

*"Bisogna fare di più
e lottare per vincere"*

Bilancio Sociale 2012



**Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS**



Finito di stampare nel mese di maggio 2013

In copertina, Federico Milcovich, fondatore della UILDM



Relazione Presidente Nazionale.....	4
La Direzione Nazionale e il Consiglio Nazionale	7
Relazioni Consiglieri Nazionali	8
Relazione Presidente Commissione Medico Scientifica.....	10
La UILDM e la sua Commissione Medico-Scientifica	12
Aggiornamento Progetti Telethon-UILDM.....	14
Relazione Direttore Operativo	16
L'Ufficio Stampa e Comunicazione - Lo Sportello Informativo	19
DM, la rivista nazionale UILDM.....	21
Centro per la Documentazione Legislativa e HandyLex.org	22
Servizio Civile Volontario	23
Gruppo donne UILDM	25
Giornata Nazionale 2012	26
Centro Clinico NEMO	27
Report del Numero Verde Solidale "Stella"	28
Progettazione.....	33
Programma Manifestazioni Nazionali 2013.....	35
Convocazione Assemblea Ordinaria dei Delegati 2013	40
Rinnovo Direzione Nazionale - Triennio 2013-2016	41
Biografia Candidati	42
Rinnovo Collegio Probiviri - Triennio 2013-2016 - Biografia Candidati.....	43
Bozza Verbale Assemblea Nazionale Delegati - Lignano 2012	44
Bilancio al 31/12/2012	48
Nota Integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2012.....	51
Stato Patrimoniale Riclassificato secondo liquidità e scadenze	57
Rendiconto Gestionale al 31/12/2012	58
Documento Contabile di Previsione delle Entrate e delle Uscite 2013	60
Relazione Revisore Unico dei Conti al Bilancio al 31/12/2012	61
Soci	62

Cari Amici e Delegati, benvenuti alla cinquantesima edizione delle Manifestazioni Nazionali UILDM, ci ritroviamo di nuovo qui, a Lignano Sabbiadoro, come sempre riconoscenti per la buona ospitalità che riceviamo ogni anno. Un sentito grazie agli amici delle Sezioni del Friuli, per l'amabilità con la quale ci ricevono, davvero instancabili nell'accompagnare l'organizzazione in questi giorni di incessante lavoro.

Un'Assemblea speciale per me, significativa ed emozionante, sono infatti giunto alla fine del terzo mandato e, come è giusto che sia, verrà eletto un nuovo presidente, che saprà raccogliere il timone dell'Associazione, rappresentandoci degnamente per i prossimi anni.

Senza enfasi, posso affermare dal profondo del mio animo che sono stati anni meravigliosi, intensi, che mi hanno regalato tanto, sia da un punto di vista umano che professionale. Un viaggio costante, accompagnato ed aiutato da tante brave persone, che hanno dedicato parte della loro vita a diffondere la solidarietà e l'impegno civile. È straordinario vedere quanto sia importante riconoscere in ogni momento che è sempre vivo e presente lo spirito che ha animato la nascita della nostra Associazione, quel desiderio di contribuire, attraverso la difesa delle persone più deboli, allo sviluppo di una società migliore. Una spinta magnifica, non ancora esaurita, che rinforza e regala slancio alle nostre attività e ci fa guardare con ottimismo ad un futuro con migliori attese di dignità e felicità personale.

Noi doniamo ogni giorno un esempio di impegno civile, che ci coinvolge tutti, come uomini che abitano questo mondo. Un ricordo particolare che mi spinge a ricordare tutti coloro che non sono più tra noi, ma che attraverso la loro testimonianza hanno reso grande la nostra Associazione. Ed era ben presente questo impegno sin dall'inizio del mio primo mandato, con l'entusiasmo delle persone che si congratulavano per la mia elezione a presidente e la loro gioia che mi circondava. Ho capito subito che non sarei stato solo e che avremmo tutti insieme rilanciato e rinforzato l'Associazione.

Ed effettivamente è stato così perché siamo riusciti, sin dal primo anno, ad organizzare la prima Giornata Nazionale UILDM, raggiungendo così immediatamente quella visibilità che meritavamo, dopo tanti anni di lavoro intenso. È stato solo l'inizio, il momento che ci ha reso consapevoli della nostra forza; da lì in poi abbiamo continuato a sviluppare nuove idee e progetti, con le risorse che di volta in volta siamo stati in grado di ottenere.



Oggi la UILDM ha un impianto di bilancio positivo, solido ed equilibrato; questo ci convince di aver lavorato bene, con una gestione oculata, che comunque non ha tralasciato mai gli investimenti e il conferimento di risorse per la nostra attività istituzionale e la progettazione di nuove attività. La progettazione realizzata in questi anni è stata possibile per merito vostro e grazie alla presenza di Cira Solimene, nostro direttore operativo, che ha saputo coniugare competenza, professionalità e passione. A lei rivolgo un sentito e speciale ringraziamento per aver deciso di accettare questo ruolo.

È importante sottolineare che la Direzione Nazionale oggi si sostiene autonomamente, avendo diminuito progressivamente la parte di ricavi provenienti dalle Sezioni; significa che le risorse sono impegnate sullo sviluppo di progetti territoriali, più vicine dunque al reale bisogno dei nostri soci. Anni di lavoro intenso, nei quali nessuno si è risparmiato. Abbiamo cavalcato il cambiamento della nostra società, sempre repentino, e abbiamo imparato un nuovo modo di fare associazione, con l'attivazione continua di partnership e collaborazioni tra soggetti diversi, coordinando così pragmatismo ed ideali.

L'esempio più limpido in questo caso viene dalla realizzazione del Centro Clinico NEMO, poi replicato a Messina, che abbiamo fortemente voluto, forti di una determinazione che è connaturata in noi, abituati ad affrontare anche realisticamente e concretamente le difficoltà quotidiane. A ciò però aggiungiamo una buona dose di immaginazione

e la capacità di volare con la fantasia, tutte cose necessarie per immaginare il nuovo e realizzare i nostri sogni.

Anche per questo, sul nostro logo, il simbolo che ci ha rappresentato per tanti anni, abbiamo aggiunto una farfalla, che rappresenta quella libertà e quel sogno che sapremo sempre inseguire con determinazione.

Ci sarà una società più giusta, lo crediamo fortemente, perché ogni giorno lavoriamo tenacemente per concretizzare e dare ampio respiro alla realizzazione più completa dei diritti umani, dei bisogni vitali delle persone, i loro diritti fondamentali. Penso al diritto alla salute innanzitutto, poi alla scuola, al lavoro, alla mobilità, in una parola il diritto di vivere senza discriminazioni.

Tutto questo risponde ad una ragione profonda: noi siamo qui impegnati ad accompagnare le persone a realizzare il proprio percorso di vita, secondo le proprie potenzialità, nella famiglia e nella società, senza i limiti che le materiali condizioni personali e sociali possono causare; non sentitevi mai soli, in fondo non lo siete. Guardatevi bene intorno, ci saranno sempre delle persone che possono sostenervi ed aiutarvi con amicizia e amore. Osservate bene, la gioia in fondo è sempre a portata di mano, è dietro l'angolo, dietro la porta, basta riconoscerla. Noi tutti ne siamo l'esempio, siamo qui, comunque, esistiamo, siamo aperti al mondo ed in continua relazione con gli altri. Proprio per questo possiamo dirci di essere ambiziosi, perché il mondo vogliamo cambiarlo. La nostra Associa-



Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ONLUS

zione deve svolgere sempre più un ruolo centrale nella progettazione e realizzazione delle politiche pubbliche sui temi che ci riguardano, proprio ora, e a maggior ragione, dato il momento difficile della nostra rappresentanza politica.

In questo senso abbiamo dato un contributo importante lanciando, nella Giornata Nazionale di quest'anno, il messaggio sul diritto che hanno le

persone con disabilità a frequentare una scuola moderna, efficiente e capace di accogliere. E non si tratta ovviamente solo di accessibilità, ma di entrare nel profondo della questione educativa e didattica, nei fatti pensare ad un'inclusione a tutto tondo, senza tralasciare nulla. Ad esempio, penso che non esistano report o ricerche sui risultati scolastici dei bambini con disabilità, pur se inseriti in una scuola accogliente.

Non siamo contati, considerati. Sono chiare le conseguenze che ne derivano, perché lasciando sullo sfondo la questione educativa, la vera discriminazione è una riduzione di aspettative e di desideri nel progetto di realizzazione della propria vita. Perché poi, ovviamente, la difficoltà a trovare lavoro è anche una conseguenza della cattiva scuola, visto che in Europa lavora solo il 20% delle persone con disabilità gravi, ben 1 su 5!

Una battaglia culturale importante che non si fermerà all'oggi, ma continuerà per il futuro, con sempre maggiore impegno. Dobbiamo ringraziare le Associazioni e le istituzioni che ci hanno accompagnato nella campagna Assente Ingiustificato, come Cittadinanzattiva, La Radio Televisione Italiana e il Segretariato Sociale, e i partner Telethon, RAU e Simply Italia. Un grazie di cuore a tutte le nostre persone che hanno dato visibilità, impegnandosi in prima persona sui mezzi di comunicazione. Esserci sempre, in prima persona innanzitutto, ma anche con le altre associazioni, per essere più efficaci ed efficienti nelle nostre azioni, condividere risorse e bisogni.

In questi anni abbiamo rafforzato il nostro Ufficio Stampa attraverso la risorsa preziosa di Crizia Narduzzo, per comunicare meglio e con più attenzione i contenuti profondi del nostro lavoro. E' una priorità, quella di dare corrette informazioni alle persone. Questo, non c'è bisogno di sottolinearlo, è un ambito critico, data la complessità e la velocità della comunicazione odierna, spesso schizofrenica e alla ricerca estrema di notizie sensazionali. Ci impegneremo quindi maggiormente per continuare a dare informazioni verificate e limpide, ed essere riconosciuti, come lo siamo, come una realtà importante ed affidabile del nostro paese che sa

accompagnare le persone ad una maggiore consapevolezza ed autonomia.

