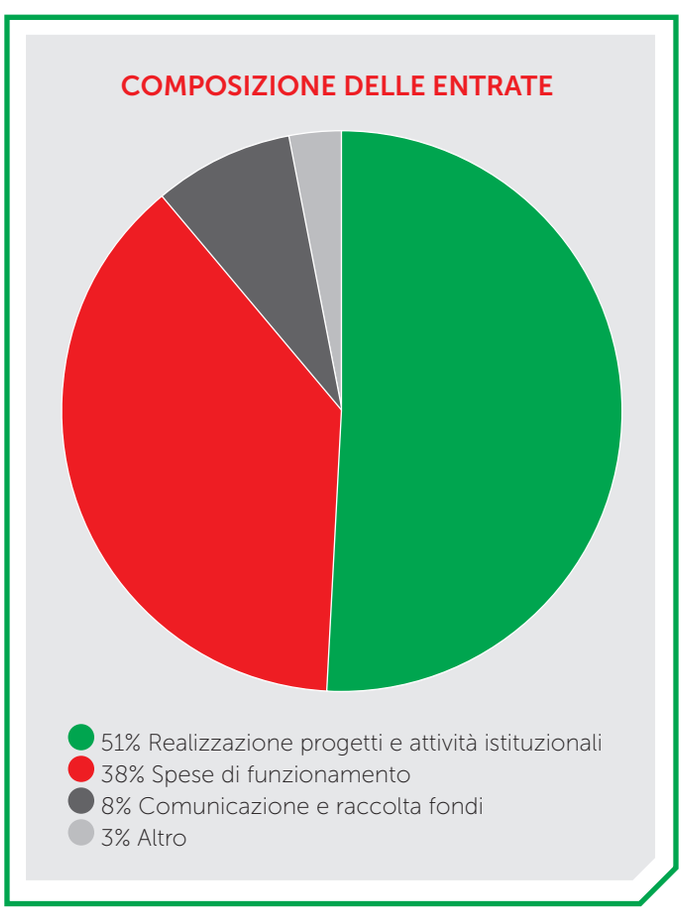
Ridurre l'ineguaglianza all'interno di e fra le Nazioni

L'impegno di UILDM

- Azioni di sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti, attraverso i servizi offerti dalle Sezioni UILDM in ambito medico (visite specialistiche, riabilitazione, assistenza psicologica) e in quello sociale (trasporto, servizi di Segretariato Sociale, sensibilizzazione).

«Offriamo servizi di accompagnamento e trasporto, con un operatore che sta al fianco della persona. Il diritto alla mobilità fa parte di quegli obiettivi di base che UILDM si pone, è legato ai progetti di Vita indipendente e alle politiche sul dopo di noi. È importante rendere le persone libere da qualsiasi tipo di barriera, sia culturale che architettonica. UILDM è anche un punto di riferimento informativo con uno sportello di assistenza sociale, con persone dedicate che collaborano con le figure professionali del territorio. La nostra associazione fa da tramite tra le famiglie e la comunità grazie a un servizio di sostegno psicologico e una segreteria di primo intervento alla persona con disabilità, che intercetta i bisogni e li gestisce. In tutto questo ci supportano anche i giovani volontari di Servizio civile che creano una rete tra soci.»

Paolo



costi operativi e investimenti diretti nei progetti, assicurando la continuità delle proprie attività senza compromettere la solidità finanziaria. Per il futuro, UILDM è chiamata a **migliorare ulteriormente la gestione delle risorse** ottimizzando i costi operativi, aumentando l'efficacia della raccolta fondi e diversificando le entrate, così da garantire una crescita stabile e un supporto sempre più efficace alla comunità che rappresenta.

A tal fine, nel prossimo futuro, è prevista l'implementazione di processi di digitalizzazione per semplificare alcuni processi interni e ridurre i costi di gestione (ad esempio attraverso l'adozione del nuovo database soci e la modalità di inserimento dati digitalizzata). Verranno inoltre rafforzate le strategie di marketing digitale e adottate ulteriori metriche di valutazione per misurare il rapporto tra costi e benefici delle attività di comunicazione. Un altro obiettivo di UILDM è quello di diversificare sempre più le fonti di finanziamento, al fine di ridurre l'incidenza delle spese fisse.

Le Manifestazioni Nazionali e la Giornata Nazionale UILDM: visibilità, sostenibilità e impatto sulle Sezioni

Le **Manifestazioni Nazionali** e la **Giornata Nazionale** rappresentano due appuntamenti fondamentali per l'associazione, sia in termini di visibilità che di sostenibilità. Questi eventi, che si svolgono rispettivamente a maggio e ottobre, rafforzano il senso di appartenenza alla comunità UILDM, sensibilizzano l'opinione pubblica e garantiscono un supporto concreto alle Sezioni sul territorio.

In particolare, le **Manifestazioni Nazionali** sono un'opportunità strategica, poiché favoriscono l'incontro tra Sezioni, soci, volontari, istituzioni e stakeholder, promuovendo il confronto

sulle tematiche dell'inclusione e della ricerca. Sebbene l'obiettivo principale di questo evento non sia la raccolta fondi, nel 2024 UILDM è riuscita a ottenere **5.800 euro in sponsorizzazioni**, contribuendo così a coprire parte delle spese organizzative, che ammontano complessivamente a circa **79.000 euro**. Le Sezioni hanno sostenuto circa il **50% dei costi**, ma resta una parte significativa da coprire per garantire la sostenibilità dell'evento.

Per evitare di operare in perdita e assicurare la continuità delle Manifestazioni, è fondamentale intercettare nuove fonti di entrata attraverso:

- **l'attivazione di nuovi accordi di sponsorizzazione** con aziende e partner strategici, offrendo loro maggiore visibilità e opportunità di coinvolgimento nell'evento;
- **l'organizzazione di attività collaterali di raccolta fondi**, per generare ulteriori risorse;
- **la strutturazione di un programma di alto profilo**, coinvolgendo esperti, istituzioni e personalità di rilievo, per aumentarne il valore percepito e il coinvolgimento degli stakeholder;
- **l'ideazione di sessioni, laboratori e workshop specificamente pensati per attrarre i soci UILDM**, per evitare che gli incontri risultino deserti e che i partecipanti considerino le Manifestazioni solo un'occasione per una vacanza al mare, senza prendere parte attivamente agli eventi;
- **l'inserimento di momenti di intrattenimento** all'interno del programma delle Manifestazioni, per offrire occasioni di svago e socialità all'interno del contesto UILDM. Questo permetterebbe di trattenere i partecipanti all'evento e non spingerli a cercare alternative di svago al di fuori, aumentando il coinvolgimento e rendendo il contenitore delle Manifestazioni più attrattivo.

Se non si assicura una presenza significativa di persone, gli sponsor potrebbero disinvestire, non vedendo un pubblico coinvolto su cui valga la pena puntare. Per questo, diventa essenziale **rafforzare l'attrattività e la partecipazione** a questo momento, garantendo che UILDM possa continuare a proporre eventi di qualità, sostenibili e capaci di generare valore per tutta la comunità.

Per quanto riguarda la **Giornata Nazionale UILDM**, è il principale evento annuale di raccolta fondi e sensibilizzazione, unendo il coinvolgimento delle Sezioni e il supporto di aziende e cittadini. Nel 2024, al netto dei costi di gestione e del personale impiegato per la realizzazione dell'appuntamento annuale, UILDM ha investito **53.500 euro nella campagna**, ottenendo un contributo di **22.700 euro da aziende**. L'evento ha generato un valore complessivo di **138.000 euro**, tra erogazioni liberali, sponsorizzazioni e la distribuzione delle latte solidali, destinato al supporto delle Sezioni UILDM e della comunità neuromuscolare.

L'utile dell'iniziativa è stato superiore rispetto alle edizioni precedenti grazie a un'attenta gestione dei costi, ma il risultato economico complessivo della raccolta fondi è rimasto stabile. Si è registrato, infatti, un **calo nella partecipazione delle Sezioni**, che ha avuto un impatto sulla performance dell'evento:

- 7.700 latte distribuite contro le 9.300 dell'anno precedente;
- 51 Sezioni coinvolte su 65 potenziali;
- minore realizzazione e comunicazione di eventi locali correlati, riducendo la visibilità e l'impatto della Giornata.

Questo calo è preoccupante, poiché la Giornata Nazionale deve essere vissuta come **un momento di orgoglio e celebrazione dell'identità UILDM**, e non solo come un'opportunità di raccolta fondi. È fondamentale rafforzare il coinvolgimento delle Sezioni affinché riconoscano il valore strategico di questa iniziativa e ne diventino promotrici attive.

Sia le **Manifestazioni Nazionali** che la **Giornata Nazionale UILDM** devono tornare a essere eventi centrali nella vita dell'associazione e delle sue Sezioni territoriali. È quindi fondamentale individuare e affrontare tempestivamente le **barriere motivazionali, organizzative o di percezione** che ne stanno compromettendo la partecipazione e l'efficacia.

Se non verranno messi in campo sforzi concreti da parte della Direzione Nazionale per rinnovare, valorizzare e rafforzare questi momenti comunitari, **il rischio concreto è che entrambi gli appuntamenti, nel tempo, perdano rilevanza fino a scomparire**. Senza un reale coinvolgimento delle Sezioni e senza una strategia sostenibile, la tenuta economica di queste iniziative diventerà sempre più fragile, rendendole insostenibili. UILDM non può permettersi di disperdere queste occasioni di visibilità, raccolta fondi e coesione associativa: **il loro rilancio deve diventare una priorità** per il futuro dell'associazione.

Q
iLevel
EDGE 3

MOD. A - STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2024	31/12/2023
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	20.085,50	19.245,50
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I - Immobilizzazioni immateriali		
1. costi di impianto e di ampliamento		
2. costi di sviluppo		
3. diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno		
4. concessioni, licenze, marchi e diritti simili		
5. avviamento		
6. immobilizzazioni in corso e acconti		
7. altre		
Totale immobilizzazioni immateriali		
II - Immobilizzazioni materiali		
1. terreni e fabbricati	790.378,02	883.340,26
2. impianti e macchinari	4.105,82	5.468,68
3. attrezzature		
4. altri beni	501,41	1.420,06
5. immobilizzazioni in corso e acconti		
Totale immobilizzazioni materiali	**794.985,25**	**890.229,00**
III - Immobilizzazioni finanziarie		
1. partecipazioni in:		
a. imprese controllate		
b. imprese collegate	341.699,40	376.949,40
c. altre imprese		
Totale partecipazioni	341.699,40	376.949,40
2. crediti		
a. imprese controllate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti imprese controllate		
b. imprese collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti imprese collegate		
c. verso altri enti del Terzo settore		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore		
d. verso altri		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso altri		
Totale crediti		
3. altri titoli		
Totale immobilizzazioni finanziarie	**341.699,40**	**376.949,40**
Totale immobilizzazioni	**1.136.684,65**	**1.267.178,40**

ATTIVO	31/12/2024	31/12/2023
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
I - Rimanenze		
1. materie prime, sussidiarie e di consumo		
2. prodotti in corso di lavorazione e semilavorati		
3. lavori in corso su ordinazione		
4. prodotti finiti e merci		
5. acconti		
Totale rimanenze		
II - Crediti		
1. verso utenti e clienti		
esigibili entro l'esercizio successivo	25.737,31	20.683,60
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso utenti e clienti	25.737,31	20.683,60
2. verso associati e fondatori		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso associati e fondatori		
3. verso enti pubblici		
esigibili entro l'esercizio successivo		21.662,50
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso enti pubblici		21.662,50
4. verso soggetti privati per contributi		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso soggetti privati per contributi		
5. verso enti della stessa rete associativa		
esigibili entro l'esercizio successivo	26.505,75	40.598,00
esigibili oltre l'esercizio successivo	154.213,42	152.080,42
Totale crediti verso enti della stessa rete associativa	180.719,17	192.678,42
6. verso altri enti del Terzo settore		
esigibili entro l'esercizio successivo	27.632,50	25.000,00
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore	27.632,50	25.000,00
7. verso imprese controllate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso imprese controllate		
8. verso imprese collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso imprese collegate		
9. crediti tributari		
esigibili entro l'esercizio successivo	16.312,80	23.667,55
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti tributari	16.312,80	23.667,55

ATTIVO	31/12/2024	31/12/2023
10. da 5 per mille		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti da 5 per mille		
11. imposte anticipate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti imposte anticipate		
12. verso altri		
esigibili entro l'esercizio successivo	129.955,43	92.108,29
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso altri	129.955,43	92.108,29
Totale crediti	**380.357,21**	**375.800,36**
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
1. partecipazioni in imprese controllate		
2. partecipazioni in imprese collegate		
3. altri titoli	351.040,87	398.617,59
Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	**351.040,87**	**398.617,59**
IV - Disponibilità liquide		
1. depositi bancari e postali	903.322,01	624.041,50
2. assegni		
3. danaro e valori in cassa	637,62	684,71
Totale disponibilità liquide	903.959,63	624.726,21
Totale attivo circolante	**1.635.357,71**	**1.399.144,16**
D) Ratei e risconti attivi	18.869,02	15.557,32
Totale attivo	2.810.996,88	2.701.125,38

PASSIVO	31/12/2024	31/12/2023
A) PATRIMONIO NETTO		
I - Fondo di dotazione dell'ente	758.351,00	781.591,56
II - Patrimonio vincolato		
1. riserve statutarie		
2. riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali		
3. riserve vincolate destinate da terzi		
Totale patrimonio vincolato		
III - Patrimonio libero		
1. riserve di utili o avanzi di gestione	1.494.003,82	1.487.658,01
2. altre riserve		
Totale patrimonio libero	**1.494.003,82**	**1.487.658,01**
IV - Avanzo/Disavanzo d'esercizio	313,45	6.345,81
Totale patrimonio netto	**2.252.668,27**	**2.275.595,38**
B) FONDI PER RISCHI E ONERI		
1. per trattamento di quiescenza e obblighi simili		
2. per imposte, anche differite		
3. altri	29.088,00	9.588,00
Totale fondi per rischi e oneri	**29.088,00**	**9.588,00**
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	75.092,71	62.055,33
D) DEBITI		
1. debiti verso banche		
esigibili entro l'esercizio successivo		11.500,00
esigibili oltre l'esercizio successivo		222.840,03
Totale debiti verso banche		234.340,03
2. debiti verso altri finanziatori		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso altri finanziatori		
3. debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		
4. debiti verso enti della stessa rete associativa		
esigibili entro l'esercizio successivo	108.897,36	1.000,00
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso enti della stessa rete associativa	108.897,36	1.000,00
5. debiti per erogazioni liberali condizionate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti per erogazioni liberali condizionate		
6. acconti		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale acconti		
7. debiti verso fornitori		
esigibili entro l'esercizio successivo	149.565,32	43.346,73
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso fornitori	149.565,32	43.346,73

PASSIVO	31/12/2024	31/12/2023
8. debiti verso imprese controllate e collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso imprese controllate e collegate		
9. debiti tributari		
esigibili entro l'esercizio successivo	12.222,06	12.649,04
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti tributari	12.222,06	12.649,04
10. debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
esigibili entro l'esercizio successivo	12.089,42	8.642,84
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	12.089,42	8.642,84
11. debiti verso dipendenti e collaboratori		
esigibili entro l'esercizio successivo	14.231,00	12.274,00
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori	14.231,00	12.274,00
12. altri debiti		
esigibili entro l'esercizio successivo		1.200,00
esigibili oltre l'esercizio successivo	1.350,00	1.350,00
Totale altri debiti	1.350,00	2.550,00
Totale debiti	**298.355,16**	**314.802,64**
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	155.792,74	39.084,03
Totale Passivo	**2.810.996,88**	**2.701.125,38**

MOD. B - RENDICONTO GESTIONALE

ONERI E COSTI	2024	2023
A) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE		
1. Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	39.792,50	63.614,74
2. Servizi	621.681,45	706.133,22
3. Godimento di beni di terzi		
4. Personale	243.418,13	198.529,88
5. Ammortamenti	2.281,51	2.318,87
5.bis) Svalutazione delle immobilizzazioni materiali e immateriali		
6. Accantonamenti per rischi ed oneri	11.500,00	
7. Oneri diversi di gestione	11.444,67	13.216,59
8. Rimanenze iniziali		
9. Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali		
10. Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali		
Totale	**930.118,26**	**983.813,30**
Avanzo/Disavanzo attività di interesse generale (+/-)		
B) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DIVERSE		
1. Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci		
2. Servizi		
3. Godimento di beni di terzi		
4. Personale		
5. Ammortamenti		
5.bis) Svalutazione delle immobilizzazioni materiali e immateriali		
6. Accantonamenti per rischi ed oneri		
7. Oneri diversi di gestione		
8. Rimanenze iniziali		
Totale		
Avanzo/Disavanzo attività diverse (+/-)		
C) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI		
1. Oneri per raccolte fondi abituali		
2. Oneri per raccolte fondi occasionali		
3. Altri oneri		
Totale		
Avanzo/Disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)		
D) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI		
1. Su rapporti bancari	1.452,02	2.316,26
2. Su prestiti	10.398,86	10.271,47
3. Da patrimonio edilizio	24.721,68	
4. Da altri beni patrimoniali	35.250,00	14.100,00
5. Accantonamenti per rischi ed oneri		
6. Altri oneri	5,00	
Totale	**71.827,56**	**26.687,73**
Avanzo/Disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)		
E) COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE		
1. Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	3.350,17	9.851,33
2. Servizi	107.388,21	90.695,15
3. Godimento di beni di terzi		
4. Personale		
5. Ammortamenti		
5.bis) Svalutazione delle immobilizzazioni materiali e immateriali		
6. Accantonamenti per rischi ed oneri		
7. Altri oneri		
8. Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali		
9. Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali		
Totale	**110.738,38**	**100.546,48**
Totale oneri e costi	**1.112.684,20**	**1.111.047,51**
Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)		
Imposte		
Avanzo/Disavanzo d'esercizio (+/-)		

COSTI E PROVENTI FIGURATIVI

COSTI FIGURATIVI	2024	2023
1. Da attività di interesse generale	120.402,00	
2. Da attività diverse		
Totale	**120.402,00**	

PROVENTI E RICAVI	2024	2023
A) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE		
1. Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	42.475,00	41.985,00
2. Proventi dagli associati per attività mutualistiche		
3. Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	153.162,05	149.579,90
4. Erogazioni liberali	68.470,62	69.169,53
5. Proventi del 5 per mille	105.430,33	105.707,89
6. Contributi da soggetti privati	157.504,92	157.230,86
7. Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	19.300,00	28.700,00
8. Contributi da enti pubblici	125.225,22	110.693,98
9. Proventi da contratti con enti pubblici	23.590,00	50.740,00
10. Altri ricavi, rendite e proventi	376.060,79	390.252,75
11. Rimanenze finali		
Totale	**1.071.218,93**	**1.104.059,91**
	141.100,67	**120.246,61**
B) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DIVERSE		
1. Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
2. Contributi da soggetti privati	900,00	
3. Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		
4. Contributi da enti pubblici		
5. Proventi da contratti con enti pubblici		
6. Altri ricavi, rendite e proventi	29.291,28	17.349,26
7. Rimanenze finali		
Totale	**30.191,28**	**17.349,26**
	30.191,28	**17.349,26**
C) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI		
1. Proventi da raccolte fondi abituali		
2. Proventi da raccolte fondi occasionali	5.006,00	3.750,00
3. Altri proventi		
Totale	**5.006,00**	**3.750,00**
	5.006,00	**3.750,00**
D) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI		
1. Da rapporti bancari	3.669,68	322,78
2. Da altri investimenti finanziari	901,51	
3. Da patrimonio edilizio		
4. Da altri beni patrimoniali		
5. Altri proventi	8.227,15	4.667,37
Totale	**12.798,34**	**4.990,15**
	-59.029,22	**-21.697,58**
E) PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE		
1. Proventi da distacco del personale		
2. Altri proventi di supporto generale	6.722,10	
Totale	**6.722,10**	
Totale proventi e ricavi	**1.125.936,65**	**1.130.149,32**
	13.252,45	**19.101,81**
	12.939,00	**12.756,00**
	313,45	**6.345,81**

PROVENTI FIGURATIVI	2024	2023
1. Da attività di interesse generale		
2. Da attività diverse		
Totale		

MOD. C - RELAZIONE DI MISSIONE ANNO 2024

1) INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

UILDM, costituita nell'agosto del 1961, non ha fini di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, svolgendo la propria attività nei settori dell'assistenza sociale e socio-sanitaria, dell'assistenza sanitaria e della ricerca scientifica. Scopo dell'Associazione è quello di assicurare alle persone con distrofia muscolare, e con malattie neuromuscolari in genere, il diritto alla piena espressione della loro personalità anche attraverso la rimozione delle barriere sociali, culturali, economiche ed architettoniche che ostacolano la loro piena e completa integrazione del contesto sociale, nonché l'affermazione che le persone con disabilità godono degli stessi diritti e doveri riconosciuti a tutti i cittadini dalla Costituzione.