Essere presenti, in prima persona, con le nostre facce e le nostre storie e le nostre vicissitudini.

Abbiamo visto anche quest'anno, con la campagna Telethon, quanto noi abbiamo saputo dare il nostro contributo alla raccolta fondi per la ricerca scientifica. Un contributo che non si limita alla raccolta fondi ma che accompagna continuamente le attività della ricerca, convinti come siamo che è un ambito decisivo per la nostra vita. La ricerca scientifica ha delle regole che necessariamente la portano ad avere una sguardo ampio, universale, di fronte al tema della sofferenza invece così presente ed attuale. Di certo, senza Telethon e l'impegno di tutti gli italiani, la testimonianza e il lavoro incessante del Vicepresidente Omero Toso, la passione e professionalità di Francesca Pasinelli, Anna Ambrosini e del nostro Rodolfo Schiavo, non sarebbe mai stato possibile, oggi, ragionare insieme per coltivare la speranza di una cura possibile.

Per questo, le critiche che abbiamo ricevuto sulla vicenda "Stamina" mi inducono oggi a riflettere più compiutamente sui contenuti della questione.

Si tratta di una vicenda complessa, che non è possibile riassumere nella sua interezza, per il coinvolgimento generale della pubblica opinione ed in particolare di genitori, bambini, scienziati, in questioni delicate che riguardano il tema della ricerca scientifica e del diritto alle cure.

Non sono questioni che si possono liquidare facilmente poiché non dobbiamo mai dimenticare che dietro l'appello ai diritti si possono nascondere degli equivoci e dei fraintendimenti, mescolando diversi piani, quello morale e quello giuridico, che sono sempre compresenti quando si avanzano delle aspettative benché legittime.

Voglio dire ai genitori dei bambini, ancora una volta, che sappiamo bene che l'esperienza della vita quotidiana, in tali situazioni, è dura e spietata, e noi, siamo qui, aperti e disponibili al confronto, sempre.

Oggi dobbiamo continuare sempre di più a lavorare tenacemente in uno scenario nuovo. La crisi crescente con la cronica diminuzione di risorse rende

quindi tutto più complicato e dinamico, con una moltiplicazione potenzialmente infinita delle diseguaglianze sociali, cosa che ovviamente diventa ancora più complicata per chi come noi, purtroppo, vive uno scenario con l'aggravante della malattia.

Dobbiamo quindi vigilare attentamente sulle decisioni che ci riguardano, attentamente, senza pregiudizi, perché queste si riflettono sulla nostra qualità della vita. Siamo consapevoli che potranno esserci delle difficoltà di carattere strutturale, anche da un punto di vista strettamente economico, ma noi possiamo e dobbiamo garantire la nostra presenza costante, parteciperemo con entusiasmo alla ripresa e ci faremo carico delle nostre responsabilità, così come ogni giorno, nelle nostre famiglie, ci prendiamo carico delle nostre persone con gravi disabilità.

Lo faremo principalmente rafforzando quei legami sociali e di fiducia che sono il tratto fondamentale di una società civile in grado di sostenere dignitosamente le persone più bisognose. E' proprio quando il mio "io" si interfaccia e connette con "l'altro", che tutto diventa possibile e realizzabile, pur tra mille difficoltà.

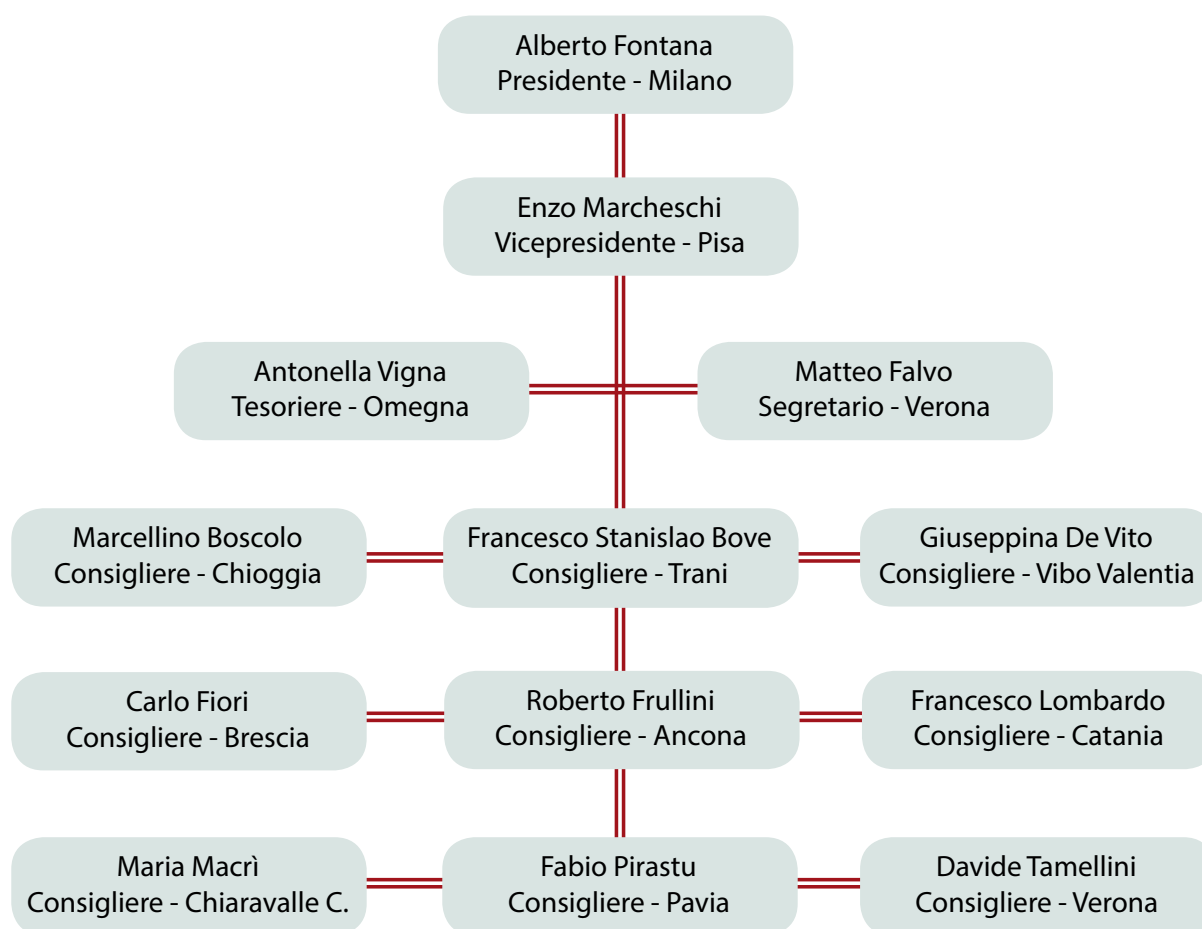
Essendo l'ultima relazione e non avendolo mai fatto prima, permettetemi di ringraziare nuovamente tutti voi per avermi sostenuto, e in particolare ricordare Matteo Falvo e Enzo Marcheschi per aver condiviso con me tutti i mandati.

Colgo l'occasione per ringraziare il mio presidente di Sezione Marco Rasconi, Emilio e Marco, che nel corso di questi anni mi hanno permesso attraverso il loro incondizionato supporto di viaggiare per raggiungere tutti voi e tutti i luoghi dove era necessario rappresentare la nostra organizzazione. Un grazie a mia moglie, per la pazienza dimostrata in questi anni, e in particolare a tutte le donne della nostra Associazione.

Qui, in questa palestra di vita che è la UILDM, ho imparato il valore universale della solidarietà che conservo nel profondo dell'anima con la gioia di poterla trasmettere e diffondere da domani ai miei figli come un tesoro prezioso.

*Alberto Fontana
Presidente Nazionale UILDM*

La Direzione Nazionale e il Consiglio Nazionale



Nel 2012 la Direzione Nazionale UILDM si è riunita tre volte, il 10 marzo, il 14 luglio e il 22 settembre, sempre a Pisa, con una partecipazione media del 77% dei membri.

Boscolo	presente a 2 riunioni
Bove	presente a 2 riunioni
De Vito	presente a 3 riunioni
Falvo	presente a 3 riunioni
Fiori	presente a 3 riunioni
Fontana	presente a 3 riunioni
Frullini	presente a 1 riunione
Lombardo	presente a 1 riunione
Macri	presente a 2 riunioni
Marcheschi	presente a 3 riunioni
Pirastu	presente a 2 riunioni
Tamellini	presente a 3 riunione
Vigna	presente a 2 riunioni

Il Consiglio Nazionale

Nel 2012 hanno avuto luogo due Consigli Nazionali, così come previsto dallo Statuto; si sono svolti il primo a Roma, il 15 aprile, e il secondo ad Arzano (Napoli), il 10 novembre, con una media di presenze di circa il 30%.

Relazioni **Consiglieri Nazionali**

Enzo Marcheschi

Vicepresidente Nazionale - Rapporti con le Sezioni, Formazione, Referente Telethon, Referente organizzazione Assemblea Nazionale

Le attività svolte e riguardanti il mio settore, per il 2012, sono state quelle di:

- supporto al Presidente Nazionale negli affari istituzionali e di rappresentanza della UILDM.
- Coordinamento e organizzazione dell'Assemblea Nazionale dei Delegati e degli incontri della Direzione e del Consiglio Nazionale (logistica, assegnazione camere, organizzazione sale per i seminari e altro ancora).
- Responsabile per i Rapporti con le Sezioni
- Condurre accertamenti in seguito alla richiesta di apertura di nuove Sezioni sul territorio
- Interventi su quesiti e problemi posti dalle Sezioni
- Referente della Direzione Nazionale UILDM nell'ambito di Telethon
- Gestione programma e *database* Soci
- Altri compiti assegnati di volta in volta dal Presidente Nazionale

Carlo Fiori

Consigliere Nazionale - Rapporti con Fondazione Serena, Rapporti con Enti Locali, Raccolta Fondi, Giornata Nazionale

Anche nel 2012 ho operato attivamente come Consigliere Nazionale UILDM e ho partecipato a tutti gli incontri della Direzione Nazionale.

Il mio supporto allo sviluppo dell'Associazione e delle sue attività si è concretizzato principalmente con l'impegno presso il Consiglio di Amministrazione di Fondazione Serena, che gestisce il Centro Clinico NEMO di Milano, alle cui riunioni e incontri ho sempre garantito la mia presenza e partecipazione attive, sempre nell'ottica di migliorare la risoluzione delle problematiche dei nostri Associati UILDM.

In questo senso e nell'ambito di un significativo impegno, nel 2012 siamo riusciti, e non con pochi

effort, a realizzare un importante ampliamento del Centro Clinico stesso, andando a rendere disponibili nuovi e preziosi spazi di cui c'era carenza e che erano diventati necessari. Il mio contributo, infine, ha riguardato anche la realizzazione della Giornata Nazionale.

Fabio Pirastu

Consigliere Nazionale - Attività Giovanili, Formazione, Vita Indipendente, Lavoro

«*Preferisco l'insuccesso al disimpegno*». Questa frase di Seneca delle Lettere a Lucilio riassume in modo eccellente il mio percorso di Consigliere Nazionale UILDM nell'ultimo anno.

In questa relazione mi piacerebbe sottolineare quanto il lavoro svolto quotidianamente a favore della nostra organizzazione sia stato costante e non sempre abbia trovato la "luce dei riflettori", ma in ogni caso sia servito a gettare le basi per un miglioramento di tutta la struttura organizzativa di UILDM. La mia volontà, per l'ultimo anno di mandato come Consigliere, è stata quella di rafforzare i rapporti tra i ragazzi che frequentano le nostre Sezioni, ma l'esperienza del **Punto G(iovani)**, derivata dal Gruppo Giovani storico di UILDM, ha trovato grosse difficoltà nel prendere avvio. Le realtà territoriali e i problemi quotidiani di ciascuno di noi spesso distolgono la nostra attenzione da un bene che va oltre ciò che ci riguarda strettamente, per questo le modalità di attuazione di progetti relativi alla partecipazione dei giovani all'interno della vita associativa andranno sicuramente ripensati. Andranno però portate avanti iniziative proposte direttamente dai giovani, in modo tale che la struttura organizzativa possa, in modo semplice, contribuire a realizzare percorsi in linea con le priorità che i ragazzi si danno, investendo così nel loro interesse e nella loro crescita.

Durante le Manifestazioni Nazionali UILDM 2012 ho portato l'esperienza del **Teatro Sociale**. Durante la tre giorni di Lignano Sabbiadoro siamo riusciti a coinvolgere ragazzi che prima di allora non avevano mai iniziato un percorso di questo tipo, finalizzato alla conoscenza di se stessi e alla condivisione.

Ancora, grazie all'utilizzo dei social network ho potuto mantenere contatti diretti con diversi soci della nostra organizzazione sparsi per tutta la penisola, e questo mi ha permesso di ascoltare direttamente le esigenze dei singoli e provare a portare all'interno della Direzione Nazionale temi di importante discussione, che sottolineano i veri bisogni dei giovani all'interno di un'associazione come la nostra. Ad esempio, è stata illustrata la **difficoltà per quanto riguarda la firma** per quei soggetti che non hanno una capacità residua di movimento che possa permettere loro di apporre una firma in calce ad un qualsiasi contratto. Si è pensato, così, di portare avanti una discussione rispetto ad un ausilio che potesse far superare queste difficoltà. La soluzione dovrà attendere ancora un po' di tempo, ma speriamo possa giungere quanto prima. Ho voluto poi sostenere la necessità che una organizzazione come la nostra possa essere in prima linea sulle certificazioni di qualità rispetto, ad esempio, agli ausili.

All'interno delle mie deleghe, la più importante rispetto alla quotidianità di molte persone riguarda sicuramente la *Vita Indipendente*. Il momento storico che stiamo vivendo non riesce a vedere in questo tema una via maestra per far crescere in modo esponenziale diversi temi che riguardano le persone con disabilità: lavoro, istruzione, partecipazione alla crescita sociale e altri ancora. Nell'ambito di questa delega, ho potuto partecipare all'inaugura-

zione della casa per la Vita Indipendente realizzata dalla Sezione UILDM di Legnano. È importante vedere come tutte le nostre Sezioni abbiano capito quanto **il tema dell'indipendenza possa essere la nuova visione**.

Anche se il Progetto Formazione UILDM quest'anno non ha potuto partire, ritengo che la volontà di continuare in una crescita consapevole dovrà rimanere sempre centrale, per chi si occuperà di Formazione e di Giovani all'interno della Direzione Nazionale.

Infine, durante quest'ultimo mese come Consigliere UILDM ho voluto investire energie, sia mie sia di alcune Sezioni UILDM, in un progetto nato da Fondazione Serena che ha come fine ultimo l'accessibilità alberghiera: *Freedom to move*. Questo perché è importante per i giovani - e non solo - poter vivere il momento delle vacanze come momento di distacco reale dai problemi. Dal punto di vista associativo è stato bello vedere come le diverse realtà territoriali si siano mosse e si siano così fatte ulteriormente conoscere, ciascuna sul proprio territorio.

Con la mia presenza all'Assemblea UILDM 2013 intendo ringraziare tutti coloro che tre anni fa mi hanno dato fiducia e che spero siano soddisfatti di quanto ho fatto.

John Lennon, nel 1980, diceva: *"La vita è ciò che ti succede mentre sei impegnato in altri progetti"*. Grazie per il percorso di vita fatto insieme fin qui.

Ci avviamo ormai alla fine del nostro mandato triennale, anni in cui si è cercato soprattutto un maggiore avvicinamento alle Sezioni.

Tutti quanti noi della Commissione Medico-Scientifica ci siamo dati l'obiettivo di rafforzare quella rete di collegamento con le Sezioni sparse sul territorio Italiano e servire da coagulante di idee in materia sanitaria. Per far questo avevamo bisogno di conoscere le esigenze principali, dovevamo sapere dove si voleva andare per convogliare le nostre forze in tal senso. Dapprima sono stati inviati dei mini-questionari, invito raccolto, dopo reiterati solleciti, dal 75% delle nostre Sezioni, buon numero ma la nostra aspettativa era il 100% poiché si trattava di un appuntamento a cui le Sezioni non potevano mancare. La maggioranza delle Sezioni aveva richiesto un aggiornamento costante sulle novità della ricerca in ambito di malattie neuromuscolari e garanzia nei percorsi assistenziali dei pazienti e delle loro famiglie, tramite indicazioni, riferimenti utili, sostegno (anche giuridico) in situazioni particolari e altre affermazioni che conducevano direttamente al rilancio dello standard di cure su tutto il territorio nazionale.

Questi 2 obiettivi sono quelli che hanno accompagnato la seconda parte del nostro mandato:

- rendere le relazioni cliniche della Giornata Medica alle Manifestazioni Nazionali più accessibili a tutti, chiedendo agli Autori di rivolgersi ad un pubblico non di esperti, ma di persone che desideravano sapere, e soprattutto capire!

- Organizzare degli incontri coordinati con le Istituzioni per definire dei tavoli di discussione sui percorsi assistenziali dei nostri associati.

Per definire questo ultimo ambito abbiamo chiesto alla Direzione Nazionale la possibilità di riferirci ad un unico Referente Regionale delle Sezioni, in modo che si potessero organizzare degli incontri preliminari di confronto per poi interagire con le Istituzioni (nel nostro caso, le Regioni).

Questo lavoro è stato veramente impegnativo ed il tempo spesso è tiranno: le Sezioni hanno risposto in ritardo, non tutte tra l'altro, ma solo il 25-30% circa, indicando un candidato e spero che la pros-

sima CMS porti avanti questo progetto, a nostro avviso molto utile, soprattutto in un quadro di presa in carico globale.

La moderna medicina avrà sempre più problematiche legate alla disabilità e minori risorse, pertanto sarà essenziale conoscerle bene, interpretarle ed organizzare una presa in cura basata essenzialmente su flussi guidati. Il futuro vedrà le Regioni stabilire dei tavoli di lavoro per ottimizzare le risorse, poche, nella cura e nella gestione di patologie sempre più complesse e la UILDM non dovrà farsi trovare impreparata, ma esser pronta ad occupare un posto di primo piano ed è in quest'ottica che la richiesta di referenti deve esser inquadrata.

La UILDM deve guardare al futuro, deve credere nella possibilità - ed in questo caso rubo una frase ad Alberto Fontana - che il "disabile è una grande risorsa" e deve di diritto partecipare alle scelte che avvengono sulla sua pelle, e non esserne escluso.

Questi tre anni, purtroppo, sono stati gli anni di Stamina: questo ha distolto l'attenzione dai veri problemi per affermarne altri non meno importanti, ma imposti da una stampa sensazionalistica e da figure non ben definiti. La criticità principale sta nel fatto che la Comunità Scientifica si è schierata contro questo fenomeno in modo deciso e perentorio, ma non è stata appoggiata da una parte della popolazione italiana. Il motivo che aleggiava era sempre lo stesso: "prova tu ad avere un figlio così e a quel punto provi tutto". Frase sacrosanta, d'impatto, ma fossi un genitore pretenderei di sapere cosa fanno a mio figlio, pretenderei, non garanzie, ma progetti di cura, pretenderei di avere in mano dei programmi di sicurezza: è mio figlio, è una parte di me e mai vorrei esporlo a pericoli futuri per una terapia in cui non ci sono programmi di sicurezza. La sperimentazione selvaggia non porta mai a nulla, ma soprattutto quello che temiamo è che l'Italia si esponga a quello che è definito il "turismo della speranza", bieco strumento di sfruttamento del dolore altrui per i propri fini. Sono già diversi i ricercatori stranieri che mi hanno contattato perché loro pazienti vorrebbero venire in Italia per sottoporsi a tale trattamento.