UILDM, iscritta presso il Registro Generale del Volontariato al foglio n. 524 – progressivo 2093 – Sezione A (SOCIALE), è dotata di personalità giuridica, riconosciuta con Decreto Presidenziale del 01.05.1970 n. 391 pubblicato nella G.U. n. 159 del 26.06.1970.

In esecuzione delle disposizioni dettate dalla Riforma del Terzo Settore, in data 18/05/2019 l'assemblea straordinaria ha approvato il nuovo Statuto Sociale modificato e integrato secondo le disposizioni del Decreto Legislativo n. 117/2017. L'Associazione, a far data dal 07/11/2022, risulta iscritta presso il RUNTS - Registro Unico Nazionale del Terzo Settore - nell'elenco enti senza provvedimento al repertorio n. 99476. Ai fini del mantenimento dell'iscrizione nel registro si è provveduto, in data 20/05/2023, ad apportare in seduta di assemblea straordinaria la seguente modifica statutaria di cui al *Rep. 5619 Raccolta n. 3960 Notaio Gea Arcella*:

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

Sempre ai fini della permanenza presso il RUNTS, si è proceduto, in medesima data, alla produzione dell'attestazione notarile circa la sussistenza del patrimonio minimo, unitamente alla relazione giurata dell'Organo di Controllo - *Rep. n. 5618 Raccolta n. 3959 Notaio Gea Arcella*.

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

Missione perseguita

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

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

Attività di interesse generale di cui all'art. 5 richiamate nello statuto

Lo statuto di UILDM prevede che per perseguire le sue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale l'Associazione svolga in via esclusiva o principale le seguenti attività di interesse generale (attività di cui all'art. 5 Codice del Terzo Settore):

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

Sezione del Registro unico nazionale del terzo settore in cui l'ente è iscritto

UILDM risulta iscritta a far data dal 07/11/2022 al RUNTS nella sezione degli "Enti senza provvedimento" al repertorio n. 99476.

Regime fiscale applicato

Dal punto di vista fiscale UILDM è soggetta alla specifica disciplina riservata alle Organizzazioni non lucrative di utilità sociale (D. Lgs.460/97) ed opera in regime di Legge 398/91.

SEDI

Sede legale ed operativa: Via P.P. Vergerio n. 19 -35126 Padova (PD)

Non sono presenti sedi secondarie.

Attività svolte

UILDM sostiene e finanzia la propria vita associativa, la missione e le attività di interesse generale sopra citate, tramite raccolte fondi e donazioni come previsto dal Codice del Terzo Settore, che recita:

"Per raccolta fondi si intende il complesso delle attività ed iniziative poste in essere da un Ente del Terzo Settore al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, anche attraverso la richiesta a terzi di lasciti, donazioni e contributi di natura non corrispettiva.

Gli Enti del Terzo Settore, possono realizzare attività di raccolta fondi anche in forma organizzata e continuativa, anche mediante sollecitazione al pubblico o attraverso la cessione o erogazione di beni o servizi di modico valore, impiegando risorse proprie e di terzi, inclusi volontari e dipendenti, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, in conformità a linee guida adottate con decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali".

UILDM ha adeguato lo statuto alle norme previste dal Codice del Terzo Settore, che, tra le altre, prevede il seguente Art. 6:

"Gli Enti del Terzo Settore possono esercitare attività diverse da quelle di cui l'articolo 5, a condizione che l'atto costitutivo o lo statuto lo consentano e siano secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale, secondo criteri e limiti definiti con decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministero dell'Economia e delle Finanze, da adottarsi ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, sentita la Cabina di regia di cui all'articolo 97, tenendo conto dell'insieme delle risorse, anche volontarie e gratuite, impiegate in tali attività in rapporto all'insieme delle risorse, anche volontarie e gratuite nelle attività di interesse generale".

UILDM è dotata di Partita Iva per la gestione fiscale di attività commerciali accessorie quali gli introiti di fitti attivi e di eventuali sponsorizzazioni. Nell'anno 2024 sono stati fatturati Euro 6.568,76 per fitti attivi, Euro 15.800,00 di sponsorizzazioni, di cui Euro 5.000,00 di competenza dell'esercizio 2023, ed Euro 900,00 di contributi inerenti uno studio commissionatoci dall'European Disability Forum.

Tale attività accessoria è strumentale alla missione associativa e le risorse ottenute sostengono lo scopo istituzionale.

2) DATI SUGLI ASSOCIATI O SUI FONDATORI E SULLE ATTIVITÀ SVOLTE NEI LORO CONFRONTI

L'esercizio 2024 si è chiuso con 8.495 soci. Il dato è in lieve ripresa rispetto all'esercizio precedente. Massimo organo di direzione dell'Associazione è la Direzione Nazionale cui spettano tutti i poteri necessari per il suo buon funzionamento. La Direzione Nazionale, riunitasi 6 volte nel corso del 2024, dura in carica tre anni ed è composta da nove membri eletti dall'Assemblea Nazionale fra i soci dell'Associazione. È l'organo cui compete la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione; inoltre dà esecuzione alle determinazioni dell'Assemblea Nazionale e del Consiglio Nazionale. La Direzione Nazionale ha anche il compito di elaborare le strategie necessarie a realizzare i principi di unità, autonomia e solidarietà previsti dallo Statuto. 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.

Informazioni sulla partecipazione degli associati alla vita dell'ente

Il tessuto associativo di UILDM è molto ricco e variegato. A livello nazionale i soci UILDM sono distribuiti in 16 regioni italiane e 57 province. Si tratta di persone con una malattia neuromuscolare, dei loro familiari e delle persone che hanno conosciuto UILDM sul proprio territorio e si impegnano, attraverso l'adesione all'Associazione e le attività di volontariato, per farla crescere e renderla un punto di riferimento a livello locale e nazionale. I soci partecipano in varia misura alla vita sociale, contribuendo alla gestione delle attività associative, nonché promuovendo l'organizzazione sul territorio di iniziative a sostegno di UILDM e per la sensibilizzazione in merito ai problemi delle persone con malattie neuromuscolari. Ai soci è garantita un'adeguata informazione sulla vita associativa e sulle iniziative intraprese dagli organi sociali per il perseguimento degli scopi istituzionali.

Gli associati vengono convocati annualmente per le assemblee associative nel rispetto delle indicazioni statutarie e partecipano alle stesse sempre nel rispetto di quanto previsto dallo statuto.

3) CRITERI APPLICATI NELLA VALUTAZIONE DELLE VOCI DEL BILANCIO, NELLE RETTIFICHE DI VALORE E NELLA CONVERSIONE DEI VALORI NON ESPRESSI ALL'ORIGINE IN MONETA AVENTE CORSO LEGALE NELLO STATO

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2024 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.

Eventuali accorpamenti ed eliminazioni delle voci di bilancio rispetto al modello ministeriale

Non sono stati effettuati accorpamenti ed eliminazioni di voci di bilancio rispetto al modello ministeriale.

4) IMMOBILIZZAZIONI

Immobilizzazioni immateriali

Non sono iscritte immobilizzazioni immateriali in quanto il loro valore risulta completamente ammortizzato già negli esercizi precedenti.

Immobilizzazioni materiali

	Terreni e fabbricati	Impianti e macchinari	Attrezzature	Altri beni
Valore di inizio esercizio				
Costo	883.340	18.171		28.904
Contributi ricevuti				
Rivalutazioni				
Ammortamenti (Fondo ammortamento)		12.703		27.484
Svalutazioni				
Valore di bilancio al 31/12 esercizio precedente	883.340	5.469		1.420
Variazioni nell'esercizio				
Incrementi per acquisizione				
Contributi ricevuti				
Riclassifiche (del valore di bilancio)				
Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio)	92.962			
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio				
Ammortamento dell'esercizio		1.363		919
Svalutazioni effettuate nell'esercizio				
Altre variazioni				
Totale variazioni	-92.962	-1.363		-919
Valore di fine esercizio	**790.378**	**4.106**		**501**

Terreni e fabbricati

Il conto terreni e fabbricati evidenzia un saldo di Euro 790.378,02. A fronte delle operazioni di vendita dell'immobile di Mantova e di donazione del garage di Bergamo alla Sezione il valore è diminuito rispetto all'esercizio 2023.

Di seguito il dettaglio aggiornato di composizione del conto:

Immobile Venezia	20.658,28
Centro riabilitazione Legnano	14.202,56
Immobile Padova con autorimesse (D.N.)	553.125,35
Immobile Sezione Udine	44.312,00
Immobile Sezione Pietrasanta Versilia	61.974,83
Immobile Sezione Omegna	45.000,00
Immobile Sezione Pavia	20.105,00
Garage Sezione Lecco	31.000,00
Totale	**790.378,02**

La Direzione Nazionale ha in uso esclusivamente l'immobile sito in Padova – Via P.P. Vergerio n. 19 interni 2 - 3 ove ha la sede, l'interno 1 è in affitto a far data dal 01.04.2022, mentre l'interno 4 è in uso a Fondazione Telethon. Gli altri immobili sono dati in uso, quindi utilizzati e gestiti dalle Sezioni territoriali UILDM.

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

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

Pordenone	Terreno
Cremona	Lascito Sambinelli località Cà D'Andrea
Palermo	Lascito Rizzuto nuda proprietà
Mestre Venezia	Lascito Basato proprietà in quota parte al 10%
Auronzo di Cadore (BL)	Lascito Basato proprietà in quota parte al 10%
Barletta	Lascito Di Bitonto
Faenza (RA)	Legato Lazzari
Inverigo (CO)	Eredità Bosisio

Si evidenzia che in data 19/03/2024 si è conclusa la vendita dell'immobile sito in Argenta (FE) relativo al lascito Fontana Manis.

Impianti, macchinari e altri beni

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

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

Immobilizzazioni finanziarie

Partecipazioni

Immobilizzazioni finanziarie	Partecipazioni	Crediti	Altri titoli	Totale
Valore di inizio esercizio				
Costo	391.049			391.049
Contributi ricevuti				
Rivalutazioni				
Ammortamenti (Fondo ammortamento)				
Svalutazioni	14.100			14.100
Valore di bilancio al 31/12 esercizio precedente	376.949			376.949
Variazioni nell'esercizio				
Incrementi per acquisizione				
Contributi ricevuti				
Riclassifiche (del valore di bilancio)				
Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio)				
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio				
Ammortamento dell'esercizio				
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	35.250			35.250
Altre variazioni				
Totale variazioni	-35.250			-35.250
Valore di fine esercizio				
Totale rivalutazioni	**341.699**			**341.699**

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

È stata svalutata la partecipazione di Fondazione Aurora nella misura del 25% del suo valore nominale. L'attuale svalutazione si aggiunge a quelle operate negli esercizi 2021 (30%), 2022 (10%), 2023 (10%).

Descrizione	31/12/2023	31/12/2024
Fondazione Centro Clinico Milano	288.950,00	288.950,00
DN Registro malattie	12.500,00	12.500,00
Fondazione Aurora	70.500,00	35.250,00
Vita Spa	4.999,40	4.999,40
Totale	**376.949,40**	**341.699,40**

5) COSTI DI IMPIANTO E DI AMPLIAMENTO

Non applicabile

Costi di sviluppo

Non applicabile

6) CREDITI DI DURATA RESIDUA OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO

Crediti	Di durata residua oltre l'esercizio successivo
Verso imprese controllate	
Verso imprese collegate	
Verso altri enti del Terzo settore	
Verso altri	
Altri titoli	
Verso utenti e clienti	
Verso associati e fondatori	
Verso enti pubblici	
Verso soggetti privati per contributi	
Verso enti della stessa rete associativa	154.213
Verso altri enti del Terzo settore	
Verso imprese controllate	
Verso imprese collegate	
Tributari	
Da 5 per mille	
Imposte anticipate	
Verso altri	
Totale	**154.213**

Crediti

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

UILDM vanta i seguenti crediti:

- Verso clienti esterni: Euro 25.737,31
- Verso enti della stessa rete associativa (Sezioni locali): per totali Euro 180.719,17 (come da tabella di dettaglio sotto riportata) esclusi i crediti per quote associative ancora dovute. Di questi, Euro 154.213,42 sono da considerarsi esigibili oltre l'anno successivo.

Dettaglio crediti verso enti della stessa rete associativa (Sezioni UILDM)	31/12/2024
Crediti Giornata Nazionale	10.186,35
Crediti diversi	130.382,82
Crediti Servizio Civile	40.150,00
Totale crediti v/Sezioni	**180.719,17**

- Verso altri enti del Terzo Settore: Euro 27.632,50 per progetto EPIThe4FSHD e progetto Ben-Essere;
- Crediti tributari: Euro 16.312,80 per crediti IRES e IRAP ed Erario c/ritenute d'acconto su interessi attivi;
- Verso altri: Euro 129.955,43 così composti:
  - Verso Assicurazione per TFR Euro 95.271,95;
  - Verso Inail Euro 2.303,12;
  - Verso fornitori per anticipi e note di credito da ricevere per Euro 32.380,36.

DEBITI DI DURATA RESIDUA OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO

Debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali

Debiti	Di durata residua oltre l'esercizio successivo	Assistiti da garanzie reali su beni sociali
Verso banche		
Verso altri finanziatori		
Verso associati e fondatori per finanziamenti		
Verso enti della stessa rete associativa		
Per erogazioni liberali condizionate		
Acconti		
Verso fornitori		
Verso imprese controllate e collegate		
Tributari		
Verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
Verso dipendenti e collaboratori		
Altri	1.350	
Totale	**1.350**	

I debiti sono rilevati al loro valore nominale. I debiti esposti di durata oltre l'esercizio successivo sono relativi al solo deposito cauzionale versatoci relativamente all'immobile affittato di Padova. Sono stati azzerati i debiti verso banche, presenti a bilancio 2023, a fronte dell'estinzione del mutuo in essere per l'immobile di Pavia in data 22.07.2024.

A titolo esaustivo si riporta di seguito tabella di confronto esercizio 2023 e 2024 con evidenza di tutte le posizioni debitorie esposte a bilancio.

Debiti	Saldo al 31/12/2023	Saldo al 31/12/2024
Debiti verso Banche	234.340,03	0,00
Debiti verso Enti della stessa rete associativa	1.000,00	108.897,36
Debiti verso Fornitori e fatture da ricevere	43.346,73	149.565,32
Debiti Tributari	12.649,04	12.222,06
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	8.642,84	12.089,42
Debiti verso dipendenti e collaboratori	12.274,00	14.231,00
Altri debiti	2.550,00	1.350,00
Totale	**314.802,64**	**298.355,16**

Si specifica che:

Debiti verso banche presenti a consuntivo precedente e afferenti al mutuo acceso dalla Sezione di Pavia relativamente all'immobile sono stati azzerati in quanto in data 22.07.2024 si è proceduto all'estinzione del mutuo.

Debiti verso enti della stessa rete associativa (Sezioni) sono riferiti alle Sezioni di Bologna, Milano e Pisa relativamente all'anticipo liquidato dal Ministero di loro pertinenza in quanto partner del progetto Match Point per Euro 108.877,36. I rimanenti Euro 20,00 sono riferiti al nostro debito verso la Sezione di Brescia per un versamento loro destinato ma erroneamente versato sul conto corrente postale della Direzione Nazionale.

Debiti verso fornitori e fatture da ricevere registrano un importante incremento rispetto all'esercizio precedente motivato dalle note di debito da ricevere da parte dell'ente terzo partner del progetto Match Point.

Altri debiti Euro 1.350,00 si riferiscono al debito per deposito cauzionale del contratto di affitto in essere (Padova).

7) RATEI E RISCONTI E ALTRI FONDI

Ratei e risconti attivi

I ratei attivi misurano ricavi di competenza dell'esercizio a cui si riferisce il bilancio che verranno liquidati nell'esercizio successivo e riguardano gli interessi attivi maturati al 31.12.2024 sui Time cash sottoscritti.

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

Movimenti ratei e risconti attivi	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Ratei attivi		2.711	2.711
Risconti attivi		16.158	16.158
Totale		**18.869**	**18.869**

Composizione ratei attivi	Importo
Interessi attivi strumento finanziario Time cash	2.711
Totale	**2.711**

Composizione risconti attivi	Importo
Spese siti, domini, abbonamenti e canoni vari	7.456
Assicurazioni	1.344
Spese condominiali	7.359
Totale	**16.158**

Ratei e risconti passivi

Sono stati determinati secondo il criterio dell'effettiva competenza temporale dell'esercizio. Se ne elencano di seguito importi e composizione.

Movimenti ratei e risconti passivi	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Ratei passivi	12.222	6.247	18.469
Risconti passivi		137.324	137.324
Totale	**12.222**	**143.571**	**155.793**

Composizione ratei passivi	Importo
Spese tenuta conti banca e posta, imposte di bollo	69
Spese attività istituzionale - direttivo UILDM	3.208
Spese del personale	15.094
Spese di gestione varie	98
Totale	**18.469**

Composizione risconti passivi	Importo
Entrate da progetto ministeriale Match Point	137.324
Totale	**137.324**

ALTRI FONDI

Composizione altri fondi	Importo
Fondo rischi su crediti verso Sezioni UILDM	16.088
Fondo sostegno spese legali causa Fondazione Aurora	13.000
Totale	**29.088**

Il fondo rischi per le Sezioni presente a bilancio 2023 per Euro 9.588,00 è stato incrementato di ulteriori Euro 6.500,00.

A fronte della chiusura del Centro Clinico NeMO Sud è stato istituito un fondo a sostegno delle spese legali.

8) PATRIMONIO NETTO

Movimenti patrimonio netto	Valore d'inizio esercizio	Incrementi	Decrementi	Valore di fine esercizio
Fondo di dotazione dell'ente	781.592		23.241	758.351
Patrimonio vincolato				
Riserve statutarie				
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali				
Riserve vincolate destinate da terzi				
Totale patrimonio vincolato				
Patrimonio libero				
Riserve di utili o avanzi di gestione	1.494.004			1.494.004
Altre riserve				
Totale patrimonio libero	**1.494.004**			**1.494.004**
Avanzo/disavanzo d'esercizio		313		313
Totale patrimonio netto	**2.275.595**	**313**	**23.241**	**2.252.668**

Il decremento del fondo di dotazione registrato nell'anno afferisce all'atto di donazione del 02.05.2024 dell'autorimessa sita in Via Tremana n.17 a Bergamo alla Sezione UILDM locale.

9) INDICAZIONE DEGLI IMPEGNI DI SPESA O DI REINVESTIMENTO DI FONDI O CONTRIBUTI RICEVUTI CON FINALITÀ SPECIFICHE

Nel corso del 2024, UILDM ha ricevuto e impiegato diversi contributi finalizzati alla realizzazione di progetti specifici, volti a migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità e a promuovere l'inclusione sociale.

Nello specifico, l'Associazione ha ricevuto un contributo di Euro 11.131,39 per la realizzazione del progetto EPIThe4FSHD, che ha lo scopo di sviluppare strategie terapeutiche innovative per la distrofia facio-scapolo-omerale, sostenendo la ricerca scientifica e l'innovazione terapeutica. Il costo complessivo sostenuto per il progetto è stato di Euro 17.170,95.

Per il progetto Vivo il presente, che esplora le potenzialità della realtà virtuale come strumento di inclusione e miglioramento della qualità della vita per le persone con disabilità, UILDM ha ricevuto un contributo di Euro 3.084,90 dalla Sezione di Sassari.

È stato inoltre erogato il saldo del 20% pari ad Euro 10.777,45 del contributo destinato al progetto Welfare 4.0, conclusosi nel 2023. Tale iniziativa ha promosso modelli innovativi di welfare inclusivo per le persone con disabilità, migliorando i servizi di supporto e le opportunità di partecipazione attiva nella società.

Per il progetto 360° – La presa in carico globale della persona con malattia neuromuscolare, terminato nel 2022, è stato recuperato il 20% del finanziamento, pari a Euro 2.632,50. Il progetto, promosso dalla Sezione UILDM di Padova in collaborazione con UILDM Direzione Nazionale, la Sezione UILDM di Vicenza e la Fondazione Federico Milcovich, ha avuto l'obiettivo di potenziare i servizi di riabilitazione e supporto per le persone con malattie neuromuscolari.

Il progetto Ben-Essere – Da utente a persona, avviato nell'ottobre 2023 e con termine previsto per agosto 2024, ha ricevuto un contributo di Euro 9.558,48, con una spesa complessiva di Euro 9.884,36. L'iniziativa si propone di rafforzare l'autonomia e il benessere delle persone con disabilità, attraverso percorsi di inclusione sociale e attività che mirano a trasformare l'utente da semplice destinatario di servizi a protagonista attivo del proprio percorso di vita.