Quello che più mi ha stupito sono le Istituzioni, soprattutto quelle di un Governo Tecnico, che, in un primo tempo ha ragionato quasi in termini politici, mediando una situazione e creando un baratro, lasciando inascoltati i moniti della Comunità Scientifica. La situazione, ora, si spera stia cambiando, ma cosa ci riserverà il futuro? Siamo sottoposti costantemente ad insulti da parte di questi individui, i quali fondano i loro principi su interessi di parte per quanto riguarda i Ricercatori e di sostanza per le Multinazionali del farmaco. Non voglio entrare in merito a queste considerazioni, ma mi domando: se le Multinazionali del farmaco avessero avuto veramente la certezza che il metodo potesse funzionare, non lo avrebbero già applicato loro, per fini di lucro?

La nostra speranza, comunque, sarà sempre il futuro.

Un altro argomento scottante messo sul tavolo dalla CMS è stato il futuro della ricerca sulle malattie neuromuscolari. Questa richiederà una nuova generazione di giovani brillanti ricercatori pronti a soddisfare le diverse esigenze di cura dei pazienti nel periodo post-esoma, cioè quella strategia che viene messa in atto per sequenziare selettivamente le regioni codificanti del genoma, al fine di identificare nuovi geni associati alle differenti patologie. Verso questo obiettivo, riteniamo sia mandatorio sostenere delle borse di studio per coloro che desiderino fare ricerca clinica indipendente, in un Istituto di Ricerca pubblico o senza scopo di lucro. Per questo motivo si sta discutendo su un progetto, in collaborazione con Telethon, per dare un futuro credibile e sicuro alla ricerca delle malattie neuromuscolari, che possa essere in mano a persone che parlano la lingua della scienza, della sperimentazione e non del business.

Ed ora i ringraziamenti per questi tre anni avvenenti.

Vorrei ringraziare i miei compagni di viaggio, tutti i componenti della CMS che hanno contribuito a mantenere viva la fiamma di quanto sopra descritto: colleghi fantastici che ringrazio vivamente per il loro contributo alla mia crescita scientifica, cultu-

rale e professionale, e per la loro dedizione disinteressata alla UILDM.

Ringraziamo inoltre, in modo speciale, Stefano Borgato che ci ha preso per mano tre anni fa e ci ha gui-

dati fino ad oggi: grazie alla sua esperienza siamo riusciti a superare tante difficoltà che spesso abbiamo incontrato. Ora, purtroppo, ci lascia perché la Società per cui lavora lo ha destinato ad altri incarichi e quindi, dopo quasi quattordici anni, lascerà il lavoro di coordinatore della Commissione Medico-Scientifica UILDM.

Ancora un grazie anche per Anna Ambrosini, dell'Ufficio Scientifico di Telethon, che ha voluto condividere con tutti noi scelte di percorso e la preparazione dei Bandi Telethon per UILDM.

Infine, un ringraziamento particolare ad Alberto Fontana, che in questi anni mi ha dato molto e mi ha permesso di crescere nel mondo della disabilità, a Cira Solimene, capo della UILDM, e a tutti i componenti della Direzione Nazionale.

Un caro saluto a tutti voi e un augurio per un grande futuro.



*Paolo Banfi
Presidente Commissione
Medico-Scientifica UILDM*

Per quanto riguarda gli aspetti **medico-informativi**, il primo contatto con la UILDM della persona direttamente interessata o di un suo familiare avviene normalmente al momento della diagnosi o nella fase di ricerca di quest'ultima. Oltre a dare informazioni relative alle specifiche malattie (attraverso schede tecniche realizzate da personale medico volontario), vengono segnalati quindi anche i principali centri italiani di riferimento.

Avuta la diagnosi, il contatto con l'Associazione tende generalmente a consolidarsi: vengono infatti fornite informazioni e aggiornamenti continui sullo stato di avanzamento della ricerca scientifica.

Nel corso degli anni più recenti, per altro, l'infittirsi dell'offerta di informazione medico-scientifica - soprattutto tramite internet - ha portato a una diminuzione quantitativa dei contatti da parte degli utenti, specie per quanto riguarda le domande "di primo livello" (indicazione di centri specializzati, nomi degli specialisti ecc.). Contemporaneamente va rilevato che la maggior parte dei quesiti attualmente in arrivo sono di **tipologia sempre più "complessa"**, richiedendo cioè una consulenza ampia sulla situazione di persone già presumibilmente approdate a uno o più centri specializzati. In altri casi - anche di fronte a una certa "confusione" causata spesso dai cosiddetti organi d'informazione "generalisti" - viene richiesto un quadro preciso, aggiornato ed esauriente sullo stato delle ricerche riguardanti le varie malattie neuromuscolari.

Da segnalare infine l'organizzazione e/o il patrocinio - da parte dell'Associazione - di **convegni medico-scientifici**, sia in ambito nazionale che locale.

La UILDM si avvale della consulenza di una propria **Commissione Medico-Scientifica Nazionale**, grazie alla quale l'Associazione può appunto fornire agli utenti ogni informazione necessaria.

La Commissione viene rinnovata dal Consiglio Nazionale UILDM ogni tre anni, basandosi su un elenco di specialisti proposti dalla Direzione Nazionale. Quella attuale è stata rinnovata in occasione del Consiglio Nazionale UILDM del novembre 2010.

A comporre la Commissione sono **nove membri**, tutti professionisti di provata esperienza in discipline che riguardano le distrofie e le altre malattie neuromuscolari (*Neurologia; Neuropsichiatria In-*

fantile; Genetica; Cardiologia; Pneumologia; Fisioterapia; Anestesiologia; Ortopedia; Odontostomatologia; Ostetricia e Ginecologia).

Come da Statuto UILDM, gli obiettivi della Commissione - coordinata da uno specifico Ufficio - riguardano in particolare:

- l'**informazione** e l'**aggiornamento**, in ambito di diagnosi, ricerche e trattamenti delle distrofie e delle altre malattie neuromuscolari, sia verso l'esterno della UILDM, sia verso gli Organi Nazionali e Locali (Sezioni) dell'Associazione;
- il **miglioramento** degli aspetti assistenziali riguardanti le persone affette da distrofie e da altre malattie neuromuscolari;
- l'**elaborazione** di relazioni e l'indicazione di indirizzi agli Organi Nazionali della UILDM, su tematiche mediche, scientifiche e sanitarie riguardanti le distrofie e le altre malattie neuromuscolari
- la **promozione** e/o il sostegno a seminari e convegni organizzati a livello nazionale e locale.



Filippo Maria Santorelli e Luisa Politano, vicepresidenti della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Nel 2012, secondo anno di operatività del mandato definito nel novembre del 2010, la Commissione Medico-Scientifica era così composta:

Presidente

Paolo Banfi

Milano - Pneumologia

Vicepresidenti

Luisa Politano

Napoli - Cardiologia

Filippo Maria Santorelli

Calambrone (Pisa) - Genetica

Altri membri

Angela Berardinelli

Pavia - Neuropsichiatria Infantile

Nadia Cellotto

Milano - Fisiatria

Giancarlo Garuti

Correggio (Reggio Emilia) - Pneumologia

Maria Elena Lombardo

Udine - Neuropsichiatria Infantile

Sonia Messina

Messina - Neurologia

Federico Sciarra

Roma - Pneumologia

Consulenti esterni

Annamaria Baietti

Bologna - Odontostomatologia

Marialuisa Framarino

Roma - Ostetricia e Ginecologia

Tiziana Mongini

Torino - Neurologia

Gabriele Siciliano

Pisa - Neurologia

Vincenzo Tegazzin

Padova - Anestesia

Tullia Todros

Torino - Ostetricia e Ginecologia

Francesco Turturro

Roma - Ortopedia

Andrea Vianello

Padova - Pneumologia

Coordinatore

Stefano Borgato - Padova - Redazione di DM

Nel corso del 2012 - oltre a un fitto lavoro di comunicazione telefonica e di posta elettronica, sempre coordinato dallo specifico Ufficio - le **riunioni** della Commissione sono state le seguenti:

- **Milano**, 13 gennaio 2012
- **Lignano Sabbiadoro (Udine)**, 24 maggio 2012
- **Milano**, 9 novembre 2012

Al momento del suo insediamento (Bologna, 14 gennaio 2011), l'attuale Commissione ha anche

rivisto il proprio **Regolamento**, che oggi risulta essere il seguente:

Art. n. 1 - La Commissione Medico-Scientifica UILDM è organo tecnico dell'Unione con sede legale presso la Direzione Nazionale UILDM e sede organizzativa indicata dal Presidente in carica della Commissione.

Art. n. 2 - La Commissione Medico-Scientifica UILDM è composta da un numero di membri variabile da sette a tredici, eletti dal Consiglio Nazionale UILDM su candidature corredate da curricula presentati dalla Direzione Nazionale UILDM, dai Comitati Regionali o dalle Sezioni. Gli eletti devono essere soci, durano in carica tre anni e sono rieleggibili per due mandati (tre mandati consecutivi).

Art. n. 3 - La Commissione Medico-Scientifica elegge a scrutinio segreto nel suo seno il Presidente e due Vicepresidenti.

Art. n. 4 - Il Presidente rappresenta la Commissione Medico-Scientifica nella Direzione Nazionale UILDM ed in tutti gli Organismi Pubblici e Privati che intendono giovare dell'apporto della Commissione.

Art. n. 5 - Il Presidente convoca la Commissione in seduta ordinaria almeno tre volte all'anno ed in seduta straordinaria su richiesta di almeno quattro membri della Commissione. Il Presidente formula l'Ordine del giorno delle sedute

Art. n. 6 - I due Vicepresidenti esercitano per delega funzioni affidate loro dal Presidente e l'uno o l'altro sostituiscono il Presidente in sua assenza

Art. n. 7 - Il Coordinatore della Commissione redige i verbali di ogni seduta e dopo l'approvazione da parte dei membri della Commissione stessa, li trasmette alla Direzione Nazionale.

Art. n. 8 - La consulenza medico scientifica è demandata all'intera Commissione o ai singoli componenti su questioni specialistiche specifiche.

Art. n. 9 - Su problemi che rivestono carattere di estrema urgenza il Presidente può convocare i Vicepresidenti e l'eventuale specialista interessato, tenendo comunque sempre informata l'intera Commissione. Di tali iniziative devono comunque essere informati tutti i membri della Commissione.