La Sezione di Chioggia ha contribuito con Euro 6.172,62 alla realizzazione del progetto Liberi di essere, che si propone di garantire l'accesso alle cure e alla salute per le persone con disabilità, contrastando le barriere che impediscono un'assistenza equa e dignitosa.

Il progetto Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari, finanziato con Euro 96.084,17 e una spesa totale di Euro 105.676,72, è stato promosso da UILDM Direzione Nazionale in collaborazione con Parent Project aps e le Sezioni UILDM di Bologna, Milano e Pisa. L'iniziativa, della durata di 18 mesi, mira a formare e sensibilizzare sulla figura dell'assistente personale, fornendo strumenti concreti per supportare l'autonomia quotidiana delle persone con malattie neuromuscolari o altre disabilità.

Parallelamente, UILDM ha investito ulteriori risorse per il potenziamento di attività strategiche per l'inclusione sociale:

- Euro 5.866,00 sono stati destinati al progetto A Scuola di inclusione – Giocando si impara, un'iniziativa che attraverso il gioco e

l'educazione ha avuto come obiettivo quello di sensibilizzare le giovani generazioni sul tema della disabilità e dell'inclusione.
- Euro 221,40 sono stati impiegati per il progetto Diritto all'eleganza, un'iniziativa che utilizza la moda come strumento di empowerment per le persone con disabilità, promuovendo il diritto all'espressione personale e alla bellezza senza barriere.
- Euro 3.089,70 sono stati destinati al progetto E. Re. – Esistenze Resilienti, progetto che si concentra sull'inclusione sociale e sul miglioramento dell'accesso ai servizi per le persone con disabilità. Nel 2024 è stata prodotta una raccolta e un'analisi di dati per identificare le esigenze della comunità neuromuscolare e sviluppare buone prassi, tra cui percorsi formativi e iniziative sociali volte a migliorare la qualità della vita di questa comunità.

Tali investimenti dimostrano il costante impegno di UILDM nel promuovere progetti innovativi e di forte impatto sociale, volti a migliorare le condizioni di vita delle persone con disabilità e a favorire una società più inclusiva e accessibile.

10) DESCRIZIONE DEI DEBITI PER EROGAZIONI LIBERALI CONDIZIONATE

Non sono presenti debiti per erogazioni liberali condizionate.

11) ANALISI DELLE PRINCIPALI COMPONENTI DEL RENDICONTO GESTIONALE

Proventi e ricavi	Valore esercizio precedente	Variazione (+/-)	Valore esercizio corrente
Da attività di interesse generale			
Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	41.985	490	42.475
Ricavi per prestazioni ad associati e fondatori	149.580	3.582	153.162
Erogazioni liberali	69.169	-698	68.471
Proventi del 5 per mille	105.708	-278	105.430
Contributi da soggetti privati	157.231	274	157.505
Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	28.700	-9.400	19.300
Contributi da Enti Pubblici	110.694	14.531	125.225
Proventi da contratti con Enti Pubblici	50.740	-27.150	23.590
Altri ricavi, rendite e proventi	390.253	-14.192	376.061
Totale	**1.104.060**	**-32.841**	**1.071.219**
Da attività diverse			
Contributi da soggetti privati		900	900
Altri ricavi, rendite e proventi	17.349	11.942	29.291
Totale	**17.349**	**12.842**	**30.191**
Da attività di raccolta fondi			
Proventi da raccolte fondi occasionali	3.750	1.256	5.006
Totale	**3.750**	**1.256**	**5.006**
Da attività finanziarie e patrimoniali			
Da rapporti bancari	323	3.347	3.670
Da altri investimenti finanziari		901	901
Altri proventi	4.667	3.560	8.227
Totale	**4.990**	**7.808**	**12.798**
Di supporto generale			
Altri proventi di supporto generale		6.722	6.722
Totale		**6.722**	**6.722**
Indicazione dei singoli elementi di ricavo di entità o incidenza eccezionali			
Nessun elemento di ricavo di entità o incidenza eccezionale da segnalare.			

Riconoscimento delle Entrate

Le entrate vengono riconosciute in base alla competenza temporale.

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

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

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

Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale

Per totali Euro 1.071.218,93 di seguito determinati:

Proventi da quote associative e apporti dei fondatori

per Euro 42.475,00 fanno riferimento alle quote sociali sottoscritte nel 2024 per totali N. 8.495 soci, il dato è in lieve crescita rispetto all'esercizio precedente;

Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori

per Euro 153.162,05 si tratta degli importi che UILDM Nazionale introita dalle Sezioni locali (escluse le quote sociali) come da dettaglio sotto riportato;

Dettaglio ricavi per prestazioni e cessioni ad associati	Saldo al 31/12/2024
Rimborso materiale e varie	1.682,50
Servizio Civile Universale	34.100,00
Assemblea Nazionale	40.355,00
Giornata Nazionale	50.052,81
Eredità 10%	23.886,84
Entrate progetto Vivo il Presente (Sez. Sassari)	3.084,90
Totale	**153.162,05**

Erogazioni liberali

per Euro 68.470,62. Il dato non ha registrato variazioni di rilievo rispetto all'esercizio 2023;

Proventi del 5 per mille

per Euro 105.430,33 sono riferiti alla liquidazione del 5 per mille anno finanziario 2023 liquidati dal Ministero in data 27.12.2024;

Contributi da soggetti privati

per Euro 157.504,92 sono così composti:

Dettaglio Contributi da soggetti privati	Saldo al 31/12/2024
Entrate da progetto EPIThe4FSHD	11.131,39
Entrate da Telethon per campagna di primavera	146.373,53
Totale	**157.504,92**

Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi

per Euro 19.300,00 si tratta degli importi relativi ai servizi di progettazione e formazione volontari del Servizio Civile Universale da noi erogati ad Enti Terzi;

Contributi da enti pubblici

per Euro 125.225,22 sono riferiti a:

- Progetto Welfare 4.0 per Euro 10.777,45;
- Progetto Match Point per Euro 96.084,17;
- Progetto Regione Veneto 360° per Euro 2.632,50;
- Progetto Regione Veneto Ben-Essere per Euro 9.558,48;
- Progetto Regione Veneto Liberi di Essere per Euro 6.172,62;

Proventi da contratti con enti pubblici

per Euro 23.590,00 fanno riferimento alle entrate erogate dal Dipartimento delle Politiche Giovanili in relazione alla convenzione in essere per il Servizio Civile Universale;

Altri ricavi, rendite e proventi

per Euro 376.060,79 come di seguito descritto:

10) Dettaglio altri ricavi, rendite e proventi	Saldo al 31/12/2024
Eredità/lasciti (Mattiuz, Fontana Manis, Marelli, Banchelli, Di Bitonto)	341.910,38
Contributi per assemblea nazionale	2.975,00
Gadget solidali	5.702,50
Contributo per giornata nazionale	22.600,00
Contributi per corsi ECM	2.800,00
Altre voci residuali	72,91
Totale	**376.060,79**

Ricavi, rendite e proventi da attività diverse

Contributo da soggetti privati

per Euro 900,00 per contributo ricevuto a fronte di interviste rilasciate.

Altri ricavi, rendite e proventi

per Euro 29.291,28 come segue:

6) Dettaglio altri ricavi, rendite e proventi	Saldo al 31/12/2024
Fitti attivi	6.568,76
Rimborsi spese condominiali da terzi e rimborsi altre spese riferite ai contratti di affitto	6.922,52
Sponsorizzazioni	15.800,00
Totale	**29.291,28**

Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi

Proventi da raccolte fondi occasionali

Per Euro 5.006,00 relativi alla raccolta fondi Forfunding di Banca IntesaSanPaolo a sostegno del progetto E.Re. Esistenze Resilienti. La collaborazione con l'istituto bancario per questa specifica iniziativa ha avuto avvio il 05/03/2023, per poi concludersi il 13/02/2024. La campagna di raccolta fondi ha permesso all'Associazione di raccogliere complessivamente Euro 9.823,00 in forma di pagamenti elettronici (di cui Euro 4.817,00 contabilizzati nel 2023), coinvolgendo 201 nuovi sostenitori. I fondi raccolti sono stati interamente destinati al progetto, integrando gli altri finanziamenti disponibili. Nello specifico, hanno permesso di garantire 24.500 km di trasporto con mezzi attrezzati per persone con disabilità.

Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali

Per totali Euro 12.798,34 come di seguito determinati:

Da rapporti bancari

Per Euro 3.669,68 relativi agli interessi attivi bancari generati dalla sottoscrizione del time cash Intesa SanPaolo;

Da altri investimenti finanziari

Per Euro 901,51 relativi agli interessi attivi generati dalla sottoscrizione di titoli di stato (BOT).

Altri proventi

Per Euro 8.227,15 relativi a sopravvenienze varie e interessi attivi su polizza acc.to TFR.

Proventi di supporto generale

Per totali Euro 6.722,10 si riferiscono a rimborsi assicurativi per danni condominiali subiti.

Oneri e costi	Valore esercizio precedente	Variazione (+/-)	Valore esercizio corrente
Da attività di interesse generale			
Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	63.615	-23.822	39.793
Servizi	706.133	-84.452	621.681
Personale	198.530	44.888	243.418
Ammortamenti	2.319	-38	2.281
Accantonamenti per rischi e oneri		11.500	11.500
Oneri diversi di gestione	13.216	- 1.771	11.445
Totale	**983.813**	**-53.695**	**930.118**
Da attività diverse			
Totale			
Da attività di raccolta fondi			
Totale			
Da attività finanziarie e patrimoniali			
Su rapporti bancari	2.316	-864	1.452
Su prestiti	10.271	128	10.399
Da patrimonio edilizio		24.722	24.722
Da altri beni patrimoniali	14.100	21.150	35.250
Altri oneri		5	5
Totale	**26.687**	**45.141**	**71.828**
Di supporto generale			
Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	9.851	-6.501	3.350
Servizi	90.695	16.693	107.388
Totale	**100.546**	**10.192**	**110.738**
Non si evidenziano singoli elementi di costo di entità o incidenza eccezionali			

Costi e oneri da attività di interesse generale

Per totali Euro 930.118,26 come di seguito determinati:

Materie prime, sussidiarie di consumo e di merci

per Euro 39.792,50. L'importo evidenziato fa riferimento all'acquisto dei gadget destinati alla realizzazione della Giornata Nazionale 2024;

Servizi

per Euro 621.681,45 come da tabella a seguire:

2) Dettaglio Servizi	Saldo al 31/12/2024
Acquisti e spese da attività istituzionali (spese assemblea nazionale, consiglio nazionale, direzione nazionale, commissione medico-scientifica, Giornata Nazionale, quote associative, attività presidente e consiglieri e contributi a Sezioni)	148.763,37
Attività tipiche – progettazione e servizi	290.709,52
Servizio Civile Universale	89.285,33
Informazione e comunicazione (DM, APP DM Digital, Campagne e sito web)	92.923,23
Totale	**621.681,45**

Tra i servizi da attività tipiche – progettazione e servizi per un totale di Euro 290.709,52 vengono rilevate tutte le spese inerenti alle progettazioni, oltre ai contributi erogati alle Sezioni UILDM riferiti alla Campagna di Primavera Telethon/UILDM.

Personale

per Euro 243.418,13 fa riferimento ai costi per il personale, relativi oneri sociali e accantonamento TFR dell'anno delle risorse in organico presso gli uffici di Padova e delle risorse addette alla gestione del Servizio Civile Universale.

Ammortamenti

risultano contabilizzati ammortamenti dell'esercizio relativi a:

- Immobilizzazioni materiali per Euro 2.281,51.

Accantonamenti per rischi ed oneri

per totali Euro 11.500,00 così composti:

- Euro 5.000,00 relativi ad un accantonamento effettuato per il sostegno dei costi legali a fronte della chiusura del Centro Clinico NeMO Sud;
- Euro 6.500,00 quale accantonamento per rischi relativi al recupero dei crediti vantati verso le Sezioni UILDM.

Oneri diversi di gestione

per Euro 11.444,67 sono riferiti a:

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

Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali

Per totali Euro 71.827,56 come di seguito determinati:

Su rapporti bancari e postali

per Euro 1.452,02 - oneri e spese relative alla tenuta dei conti correnti bancari e postale;

Su prestiti

per Euro 10.398,86 - interessi passivi pagati nel 2024 relativi al mutuo di Pavia fino alla data di estinzione anticipata del 22.07.2024;

Da patrimonio edilizio

per Euro 24.721,68 - riferiti alla minusvalenza rilevata a seguito della vendita dell'immobile di Mantova in data 27.03.2024.

Da altri beni patrimoniali

per Euro 35.250,00 - riferiti alla svalutazione del 25% del valore originario della partecipazione di Fondazione Aurora.

Altri oneri

per Euro 5,00 di interessi passivi su F24.

Costi e oneri di supporto generale

Per totali Euro 110.738,38 come di seguito determinati:

Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci

per Euro 3.350,17 - cancelleria, stampati e piccola attrezzatura;

Servizi

per Euro 107.388,21 riguardano spese di gestione come da dettaglio.

2) Dettaglio Servizi	Saldo al 31/12/2024
Energia elettrica	4.215,19
Spese condominiali	10.002,67
Manutenzioni e riparazioni	1.703,40
Assicurazioni	2.491,02
Pulizia uffici	4.479,87
Spese legali e tecniche	13.135,76
Spese telefoniche	5.400,36
Spese postali	5.718,34
Compensi a terzi	10.493,36
Spese eredità	26.049,08
Amministrazione del personale	4.214,95
Ricerca, addestramento e formazione	3.810,06
Spese assistenza hardware e software	1.512,93
Canoni vari	8.136,36
Varie residuali	6.024,86
Totale	**107.388,21**

Imposte

Le imposte per totali Euro 12.939,00 sono calcolate secondo competenza e rappresentano l'effettivo costo dell'esercizio, già compensato dagli acconti versati e ammontano a:

- IRES Euro 2.786,00
- IRAP Euro 10.153,00

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

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

12) DESCRIZIONE DELLA NATURA DELLE EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE

Alla voce "erogazioni liberali" vengono contabilizzate le donazioni ricevute dall'Ente senza obbligo di controprestazione, ossia i contributi spontanei elargiti da privati, aziende o altri enti senza contropartita in beni o servizi. Rientrano in questa categoria le donazioni generiche e le donazioni in memoria devolute da soci, sostenitori, portatori di interesse e loro familiari per il sostegno delle molteplici attività di interesse generale promosse da UILDM. Le donazioni in denaro possono essere effettuate tramite bonifico bancario, assegno, pagamento elettronico, bollettino postale o contanti.

13) NUMERO DEI DIPENDENTI, RIPARTITO PER CATEGORIA

Popolazione aziendale per categoria professionale e genere	Livello	M	F
Impiegato	2°	1	2
Impiegato	3°	1	2
Impiegato	4°		1
Collaboratore co. co.		3	2
Totale dipendenti e collaboratori		**5**	**7**

Settore di attività	Dipendenti
Amministrazione	3
Comunicazione	2
Fundraising e progettazione	2
Servizio Civile	5

Livello di istruzione dei dipendenti al 31 dicembre 2024	Dipendenti
Scuola secondaria di secondo grado	4
Laurea Triennale	1
Laurea Magistrale	7

L'organico di UILDM - Direzione Nazionale al 31 dicembre 2024 era composto da **12 persone**, di cui 7 con contratto collettivo nazionale di lavoro per personale dipendente dei settori socio - assistenziale, socio - sanitario ed educativo U.N.E.B.A. Il personale segue percorsi di formazione, sia all'interno dell'Associazione, sia all'esterno. UILDM è da sempre impegnata nell'eliminazione di ogni forma di discriminazione, nella promozione delle pari opportunità e nella valorizzazione della diversità. All'interno della compagine dei dipendenti UILDM le donne rappresentano il 58.33% della forza lavoro totale.

La retribuzione lorda annua per dipendente in essere massima è stata pari ad Euro 41.012,20.

La retribuzione lorda annua per dipendente in essere minima è stata pari ad Euro 24.419,64.

Numero dei volontari iscritti nel registro dei volontari di cui all'art. 17, Comma 1, che svolgono la loro attività in modo non occasionale

UILDM si avvale dell'attività di n. 26 volontari attivi che coordinano le attività istituzionali, danno supporto all'attività informativa di carattere sociale, medico, legislativo e burocratico della Direzione Nazionale e ai servizi offerti dalle 65 Sezioni locali UILDM: si tratta dei 9 membri componenti la Direzione Nazionale, dei 3 membri componenti il Collegio dei Probiviri e dei 13 membri componenti la Commissione Medico Scientifica oltre ad una consulente esterna di appoggio alla CMS che svolge la propria attività in forma volontaristica. Tutti i volontari sono assicurati per infortuni, malattia e RC; inoltre viene loro riconosciuto il rimborso delle spese sostenute per le attività associative svolte debitamente autorizzate e documentate.

14) COMPENSI ALL'ORGANO DI AMMINISTRAZIONE, ALL'ORGANO DI CONTROLLO E AL SOGGETTO INCARICATO DELLA REVISIONE LEGALE

Le cariche sociali sono a titolo gratuito e, come da Statuto, non sono previsti compensi per i componenti degli organi sociali. Fa eccezione l'Organo di controllo e revisore legale dei conti per il quale è previsto equo compenso volto a garantirne l'obiettivo ed indipendente atteggiamento professionale.

15) PROSPETTO IDENTIFICATIVO DEGLI ELEMENTI PATRIMONIALI E FINANZIARI E DELLE COMPONENTI ECONOMICHE INERENTI I PATRIMONI DESTINATI AD UNO SPECIFICO AFFARE DI CUI ALL'ART. 10 DEL D.LGS. N. 117/2017 E S.M.I.

Si precisa che l'Ente non ha posto in essere patrimoni destinati ad uno specifico affare.

16) OPERAZIONI REALIZZATE CON PARTI CORRELATE

L'Ente nell'ambito della sua attività svolge operazioni con parti correlate. Per parti correlate si intendono le Sezioni locali presenti sul territorio. La correlazione è istituzionale poiché lo Statuto della Direzione Nazionale prevede e disciplina anche le modalità di perseguimento della missione associativa delle Sezioni.

La Direzione Nazionale rappresenta quindi un punto di riferimento e di direzione per le Sezioni che, operando direttamente, sono l'articolazione funzionale dell'Associazione sul territorio oltre a partecipare attivamente ai consigli e alle assemblee dell'Ente.

Le operazioni realizzate tra l'Ente e le Sezioni in ogni caso non configurano scambi commerciali bensì di sostegno, supporto e collaborazione reciproci volti a creare le necessarie sinergie per la realizzazione della mission dell'Ente.

17) PROPOSTA DI DESTINAZIONE DELL'AVANZO O DI COPERTURA DEL DISAVANZO

Si propone di destinare l'avanzo d'esercizio di Euro 313,45 alla voce 1) riserve di utili o avanzi di gestione del Patrimonio libero.

Destinazione avanzo copertura disavanzo	Importo
A riserva	313,00
Totale	**313,00**
Eventuali vincoli attribuiti all'utilizzo parziale o integrale dell'avanzo	

18) ILLUSTRAZIONE DELLA SITUAZIONE DELL'ENTE E DELL'ANDAMENTO DELLA GESTIONE

L'andamento della gestione nell'esercizio in esame ha evidenziato un avanzo finale di Euro 313,45. Al fine di fornire un quadro conoscitivo dell'andamento e del risultato di gestione è stato predisposto il seguente prospetto di sintesi economica:

Proventi e ricavi	Esercizio corrente	Esercizio corrente %	Esercizio precedente	Esercizio precedente %
Da attività di interesse generale	1.071.219	95%	1.104.060	98%
Da attività diverse	30.191	3%	17.349	2%
Da attività di raccolta fondi	5.006	0%	3.750	0%
Da attività finanziarie e patrimoniali	12.798	1%	4.990	0%
Di supporto generale	6.722	1%	0	0%
Totale proventi	**1.125.937**	**100%**	**1.130.149**	**100%**
Oneri e costi				
Da attività di interesse generale	930.118	84%	983.813	89%
Da attività diverse	0	0%	0	0%
Da attività di raccolta fondi	0	0%	0	0%
Da attività finanziarie e patrimoniali	71.828	6%	26.688	2%
Di supporto generale	110.738	10%	100.546	9%
Totale oneri e costi	**1.112.684**	**100%**	**1.111.048**	**100%**
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	**13.252**		**19.102**	

Le principali voci di entrata sono rappresentate da lasciti testamentari, entrate da progetti, contributo per erogazioni del 5x1000 e donazioni, mentre le principali voci di uscita riguardano la progettazione, l'attività istituzionale, di comunicazione e le spese fisse di gestione.