Art. n. 10 - La Commissione può avvalersi dell'eventuale partecipazione di esperti esterni italiani o stranieri.

Art. n. 11 - Le sedute della Commissione saranno ritenute valide con la presenza della metà più uno dei componenti.

Nel 2012 non è stato aperto il bando Telethon-UILDM. Le ragioni di questa scelta risalgono al momento dell'approvazione dei progetti del bando 2011, quando la Commissione Clinica Telethon aveva dato indicazione positiva per il finanziamento di 6 progetti per un totale di budget di 1,4 milioni di euro. L'impegno di questa cifra, quasi doppia rispetto alla disponibilità annuale, comportava che anche i fondi che sarebbero stati raccolti con la maratona del 2012 dovessero essere utilizzati per questi progetti. La possibilità di aprire un bando per finanziare ulteriori progetti nel 2012 rimaneva percorribile solo a fronte di un aumento consistente della raccolta UILDM per Telethon nel 2012, cosa che, purtroppo, data la situazione economica attuale, non si è verificata. Questa condizione "straordinaria" è stata accettata per consentire a tutti i progetti valutati meritevoli dalla Commissione Clinica Telethon di essere posti in atto già nel 2012, senza rischiare di perdere tempo prezioso e senza far "invecchiare" tematiche ritenute di grande attualità per quanto riguarda studi sulla qualità di vita e preparazione di trial clinici.

I 6 progetti del bando Telethon-UILDM approvati nel 2011, e finanziati nel 2011 e 2012, sono i seguenti:

- *Valutazione della funzione degli arti superiori in pazienti non deambulanti affetti da distrofia muscolare di Duchenne* - Studio multicentrico - Coordinatore: Marika Pane (Neurologia Pediatrica e Unità di Psichiatria, Università Cattolica Policlinico Gemelli, Roma) + 11 Centri.
- *Valutazione di turnover osseo, metabolismo osseo, densità ossea e fratture nei bambini affetti da distrofia muscolare di Duchenne e dei possibili effetti di una terapia steroidea cronica* - Ricercatore: Maria Luisa Bianchi (Unità del Metabolismo Osseo, Istituto Auxologico Italiano IRCCS, Milano).
- *Sviluppo del Registro Nazionale delle persone con distrofia facio-scapolo-omeroale* - Studio multicentrico - Coordinatore: Rossella Tupler (Dipartimento di Scienze Biomediche, Università di Modena e Reggio Emilia, Modena) + 14 Centri.

- *Diagnosi genetica dei pazienti italiani con distrofia muscolare dei cingoli basata sul sequenziamento di nuova generazione* - Ricercatore: Vincenzo Nigro (Centro Interdipartimentale Ricerca e Management, Seconda Università degli Studi di Napoli).
- *Sviluppo di un database sulle distrofie muscolari congenite nel contesto di un network collaborativo nazionale per ricostruire elementi di storia naturale di queste malattie* - Studio multicentrico - Coordinatore: Eugenio Mercuri (Neurologia Pediatrica e Unità di Psichiatria, Università Cattolica Policlinico Gemelli, Roma) + 12 Centri.
- *La dieta ipoproteica per correggere il difetto autofagico nei pazienti con miopatie da deficit di collagene VI* - Ricercatore: Luciano Merlini (Laboratorio di Biologia Cellulare Muscoloscheletrica, Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna).

I dettagli delle tematiche trattate da ciascun progetto sono stati presentati nel Bilancio Sociale UILDM 2011 e sono disponibili anche sul sito UILDM (www.uildm.org), nella Sezione "Medicina e Ricerca".

Il progetto speciale FOR DMD

È iniziato lo studio internazionale FOR DMD, che ha come scopo quello di confrontare tra loro vari schemi terapeutici a base di **farmaci steroidei** (diversi per dosaggio, continuità di trattamento e tipo di farmaco), **nei bambini con distrofia muscolare di Duchenne** e valutare gli effetti collaterali che questi trattamenti comportano. Lo studio, finanziato dall'ente governativo americano NIH (National Institutes of Health), coinvolge almeno 300 bambini, che faranno riferimento per questo trial a 30 Centri Clinici localizzati in 5 Paesi. Oltre agli Stati Uniti, partecipano Canada, Inghilterra, Germania e Italia. A questo studio è associato anche il progetto ancillare sull'analisi dettagliata del metabolismo osseo condotto dalla Dott.ssa Maria Luisa Bianchi nell'ambito del finanziamento Telethon-UILDM 2011 (vedere sopra).

I Centri italiani che partecipano a questo studio al momento sono 6 e coinvolgono i seguenti Clinici:

- **Elena Pegoraro**
Centro Coordinatore italiano
Dipartimento di Neuroscienze
Università di Padova
- **Maria Grazia D'Angelo**
IRCCS "E. Medea"
Bosisio Parini (Lecco)
- **Tiziana Mongini**
AOU "S. Giovanni Battista"
Università di Torino
- **Lucia Morandi**
Istituto Neurologico "C. Besta"
Milano
- **Luisa Politano**
I Policlinico
Università di Napoli
- **Giuseppe Vita**
Centro NEMO Sud, Policlinico "G. Martino"
Università di Messina

Ulteriori notizie sul trial FOR DMD sono disponibili sul sito UILDM.

Sebbene anche i Centri italiani che partecipano allo studio usufruiranno dei fondi NIH, alcuni costi aggiuntivi che riguardano direttamente la partecipazione italiana saranno sostenuti da Fondazione Telethon, attraverso un progetto speciale Telethon-UILDM istituito per coprire parte dei costi assicurativi dei Centri e l'attività di una persona che svolgerà un incarico di monitoraggio clinico a supporto dei Centri italiani.

Anna Ambrosini
Ufficio Scientifico Telethon di Milano

I progetti finanziati sinora nell'ambito del bando Telethon-UILDM sono stati 44, di cui 11 tuttora attivi. Questa iniziativa ha favorito, attraverso il finanziamento di ben 32 studi multicentrici, la costituzione di una rete clinica neuromuscolare che ha condiviso e standardizzato metodi di diagnosi e gestione clinica su varie patologie neuromuscolari.

Le tematiche di cui si è occupato questo network clinico sono oramai molte e possono essere ordinate intorno ai principali gruppi di patologie neuromuscolari, quindi atrofia muscolare spinale, distrofinopatie, distrofie muscolari congenite, distrofie dei cingoli, distrofia facio-scapolo-omerale, distrofia miotonica, laminopatie, malattie mitocondriali, miopatie congenite e neuropatie. Inoltre, altre tematiche meritano opportuna considerazione in quanto ancora neglette dal punto di vista della ricerca, ma non per questo meno rilevanti, per i pazienti e per i centri clinici che se ne occupano, come ad esempio le glicogenosi muscolari, le laminopatie, le cardiomiopatie e le miastenien congenite.



Anna Ambrosini alle Manifestazioni Nazionali UILDM 2012

Il 2012 rappresentava l'anno più importante del mio primo triennio da Direttore Operativo, l'anno della scadenza del mandato (in novembre), quello in cui si dovevano tirare le somme, valutare i risultati, decidere sull'opportunità di proseguire con la scelta fatta nel 2009. Una scelta che sicuramente aveva rappresentato una svolta per la UILDM; una scelta di *cambiamento*, in linea con le trasformazioni che stavano portando il mondo del terzo settore italiano a livelli di crescita mai raggiunti prima. E invece, nella riunione della Direzione Nazionale in cui si doveva deliberare il rinnovo del mio contratto - il 22 settembre 2012 - non ci fu alcuna discussione: sembrò quasi scontato per tutti, me compresa, che continuassi a ricoprire il mio ruolo così come avevo fatto nei tre anni precedenti. Come se la UILDM avesse ormai assimilato quel cambiamento, facendolo divenire *normalità*.

Ma rinnovare il contratto e continuare con il lavoro intrapreso *era normale* semplicemente alla luce dei risultati ottenuti, oppure *era normale* perché una volta innescato un cambiamento così importante a livello organizzativo, non era più possibile tornare indietro? Quando il cambiamento rappresenta un motore di crescita, può essere *reversibile*? La risposta immediata è no, o meglio non dovrebbe, perché quando il cambiamento corrisponde al passaggio da uno stato a quello precedente, o di livello inferiore, si connota di valenze negative. Si pensi, per esempio, allo sviluppo della personalità dove il passaggio da una fase del ciclo di vita ad un'altra precedente viene chiamata regressione. Oppure si pensi, in economia, alla recessione, nello sport alla retrocessione...

Valutata dal punto di vista della struttura organizzativa, l'introduzione di una Direzione Operativa per la UILDM ha rappresentato senza dubbio un indice di maggiore complessità delle attività e perciò il passaggio da un certo livello di organizzazione, ad uno superiore. Questo conferma che è stato oggettivamente un momento di crescita, il cui valore però è stato determinato dagli obiettivi raggiunti e dai risultati ottenuti nel primo triennio. La decisione a fine 2012 di proseguire sulla strada intrapresa, quindi, è chiara espressione della

volontà della Direzione Nazionale non tanto di assimilare un cambiamento ritenendolo ormai *normale*, quanto di continuare a sfruttare il potenziale fattore di crescita insito nel cambiamento stesso, avendo però sempre ben presenti gli obiettivi da raggiungere. Come scrivevo nel Bilancio Sociale di qualche anno fa, infatti, *"quando si è raggiunto un obiettivo, significa che c'è bisogno di nuovi miglioramenti"*.

Partendo da queste premesse, il 2012 per me è stato non solo un anno di intenso lavoro teso a produrre risultati, ma anche un anno di attenta *riflessione* su quello che poi avremmo dovuto pianificare, in caso di conferma dell'incarico, per il successivo triennio.

Partiamo quindi dai **risultati 2012** riconducendoli, come sempre, ad una serie di attività che si possono ormai definire *ordinarie*:

- **Supportare la Direzione Nazionale** nell'assolvimento di impegni istituzionali e di politica associativa.
- **Supportare i Consiglieri Nazionali** nell'espletamento delle loro deleghe, in particolare per quanto riguarda le attività della Segreteria Nazionale (riorganizzazione degli spazi della sede di via Vergerio, selezione di una nuova segretaria, revisione degli impegni contrattuali con la società E.net), le attività della Vicepresidenza (supervisione e coordinamento del programma delle Manifestazioni Nazionali) e della Tesoreria.
- **Coordinare i lavori della Giornata Nazionale** in stretta collaborazione con l'**Ufficio Stampa e Comunicazione**:
Giornata Nazionale 2012: progettazione della campagna di Comunicazione "Liberi di essere Campioni" con supervisione delle attività finalizzate alla realizzazione dello spot e dei passaggi televisivi; attività di "portavoce della UILDM" nei contatti con i media attraverso interviste radiofoniche e televisive; elaborazione, sintesi ed analisi dei risultati; coordinamento delle attività previste dal progetto.
Giornata nazionale 2013: organizzazione dell'incontro tenutosi nell'ambito delle Manifesta-

zioni Nazionali 2012 per la programmazione della IX Giornata Nazionale; elaborazione del progetto "Assente ingiustificato" e avvio delle procedure per la realizzazione dell'evento (gestione attività finalizzata alla realizzazione del gadget in luglio; richieste patrocini e numero sms solidale in settembre; coordinamento del lavoro di Comunicazione con incontri periodici con le diverse figure professionali coinvolte, da settembre a dicembre, nella realizzazione dello spot "Molto è stato fatto, ma tanto resta da fare").

- **Rafforzare le attuali partnership** con altre organizzazioni e individuarne di nuove (supporto alla realizzazione della maratona UILDM per Telethon 2012; partecipazione al progetto dell'AFM - Associazione francese per le malattie muscolari, "Benvenuti in Touraine" e visita alla sede dell'associazione francese, con partecipazione alla loro maratona televisiva Tèlèthon).
- **Sviluppare l'area della progettazione** per la partecipazione a bandi (elaborazione del progetto "Territorio: conoscere per cambiarlo" per la partecipazione nel marzo del 2012 al Bando *Sostegno a Programmi e Reti di Volontariato 2011* promosso da "Fondazione con il Sud" e finanziato con un contributo di oltre 100.000 euro).
- **Recuperare risorse economiche** necessarie all'attività ordinaria (di gestione ed istituzionale) della Direzione Nazionale: gestione delle attività previste dalle Leggi n. 476/1987 e n. 438/1998 per l'ottenimento del contributo annuale da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (contributo per l'annualità 2012: euro 35.953,00).

Per quanto riguarda la **definizione degli obiettivi per il triennio 2013-2015** che andranno ad aggiungersi a quelli legati alla attività ordinaria, considerato il potenziamento della Struttura di Gestione interna della UILDM, tra quelli principali permane il **miglioramento dell'organizzazione delle attività** attraverso un sistema di gestione controllata che preveda:

- a) l'elaborazione, per ogni settore, di *procedure e istruzioni operative* dettagliate;
- b) l'individuazione di un organigramma funzionale con definizione di *figure professionali, ruoli e mansioni*.

Poiché nello svolgimento delle attività la Direzione Nazionale si avvale sia di risorse interne che esterne, altro obiettivo fondamentale sarà la revisione dei **contratti con fornitori esterni** di servizi, per una ottimizzazione delle risorse soprattutto nel campo della *Comunicazione*.

Si tratta, come evidente, di attività che presuppongono la disponibilità di risorse economiche, per cui attenzione particolare verrà data anche allo **sviluppo dell'area della raccolta fondi** con una analisi ed eventuale revisione di strumenti quali la Giornata Nazionale, la Campagna "5 per mille" e la Campagna lasciti.

Fine ultimo di tutti questi obiettivi, naturalmente, è quello di offrire servizi sempre migliori soprattutto a quelli che dovrebbero essere i principali destinatari delle nostre attività: i nostri Soci e quindi tutte le Sezioni UILDM.

La nostra realtà dimensionale ci impone a questo punto un'altra riflessione: le 76 Sezioni UILDM, sono tutte ugualmente interessate e coinvolte nelle attività svolte? O meglio, beneficiano tutte in ugual misura degli obiettivi che ci fregiamo di raggiungere?

Tornando alle considerazioni iniziali sul cambiamento che genera crescita, le nostre Sezioni sono tutte in grado di sfruttare l'energia prodotta dal cambiamento, per adeguarsi alla prospettiva del miglioramento continuo?

Un antico proverbio cinese recita:

Quando soffia il vento del cambiamento alcuni costruiscono muri, altri mulini a vento

Utilizzando questa metafora, possiamo affermare che la Direzione Nazionale UILDM, allargando la Struttura di Gestione interna (dapprima con la Direzione Operativa, poi con l'Ufficio Comunicazione interno, ed infine con il potenziamento

della Segreteria Nazionale) sta cercando di rinforzare le pale di questo mulino perché possano girare in modo tale da sfruttare al massimo l'energia del vento del cambiamento, per continuare così a raggiungere sempre nuovi obiettivi. A garanzia che questi obiettivi siano sempre coerenti con la *mission* dell'Associazione, rimane naturalmente indispensabile il prezioso lavoro volontario dei Consiglieri Nazionali e il loro fondamentale ruolo nell'indicare la direzione in cui devono girare le pale del mulino. Ma la UILDM è Unione di tanti mulini, disseminati su territori così diversi da Nord a Sud e da regione a regione, dotati di pale più o meno resistenti e che quindi, a parità della velocità del vento del cambiamento, girano a velocità diverse, ottenendo risultati diversi. Per la maggior parte delle Sezioni, la forza delle pale corrisponde a quella delle braccia delle sole risorse volontarie; solo per una minoranza, accanto a quelle volontarie ci sono risorse stipendiate. In alcuni territori po-

trebbe non esserci stata la possibilità di costruire mulini per sfruttare le potenzialità di crescita del cambiamento; e allora si sono innalzati muri che rischiano di isolare queste Sezioni e l'isolamento comporta l'altissimo rischio della loro estinzione. E' per questo motivo che tra gli obiettivi 2013-2015 della Direzione Operativa UILDM spicca quello più importante, lasciato per ultimo, ma non ultimo, bensì primo: realizzare una **mappatura delle Sezioni territoriali** in termini di criticità e affiancare quelle in maggiore difficoltà in un processo di valutazione delle risorse disponibili per la loro risoluzione, in modo da consentire il mantenimento e lo sviluppo della nostra principale *mission* associativa in termini di *cultura della solidarietà e del volontariato* che senza una partecipazione attiva e concreta sul territorio non potrà sopravvivere.

Cira Solimene
Direttore Operativo UILDM



"Fauna in la mancha", dipinto di Vladimir Kush

Nota

La presente relazione è frutto di un intenso lavoro condotto in questi anni sotto la guida dell'attuale Direzione Nazionale che è a fine di mandato. Un nuovo vento di cambiamento soffia sulla nostra organizzazione: una nuova Direzione Nazionale, e in particolare una nuova Presidenza, tra breve si insedierà e potrebbe giustamente desiderare di esprimere il proprio parere sulle attività programmate per i prossimi anni. Purtroppo, esigenze contrattuali non hanno consentito di temporeggiare per far sì che tale programmazione fosse concordata direttamente con la nuova Direzione, ma esprimo sin d'ora la mia disponibilità a ridiscutere il progetto, qualora fosse ritenuto necessario. Approfitto, dunque, di questo spazio per ringraziare tutti i Consiglieri Nazionali che a fine 2012 hanno riconfermato la loro fiducia nel mio lavoro, in particolare Alberto Fontana che ha avuto il merito di portare la UILDM ad una velocità adeguata a quella dei cambiamenti che stavano avvenendo nel mondo delle organizzazioni non profit e che per primo ha individuato in me la persona in grado di dirigere, sul piano operativo, le attività della Direzione Nazionale. Non esagero nel dire che se nella vita ci sono incontri che ne determinano il corso, per me quello con Alberto è certamente uno di questi.

L'Ufficio Stampa e Comunicazione

Lo Sportello Informativo

L'Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

L'Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM è lo strumento con cui la Direzione Nazionale dell'Associazione garantisce l'informazione interna, rivolta alle Sezioni, ai Consiglieri Nazionali e agli altri organi associativi, e quella esterna, verso gli organi di informazione nazionali, locali ed esteri, e verso quelle realtà (organizzazioni, enti, istituzioni) che con la UILDM condividono interessi e obiettivi. Da circa due anni questa attività è affidata a una struttura interna all'Associazione, che partecipa anche all'attività di Segreteria e Sportello Informativo. Il coordinamento di questa struttura ha sede presso la Segreteria Nazionale UILDM di Padova.

Tra le attività curate dall'Ufficio Stampa vi sono la gestione e l'approfondimento di *contatti* utili e aggiornati presso gli enti e le strutture che operano nei settori e ambiti di interesse dell'Associazione; presso gli operatori del mondo della carta stampata e dell'emittenza radiotelevisiva e presso le fonti informative presenti in Rete, dove troviamo sempre più spesso vere e proprie redazioni giornalistiche (crescono ogni giorno i giornali *online* e le web radio e web TV attive in Rete). A tutti questi interlocutori e destinatari, le segnalazioni delle attività generali o delle iniziative specifiche dell'Associazione vengono fatte tramite l'invio di **comunicati stampa** e di **documentazione** approfondita e aggiornata (ambito medico-scientifico, legislativo, sociale), oppure organizzando interviste e partecipazioni di rappresentanti UILDM a trasmissioni televisive e radiofoniche, nazionali e locali, e mantenendo un canale di comunicazione sempre aperto, vivo e disponibile.