Anche il 2024 è stato per UILDM un anno di conservazione e, nonostante l'impegno della compagine e gli impieghi di risorse, l'irrisoria crescita del numero dei soci ha disatteso le aspettative, soprattutto in vista dell'elezione della nuova Direzione Nazionale. Su questa specifica problematica la Direzione Nazionale ha già avviato una strategia di passaggio al digitale che spera possa incentivare il tesseramento.

L'utile dell'esercizio 2024 rapportato ai ricavi rilevati è risultato dello 0,02% rispetto allo 0,56% dell'anno precedente.

Ciò nonostante il bilancio mostra una solida liquidità e una leggera crescita nelle risorse disponibili, nonostante una riduzione nei ricavi da attività principali. La gestione patrimoniale è stabile nonostante si sia operata la svalutazione delle partecipazioni.

L'Ente mantiene la sua capacità di supportare i progetti e di mantenere le esigenze economico finanziarie, ma con un bilancio che necessita di attenzione costante.

Nel complesso, la gestione è positiva, con l'Ente che mostra capacità di adattamento alle esigenze economiche.

Segnale di una buona gestione dei conti è evidenziato dalla solvibilità finanziaria che ha permesso all'Ente, stante la buona liquidità in conto, di estinguere anticipatamente il mutuo acceso per la Sezione di Pavia e di ragionare su investimenti sicuri procedendo con la sottoscrizione di strumenti finanziari a breve termine volti a garantire un minimo di proventi.

Descrizione dei principali rischi ed incertezze cui l'Ente è esposto

Rischio paese: L'Ente non opera in aree geografiche che potrebbero far insorgere rischi, di natura macro-economica, di mercato e sociale, il cui verificarsi potrebbe determinare un effetto negativo nell'area reddituale, finanziaria e patrimoniale.

Rischio di credito: Il rischio dei crediti rappresenta l'esposizione a potenziali perdite derivanti dal mancato adempimento delle obbligazioni assunte dalle controparti. Tale attività è oggetto di continuo monitoraggio, nell'ambito del normale svolgimento delle attività gestionali. Vi sono alcune situazioni di difficoltà nel recupero di crediti nei confronti di alcune Sezioni della rete, posizioni note al direttivo che, per arginare il rischio, ha operato negli anni un accantonamento per rischi e oneri. Accantonamento che anche nell'esercizio 2024 è stato prudenzialmente incrementato.

Rischio finanziario: Gli strumenti finanziari utilizzati sono rappresentati da liquidità, attività e passività finanziarie. Nel corso dell'esercizio sono stati utilizzati strumenti finanziari sicuri volti a garantire un minimo di redditività. L'Ente ha posto particolare attenzione all'identificazione, alla valutazione e alla copertura dei rischi finanziari.

Rischio di liquidità: Il rischio di liquidità rappresenta il rischio che le risorse finanziarie disponibili non siano sufficienti a soddisfare, nei termini e nelle scadenze stabilite, gli impegni derivanti dalle passività finanziarie. Nel caso specifico attualmente l'esposizione a questo rischio non sussiste stante che la liquidità consente di far fronte ai debiti già in essere a e quelli potenziali.

Rischio di tasso d'interesse: I rischi di tasso d'interesse sono riferiti al rischio di oscillazione del tasso d'interesse dell'indebitamento

finanziario a medio-lungo termine. Nel caso specifico l'esposizione al rischio di tassi d'interesse è nulla in quanto l'Ente a luglio 2024 ha proceduto all'estinzione anticipata dell'unico mutuo ancora in essere pertanto non è più esposto con istituti di credito ed altri finanziatori.

Rischio di cambio: L'esposizione al rischio di cambio non sussiste, non essendovi esposizioni di rilievo in valuta estera.

19) EVOLUZIONE PREVEDIBILE DELLA GESTIONE E PREVISIONI DI MANTENIMENTO DEGLI EQUILIBRI ECONOMICI E FINANZIARI

L'evidente miglioramento della liquidità è un indicatore positivo, che potrebbe offrire maggiore flessibilità finanziaria per affrontare eventuali necessità future, come investimenti o risorse per il funzionamento ordinario. Se la struttura delle entrate rimarrà relativamente stabile, l'Ente potrebbe continuare a generare un avanzo operativo. Tuttavia, la riduzione dei ricavi potrebbe richiedere una gestione attenta dei costi operativi.

Stante l'attuale quadro geo-politico e sociale, anche la futura gestione economica dipenderà dall'evoluzione della situazione generale e molte sono le incertezze derivanti anche dal progressivo impoverimento della classe media che, nonostante una crescita dei redditi praticamente azzerata, deve fare i conti con un generale aumento dei prezzi al consumo. La problematica riguarda in particolare le categorie dei pensionati e dei lavoratori dipendenti che rappresentano una grossa fetta dei donatori e sostenitori della nostra Associazione. Proprio per la difficoltà nel poter stimare le entrate derivanti dalla generosità dei propri sostenitori l'Ente, sempre più, sta puntando su forme diverse di sostegno della propria mission. In particolare è evidente la volontà di valorizzare sempre più l'attività di progettazione attraverso l'adesione a bandi e progetti, pubblici e privati, investendo conseguentemente nel personale e nella capacità operativa dei dipendenti.

Equilibrio Economico-Finanziario

L'Ente vive una situazione di **equilibrio relativamente stabile**, con una buona gestione della liquidità e una continua, seppur minimale, generazione di avanzo operativo.

In sintesi, la gestione è prudente, tuttavia si dovrà prestare attenzione alla **gestione dei crediti** e all'**aumento dei costi** per mantenere l'equilibrio economico-finanziario nel lungo periodo. Un monitoraggio costante delle voci di ricavo e di spesa, così come un'ulteriore gestione dei debiti, contribuiranno a garantire la stabilità futura.

20) INDICAZIONE DELLE MODALITÀ DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITÀ STATUTARIE, CON SPECIFICO RIFERIMENTO ALLE ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE

L'Ente continuerà a promuovere ogni iniziativa volta a soddisfare i bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, per rimuovere gli ostacoli di ordine materiale, sociale, economico, culturale e politico che limitano il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di autonomia delle persone con disabilità ed impediscono la loro piena partecipazione alle attività sociali, culturali, economiche e politiche. Proseguirà inoltre la promozione di iniziative sportive utili e necessarie per soddisfare i bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, cercando di rimuovere gli ostacoli che limitano il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di autonomia delle persone con disabilità ed impediscono la loro piena partecipazione allo sport.

Inoltre, per fare in modo che i diritti e le opportunità siano aperte a tutti, continuerà a puntare su:

Formazione - da un lato per rendere la propria utenza consapevole dei propri diritti e doveri e dall'altro per offrire ai volontari gli strumenti adeguati a rispondere ai bisogni dei portatori di interesse;

Informazione - fare informazione chiara e corretta sulla disabilità e sulle malattie neuromuscolari significa dare risposte concrete ed appropriate a chi vive con una patologia neuromuscolare oltre ad essere strumento fondamentale per diffondere una cultura della disabilità;

Progettazione - attraverso la partecipazione a bandi progettuali (pubblici e privati) UILDM continuerà ad offrire un supporto alle Sezioni locali nello svolgimento delle loro attività e ad intercettare i bisogni dei soci e degli utenti che si avvicinano all'Associazione. Nell'attuazione dei progetti mette in rete le proprie competenze collaborando con partner di volta in volta identificati per rispondere alle esigenze delle persone con patologia neuromuscolare.

21) INFORMAZIONI E RIFERIMENTI IN ORDINE AL CONTRIBUTO CHE LE ATTIVITÀ DIVERSE FORNISCONO AL PERSEGUIMENTO DELLA MISSIONE DELL'ENTE E L'INDICAZIONE DEL CARATTERE SECONDARIO E STRUMENTALE DELLE STESSE

Le attività diverse evidenziate alla specifica voce B) del rendiconto gestionale per Euro 30.191,28 sono composte dai fitti attivi, rimborsi spese condominiali e dalle sponsorizzazioni incassate dall'Ente. Come evidenziato dall'importo esiguo, se ne evince chiaramente il carattere secondario e strumentale rispetto a tutta l'attività svolta. Le stesse concorrono a pieno titolo a sostenere la mission di UILDM.

22) PROSPETTO ILLUSTRATIVO DEI COSTI E DEI PROVENTI FIGURATIVI

Componenti figurative	Valore
Costi figurativi relativi all'impiego di volontari iscritti nel registro di cui al co. 1, art. 17 del D.Lgs. n. 117/2017 e s.m.i.	120.402
Erogazioni gratuite di denaro e cessioni o erogazioni gratuite di beni o servizi, per il loro valore normale	
Differenza tra il valore normale dei beni o servizi acquistati ai fini dello svolgimento dell'attività statutaria e il loro costo effettivo di acquisto	

DESCRIZIONE DEI CRITERI UTILIZZATI PER LA VALORIZZAZIONE DEGLI ELEMENTI PRECEDENTI

Costi e ricavi figurativi sono quei componenti economici di competenza dell'esercizio che non rilevano ai fini della contabilità, pur originando dalla gestione dell'Associazione.

Poiché l'Ente utilizza, per l'inquadramento dei propri lavoratori dipendenti, il contratto collettivo UNEBA, il costo figurativo dell'impiego dei volontari è stato calcolato sulla base del costo orario 2024 di un livello quadro per i membri della Direzione Nazionale e di un primo livello per i componenti del Collegio dei Probiviri ed i medici della Commissione Medico-Scientifica come da tabella esplicativa sotto riportata:

Volontari impiegati	N.	Ore complessive di attività effettivamente prestata	Criterio di valutazione applicato	Costo orario	Totale costo figurativo volontari
Membri della Direzione Nazionale	9	2.400	Contratto UNEBA – Quadro	23,48	56.352
Collegio dei probiviri	3	550	Contratto UNEBA – 1° Livello	21,00	11.550
Membri e volontari della Commissione Medico Scientifica	14	2.500	Contratto UNEBA – 1° Livello	21,00	52.700
TOTALE	**26**	**5.450**			**120.402**

23) DIFFERENZA RETRIBUTIVA TRA LAVORATORI DIPENDENTI

Si fornisce, di seguito, l'informativa concernente la forbice tra le differenze retributive dei dipendenti in forza ai sensi dell'art. 16 del Cts:

	Valore	Rispetto rapporto 1 a 8
Retribuzione annua lorda max	41.012,20	
Retribuzione annua lorda min	24.419,64	
Differenza retributiva	16.592,56	
Retribuzione annua lorda massima / Retribuzione annua lorda minima	**1,68**	**SI**

24) DESCRIZIONE DELL'ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

L'attività di raccolta fondi evidenziata a bilancio per Euro 5.006,00 afferisce alla raccolta fondi attivata a favore dell'Ente da IntesaSanPaolo sulla piattaforma Forfunding. La raccolta è riferita al progetto ministeriale E.Re. Esistenze Resilienti, approvato e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nell'ambito dell'Avviso 2/2020 e terminato il 31.12.2023. La raccolta su Forfunding si proponeva di sostenere almeno parzialmente la parte progettuale a carico dell'Ente in quanto finanziata dal Ministero per il 75% della spesa totale.