L'Ufficio Stampa, inoltre, predispone e invia *comunicati stampa* anche su quei temi, questioni ed eventi di interesse e attualità rispetto ai quali la UILDM ritiene importante comunicare la propria posizione o idea, manifestando quindi il proprio sostegno oppure dissenso in particolare rispetto a una specifica situazione o un provvedimento, sempre in un'ottica di confronto costruttivo e partecipazione attiva. Talvolta, poi, lo stesso Ufficio

diffonde materiale (comunicati, documenti) e sensibilizza i propri contatti (testate, istituzioni) anche relativamente ad iniziative promosse da realtà molto vicine all'Associazione, quali per esempio il Servizio SAPRE o il Numero Verde Stella. Nell'ambito di questo impegno, nel corso del 2012 l'Ufficio Stampa UILDM ha diffuso oltre **400 testi** tra comunicati, comunicazioni e note sui diversi ambiti e nelle diverse circostanze, assicurando di volta in volta la raccolta di rassegne stampa, avvalendosi del supporto di agenzie informative e di specifici servizi di rassegna, come *L'Eco della Stampa* e altre fonti. Questo, soprattutto in occasione della grande *Giornata Nazionale UILDM*, giunta nel 2012 all'ottava edizione, durante la quale la UILDM e le sue attività sono protagoniste - per due settimane - in molte TV, radio e giornali, a livello nazionale e territoriale, oltre che sul web.

Per quanto riguarda i maggiori **eventi a respiro nazionale** a cui l'Ufficio Stampa nel 2012 ha dato il proprio supporto si ricordano, appunto, l'ottava Giornata Nazionale dell'Associazione, nell'ambito della quale la struttura di Comunicazione, oltre ai già citati compiti, ha dato un significativo contributo anche per quanto riguarda lo sviluppo della campagna di Comunicazione e la gestione di molte delle attività legate alla realizzazione dello spot video di Aldo Bisacco. Anche le Manifestazioni Nazionali (Lignano Sabbiadoro, maggio 2012) sono state occasione di ampio coinvolgimento dell'Ufficio Stampa, a partire dalla realizzazione del Bilancio Sociale 2011, diffuso in quella circostanza, per arrivare al coordinamento della *diretta streaming* su internet dell'evento, che ha riscosso un buon interesse da parte di Soci, Volontari, operatori e dai mezzi di informazione, e passando per le consuete attività volte alla produzione e diffusione di testi e al coinvolgimento dei mezzi di informazione, e alla realizzazione della rassegna stampa finale.

Sempre all'Ufficio Stampa e Comunicazione è affidata una parte consistente della gestione del sito internet **www.uildm.org**, uno spazio completo,

ricco e vivace, costantemente aggiornato e di facile fruizione. Il sito propone notizie e aggiornamenti relativi all'Associazione e alle sue realtà locali, alle interessanti attività del Gruppo Donne UILDM e del Servizio Civile Nazionale promosso dall'Associazione, all'informazione sanitaria e alla ricerca medico-scientifica sulle malattie neuromuscolari. Per la comunicazione di queste ultime, in particolare, il sito si fregia dell'*HONcode* che ne garantisce l'affidabilità, l'imparzialità e l'uso appropriato e protegge i cittadini dal rischio di informazioni fuorvianti. Dal 2012, ampio spazio e attenzione vengono dati anche a fatti di attualità e di cronaca che, sia a livello nazionale sia locale, interessano tutti quei temi che da 50 anni vedono la UILDM impegnata in ambito politico, civile e sociale; come anche alle opinioni e al racconto di esperienze dirette. Nell'ambito di questa intensa attività, nel 2012 nel sito UILDM sono stati pubblicati oltre **250 testi**. A questo proposito segnaliamo l'impegno crescente dell'Associazione che, sempre tramite la propria struttura di Comunicazione, cerca di promuovere anche attraverso i social network - in particolare *Facebook* - la propria attività di sensibilizzazione nell'ambito della ricerca scientifica e dell'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità. Ad oggi, sono quasi **6.000 i fruitori** di questo network a cui "Piace" la pagina della UILDM nazionale e che la seguono con attenzione e interesse, commentando e condividendo quanto in essa viene pubblicato.

Infine, l'Ufficio Stampa UILDM è attivo anche a **livello locale** per organizzare o supportare conferenze stampa e altre iniziative di diffusione, su richiesta delle Sezioni UILDM.

Lo Sportello Informativo

Se la ricerca scientifica e il lavoro di prevenzione e consulenza genetica sono fra gli obiettivi primari della UILDM, uguale importanza riveste l'impegno dell'Associazione nel Sociale.

Questo non significa solo impegno civile e politico per rimuovere gli ostacoli all'integrazione e alla

partecipazione sociale delle persone con disabilità, ma per la UILDM ha sempre significato anche **garantire informazioni** a soci, persone con disabilità, familiari.

Per questo motivo l'Associazione fornisce un'attività di Sportello Informativo anche sugli **aspetti sociali, oltre che medico-scientifici**. In particolare, contattando telefonicamente o attraverso la posta elettronica la Segreteria Nazionale UILDM, tutti i giorni alcuni referenti dell'Associazione preparati e con una comprovata esperienza sono a disposizione per fornire indicazioni utili, risposte, riferimenti, oppure per prendere nota di richieste particolari e complesse, svolgere delle indagini e ricontattare la persona interessata per fornire quanto richiesto.

Benché l'avvento di internet e la sua diffusione sempre maggiore abbiano ridotto i contatti diretti di questo tipo, nel corso del 2012 le richieste e i quesiti pervenuti alla Segreteria Nazionale dell'Associazione sono stati comunque molte decine e hanno riguardato un po' tutti i settori specifici che interessano la vita di ogni persona, quindi anche di quelle con disabilità, tra cui il *Lavoro, le Barriere, la Scuola, l'Assistenza, gli Ausili, i Viaggi, il Tempo Libero* e altro ancora.

Infine, le persone che si sono rivolte con fiducia alla nostra Associazione per avere questo tipo di informazioni sono state, come per l'anno precedente, **soprattutto persone con disabilità, familiari e studenti**. D'altro canto, nel 2012 hanno subito un certo incremento anche le richieste provenienti da operatori, altre organizzazioni o Enti.



DM è il periodico pubblicato dalla UILDM a partire dal **1961**, che dopo molti anni di periodicità trimestrale, è diventato dal 2008 quadrimestrale.

Esso continua ad essere un giornale di **dibattito** e di **servizio** che informa e fa discutere sui principali temi sociali e scientifici. Se infatti le notizie "interne" all'Associazione editrice e alle sue Sezioni occupano sempre diverse pagine del giornale, numerosi spazi si configurano come una vera e propria tribuna aperta alle varie "voci" della disabilità.

Tra questi, di particolare rilievo continuano ad essere le *interviste* o le *opinioni* di importanti ospiti della politica, della cultura, della scienza o dello sport, alle quali seguono momenti di "servizio" in senso più stretto, su temi quali gli *ausili* per persone con disabilità, le iniziative contro le *barriere architettoniche*, la *scuola*, l'*università*, il *lavoro*. Qui si alternano contributi di analisi critica e racconti di esperienze personali, per portare alla luce sia il panorama generale delle varie tematiche, sia i vari "modelli" di volta in volta realizzati dalle persone con disabilità e dai loro familiari.

Spazi fissi sono da un lato quello riservato agli *aggiornamenti legislativi*, curati da Carlo Giacobini, responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e del Servizio HandyLex.org, dall'altro quelli riservati al *tempo libero* (vacanze e sport) e al *cinema*. E non manca l'apertura alla "narrativa", con racconti autobiografici che in alcuni casi cercano di rendere più piacevoli alla lettura temi di grande spessore e delicatezza.

Le grandi vignette di DM

Uno spazio a sé meritano *Le grandi vignette di DM*, che nel corso degli anni hanno raccolto l'adesione di **tantissimi disegnatori** (tra gli altri Altan, Bucchi, Cavandoli, Giannelli, Giuliano, Quino e Staino) che hanno offerto una propria realizzazione in esclusiva per DM sul tema della disabilità, diventando le immancabili e attese protagoniste della quarta di copertina del giornale.

La ricerca

Una dozzina di pagine di DM - il settore *Scienza & Medicina* - sono regolarmente riservate alla ricerca scientifica e comprendono le più aggiornate notizie

mediche, dall'Italia e dall'estero, nel campo delle malattie neuromuscolari e genetiche. Vi è spazio anche per reportage dai vari convegni scientifici, per schede monografiche di taglio divulgativo e per interviste a personaggi di particolare prestigio nel settore.

Diffusione e target

20.000 copie su tutto il territorio italiano e anche all'estero (circa 500 copie): questa è la diffusione di DM. I lettori sono persone con disabilità e loro familiari, medici, ricercatori, operatori del settore socio-sanitario, simpatizzanti della UILDM in genere. Una buona diffusione è garantita anche presso gli enti pubblici, le aziende sanitarie locali e le scuole.

Il direttore responsabile di DM è **Franco Bomprezzi**, il direttore editoriale **Enrico Lombardi**, il segretario di redazione **Stefano Borgato**.

Nel 2012 sono stati pubblicati tre numeri di DM, il 176 (marzo), 177 (luglio) e 178 (novembre).

DM è presente anche in internet e agevolmente consultabile in formato *.pdf*, all'interno del sito della UILDM (www.uildm.org).



I 2012 ha rappresentato un anno molto travagliato nella produzione normativa in materia di disabilità e di politiche sociali, complice la particolare situazione istituzionale ed economica del Paese e non solo.

Ciò ha comportato una rinnovata e diffusa preoccupazione nelle persone con disabilità che hanno visto concretamente messa a repentaglio una serie di diritti e di prestazioni a causa principalmente delle misure di contenimento e di compressione della spesa pubblica.

A questo, si aggiungano i forti timori derivanti dalla elaborazione di nuove norme sulla partecipazione alla spesa (ISEE) e dalle ipotesi di correlazione al reddito personale per la concessione dell'indennità di accompagnamento.

Da un lato, il Centro per la Documentazione Legislativa è stato impegnato nel fornire aggiornamenti (sul sito e, a quanti li richiedessero, via mail) e, spesso, rassicurazioni su notizie allarmistiche.

Nel corso del 2012 si è confermata una tendenza iniziata nell'ultimo trimestre del 2011 quando il numero di quesiti posti al servizio sono aumentati sensibilmente e si sono connotati su temi ed aspetti legati a pensioni e indennità, pensionamento, agevolazioni fiscali e non, compartecipazione alla spesa sociale, oltre a segnalazioni di riduzione dei servizi sociali a livello territoriale.