Rendiconto specifico previsto dal co. 6, Art. 87 del D.LGS. N. 117/2017 e S.M.I.

Rendiconto raccolta forfunding	
Entrate specifiche	
Donazioni libere	5.006
Entrate da cessione di beni di modico valore	
Entrate da offerta di servizi di modico valore	
Totale	**5.006**
Spese specifiche	
Acquisti beni di modico valore	
Spese allestimento evento	
Noleggio stand	
Noleggio furgoni	
Spese per attrezzatura (sedie, gazebo, ...)	
Totale	
Spese promozione evento	
Volantini,stampe	
Spese di pubblicità (tv, radio..)	
Viaggi e trasferte	
Totale	
Rimborso spese volontari	
Totale	
Avanzo/disavanzo	**5.006**

Relazione illustrativa raccolta forfunding	
Descrizione dell'iniziativa/manifestazione pubblica	
L'Ente UILDM, in data 01/01/2024 ha posto in essere un'iniziativa/manifestazione denominata raccolta forfunding , al fine di raccogliere fondi da destinare al progetto e.Re.	
Modalità di raccolta fondi (entrate)	
Sono stati raccolti fondi per la manifestazione "Raccolta Forfunding".	
L'importo totale dei fondi raccolti ammonta ad euro	5.006
Le donazioni libere si riferiscono ai contributi e donazioni su c/c bancario - postale ottenuti da Società ed enti privati/ pubblici per un totale di euro	5.006
Le entrate relative alla manifestazione si riferiscono invece ai fondi raccolti durante le giornate di Sensibilizzazione da parte dei nostri volontari, in particolare:	
Nella prima giornata sono stati raccolti fondi per	-
Nella seconda giornata sono stati raccolti fondi per	-
Spese relative alla manifestazione (uscite)	
Per la raccolta fondi sono state sostenute spese relative all'acquisto di 0 beni	-
Le altre spese sono relative a	
I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad	5.006
che verranno destinati per al servizio di trasporto con mezzi attrezzati per persone con disabilità (percorrenza pari a 24.500km)	5.006

RELAZIONE REVISORE LEGALE AI SENSI DELL'ART. 14 DEL D.LGS. 27 GENNAIO 2010, N. 39 E DELL'ART. 31 DEL D.LGS. 117 DEL 3 LUGLIO 2017

Agli associati di "UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE - UILDM O.D.V."

Relazione sulla revisione contabile del bilancio d'esercizio

La sottoscritta Federica Righetto, dottore commercialista con studio in Padova, Via San Fermo 3, iscritta all'Ordine dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili di Padova al numero 1547/A, e revisore legale iscritta al Registro dei Revisori Legali n.123726 con D.M. 18/12/2001, pubblicato in G.U. n. 1 il 4/1/2002, C.F. RGHFRC69E57G224T e P. Iva: 02986070239, incaricata in data 25/11/2023 a svolgere la revisione legale dell'associazione in epigrafe ha svolto la revisione contabile del bilancio d'esercizio della "UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE - UILDM O.D.V." costituito dallo stato patrimoniale al 31/12/2024 (Modello A), dal rendiconto gestionale per l'esercizio chiuso a tale data (Modello B) e dalle sezioni "Informazioni generali" (Modello C) e "Illustrazione delle poste di bilancio" incluse nella relazione di missione(Modello C)

Giudizio

Il suddetto bilancio d'esercizio è stato preparato in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione. A mio giudizio, il bilancio d'esercizio fornisce una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria di UILDM e del risultato economico per l'esercizio chiuso a tale data in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

Lo Stato Patrimoniale evidenzia un AVANZO di Esercizio di € 313,45 e si riassume nei seguenti valori:

Quote associative o apporti ancora dovuti	20.085,50
Immobilizzazioni materiali e finanziarie	1.136.684,65
Attivo circolante	1.635.357,71
Ratei e risconti attivi	18.869,02
ATTIVITÀ	**2.810.996,88**
Patrimonio Netto	2.252.668,27
Di cui AVANZO dell'esercizio	313,45
Fondi per rischi e oneri	29.088,00
Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	75.092,71
Debiti	298.355,16
Ratei e risconti passivi	155.792,74
PASSIVITÀ E NETTO	**2.810.996,88**

Il Rendiconto Gestionale presenta, in sintesi, i seguenti valori:

Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	1.071.218,93
Costi e oneri da attività di interesse generale	930.118,26
Avanzo/disavanzo attività di interesse generale	+ 141.100,67
Ricavi, rendite e proventi da attività diverse	30.191,28
Costi e oneri da attività diverse	
Avanzo/disavanzo attività diverse	+ 30.191,28
Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	5.006,00
Costi e oneri da attività di raccolta fondi	
Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi	+ 5.006,00
Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	12.798,34
Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	71.827,56
Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali	- 59.029,22
Proventi di supporto generale	6.722,10
Costi e oneri di supporto generale	110.738,38
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	+ 13.252,45
Imposte sul reddito dell'esercizio corrente, diff. e ant.	12.939,00
Avanzo di esercizio	**313,45**

Elementi alla base del giudizio

Ho svolto la revisione contabile in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia). Le mie responsabilità ai sensi di tali principi sono ulteriormente descritte nel paragrafo "Responsabilità del revisore per la revisione contabile del bilancio d'esercizio" della presente relazione. Sono indipendente rispetto a UILDM in conformità alle norme e ai principi in materia di etica e di indipendenza applicabili nell'ordinamento italiano alla revisione contabile del bilancio. Ritengo di aver acquisito elementi probativi sufficienti e appropriati su cui basare il nostro giudizio.

Responsabilità del consiglio direttivo e dell'organo di controllo di UILDM per il bilancio d'esercizio

Il consiglio direttivo è responsabile per la redazione del bilancio d'esercizio che fornisca una rappresentazione veritiera e corretta in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione e, nei termini previsti dalla legge, per quella parte del controllo interno dallo stesso ritenuta necessaria per consentire la redazione di un bilancio che non contenga

errori significativi dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali. Il consiglio direttivo è responsabile per la valutazione della capacità dell'Ente di continuare a operare come un'entità in funzionamento e, nella redazione del bilancio d'esercizio, per l'appropriatezza dell'utilizzo del presupposto della continuità aziendale, nonché per una adeguata informativa in materia. Il consiglio direttivo utilizza il presupposto della continuità aziendale nella redazione del bilancio d'esercizio a meno che abbia rilevato l'esistenza di cause di estinzione o scioglimento e conseguente liquidazione dell'Ente o condizioni per l'interruzione dell'attività o non abbia alternative realistiche a tali scelte. L'organo di controllo ha la responsabilità della vigilanza, nei termini previsti dalla legge, sul processo di predisposizione dell'informativa finanziaria dell'Ente.

Responsabilità del revisore per la revisione contabile del bilancio d'esercizio

I miei obiettivi sono l'acquisizione di una ragionevole sicurezza che il bilancio d'esercizio nel suo complesso non contenga errori significativi, dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali, e l'emissione di una relazione di revisione che includa il mio giudizio. Per ragionevole sicurezza si intende un livello elevato di sicurezza che, tuttavia, non fornisce la garanzia che una revisione contabile svolta in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia) individui sempre un errore significativo, qualora esistente. Gli errori possono derivare da frodi o da comportamenti o eventi non intenzionali e sono considerati significativi qualora ci si possa ragionevolmente attendere che essi, singolarmente o nel loro insieme, siano in grado di influenzare le decisioni economiche degli utilizzatori prese sulla base del d'esercizio

Nell'ambito della revisione contabile svolta in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia), ho esercitato il giudizio professionale e ho mantenuto lo scetticismo professionale per tutta la durata della revisione contabile.

Ho comunicato ai responsabili delle attività di governance, identificati a un livello appropriato come richiesto dagli ISA Italia, tra gli altri aspetti, la portata e la tempistica pianificate per la revisione contabile e i risultati significativi emersi, incluse le eventuali carenze significative nel controllo interno identificate nel corso della revisione contabile.

Relazione su altre disposizioni di legge e regolamentari

Giudizio ai sensi dell'art. 14, comma 2, lettera e), del D.Lgs. 39/10

(Modello C)

Ho svolto le procedure indicate nel principio di revisione (SA Italia) 720B al fine di esprimere un giudizio sulla coerenza delle sezioni 18) "Illustrazione della situazione dell'ente e dell'andamento della gestione" e 20) "Indicazione delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie, con specifico riferimento alle attività di interesse generale" inclusa nella relazione di missione con il bilancio d'esercizio di "ETS" al 31/12/2024 e sulla conformità della stessa alle norme di legge, nonché di rilasciare una dichiarazione su eventuali errori significativi.

A mio giudizio, le sezioni incluse nella relazione di missione sono coerenti con il bilancio d'esercizio di "ETS" al 31/12/2024 e sono redatte in conformità alle norme di legge.

Federica Righetto
Padova, 26 marzo 2025

RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO

Bilancio sociale al 31.12.2024 – "UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE – UILDM O.D.V"

Agli Associati

Rendicontazione della attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2024 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della "Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare – UILDM O.D.V.", con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

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

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

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

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2024 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla "Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare – Uildm O.D.V.", alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

La "Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare – UILDM O.D.V." ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2024 in conformità alle suddette Linee.

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

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

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

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

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

L'organo di controllo monocratico
Dott.ssa Federica Righetto
Padova, 7 aprile 2025

Columbia
Mobilex

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ODV

Ai sensi del D.P.R. 1.5.1970 n. 391, pubblicato nella G.U. n. 159 del 26.6.1970.
Iscritta al registro delle persone giuridiche della Prefettura di Padova.
Iscritto al Registro Unico del Terzo Settore dal 07.11.2022.

Via Vergerio 19, 35126 Padova | Telefono: 049 8021001 - 757361 | Whatsapp 348 9292780
direzionenazionale@uildm.it | uildm.org
Codice fiscale: 80007580287 | Partita IVA: 05165880286