Dall'altro lato, il Centro è stato impegnato nel lavoro di analisi della normativa in via di elaborazione e nella stima degli effetti potenzialmente negativi per le persone con disabilità.

In questa attività di osservatorio e di analisi vi è stata una strettissima collaborazione con la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH). La FISH, infatti, si è avvalsa spesso delle analisi elaborate dal Centro e al contempo ha fornito indicazioni e contatti estremamente utili per l'accuratezza dei documenti prodotti.

I **quesiti** posti nell'arco dell'anno sono stati **5200 circa**, in larga misura giunti per via telematica attraverso lo sportello online di HandyLex.org, il

sito del Centro per la Documentazione Legislativa. Alcuni elementi quantitativi meritano di essere segnalati, per restituire la corretta dimensione dell'attività svolta e dei suoi risultati.

Il numero degli iscritti alla **mailing list** di HandyLex.org è salito a fine 2012 a **8800 persone**. Va detto che tutti gli indirizzi sono corretti e funzionanti anche per la procedura adottata per l'iscrizione alla lista: la redazione non inserisce alcun indirizzo nuovo; l'inserimento avviene sempre e solo per opera dei diretti interessati. Gli indirizzi non funzionanti vengono rimossi.

Il traffico sul sito HandyLex.org è monitorato dal sistema esterno Google Analytics da circa due anni e mezzo, il che permette di contare su un'analisi accurata dei trend di accesso.

Dal primo gennaio al 31 dicembre 2012 ci sono state **4.376.534 visite** al sito, con **2.782.751 visitatori unici**.

Sono state visualizzate **13.804.397 pagine** con una media di 3,15 pagine a visita ed una durata di 3 minuti e 5 secondi. Il sito conta sul 60,37% di nuovi visitatori nel corso del 2012.

La costante crescita, quantitativa e qualitativa del sito, ha spinto a potenziare ulteriormente l'attività di consulenza e di diffusione di documentazione divulgativa, anche attraverso sinergie con gli organi di informazione. In tal senso, nel corso del 2012, si segnala una costante collaborazione con varie testate giornalistiche e radiofoniche, attraverso la partecipazione diretta in trasmissione e, più spesso, con la fornitura di schede informative da riproporre in altrettanti servizi giornalistici.



handyLex.org
Persone con disabilità e diritti

Fare un passo indietro, per guardare meglio avanti

Le manifestazioni di un cambiamento sono ormai palesi: continuano i conflitti al Tavolo della Conferenza Stato-Regioni, con le Regioni che reclamano la titolarità assoluta sui finanziamenti; il Governo di turno che decide di non finanziare per il 2012 un Bando e che comunque finanzia ogni anno il Servizio Civile con sempre minori risorse; e ancora, le azioni di Governo a deluderci, accorpando l'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile (UNSC) al Dipartimento della Gioventù, senza prima chiedersi se ci sia un filo conduttore tra i due soggetti. Tutto questo ci porta a riflettere su quale sia il reale investimento che questo Paese vuole fare sul Servizio Civile.

La storia dell'Obiezione di Coscienza al Servizio Militare e del Servizio Civile Volontario ci racconta di un popolo di giovani consapevole e pronto ad agire per il bene comune. Il solo Servizio Civile Volontario, dal 2001, ha coinvolto 1.300.000 persone che hanno innalzato il capitale sociale del Paese, che hanno contribuito a promuovere autonomia e diritti delle persone più vulnerabili e non deboli: perché deboli, ci si diventa solo con un governo che non tiene più conto dei bisogni di tutti e tutte. Per progettare un futuro del Servizio Civile in grado di contribuire a questo bene comune, dobbiamo sentirci responsabili di un bene comune che altrimenti potrebbe sfuggirci di mano.

La storia e i valori che il Servizio Civile ha contribuito a coltivare e far crescere sono l'unica bussola possibile per orientarci nella costruzione di un futuro migliore.

La nostra situazione

Nel momento attuale siamo chiamati, dalla situazione generale, a giocare una partita difficile, poiché l'avversario è duplice: gestire l'urgente, da un lato, e convivere con l'incertezza, dall'altro. Avremo bisogno, dunque, di attingere a tutta la nostra resilienza, cioè alla nostra capacità di far fronte alle difficoltà.

Se, come promesso dalla dott.ssa Paduano (Capo del nuovo Dipartimento della Gioventù e del Servizio Civile), il Bando dovesse uscire in primavera, è possibile che avremo i prossimi volontari tra settembre e dicembre. Altrimenti, circa tre mesi dopo. Questa è la stima dei tempi dopo una consultazio-

ne con il dott. De Cicco (Vicedirettore dell'UNSC e Capo Uff. Progettazione).

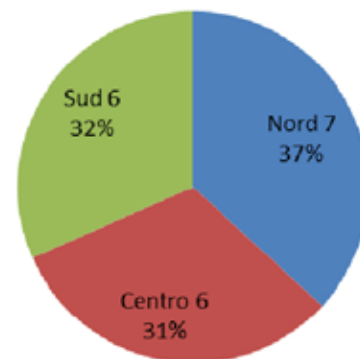
Sarà fondamentale, quindi, mantenere salde le relazioni con i volontari per provare a dare continuità alle attività sui territori.

Le risorse messe in campo e i risultati raggiunti nel 2012

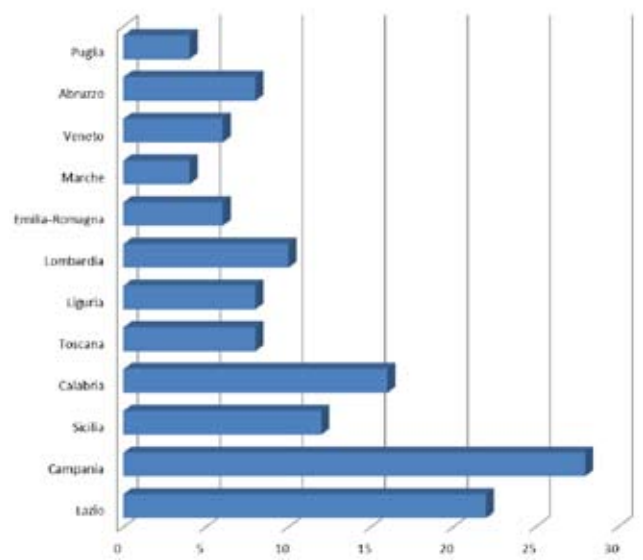
Prendiamo in considerazione i progetti realizzati nel 2012:

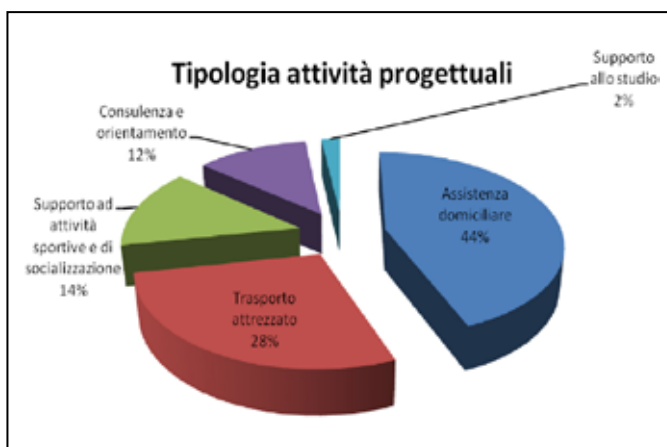
Sono stati presentati 22 progetti, di cui 21 approvati, di questi, 19 sono stati finanziati e avviati e hanno coinvolto 23 Sezioni UILDM in 28 sedi di attuazione, dislocate in 13 regioni. I posti disponibili per i volontari erano 140, ne sono stati reclutati 136. Nelle Sezioni sono stati coinvolti 41 OLP (Operatori Locali di Progetto) che hanno coordinato le attività dei volontari e facilitato i loro percorsi formativi.

Distribuzione regionale progetti



Distribuzione regionale volontari





La Struttura di Gestione del Servizio Civile della UILDM ha impiegato diverse risorse umane per svolgere le seguenti funzioni:

STRUTTURA DI GESTIONE SERVIZIO CIVILE UILDM	
1	Responsabile Nazionale di Servizio Civile
1	Responsabile della Formazione
1	Esperto di Monitoraggio
1	Addetto alla Comunicazione e al Coordinamento con le sedi
1	Consulente per il Servizio "SOS OLP"
2	Progettisti
6	Formatori
7	Selettori

Nel corso del 2012 sono stati realizzati 10 corsi di formazione generale, per un totale di 40 giornate. Ad alcuni corsi hanno partecipato anche volontari di enti accreditati in quarta classe della Regione Lazio e della Regione Veneto, oltre a volontari dei progetti di Servizio Civile Regionale della Regione Veneto.

Da parte dell'UNSC abbiamo avuto 2 visite ispettive nelle sedi di attuazione di Milano e Arzano, concluse con esito positivo.

Il Servizio SOS OLP ha fornito supporto agli OLP e ad altri collaboratori nella gestione del Servizio Civile, principalmente realizzando documenti di gestione e monitoraggio dei progetti e fornendo aiuto alla preparazione per le ispezioni dell'UNSC. Grazie a questo servizio, poi, si è realizzato anche un seminario nella Sezione di Arzano che ha coinvolto 6 Sezioni del Centro/Sud, in cui i collaboratori delle Sezioni e gli OLP hanno potuto ricevere informazioni personalizzate e strumenti di supporto alla gestione del ciclo di progetto di Servizio Civile.

Ancora, nei giorni 25 e 26 maggio 2012 si è svolto a Lignano Sabbiadoro (Manifestazioni Nazionali UILDM) il seminario "Progettazione sociale e Servizio Civile". Tra i relatori abbiamo avuto l'onore di accogliere il Vicedirettore dell'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile, dott. Raffaele De Cicco. Il seminario è stato accreditato presso l'Ordine degli Assistenti Sociali della Regione Friuli Venezia Giulia e ha ottenuto il riconoscimento di crediti formativi.

Nell'ottobre 2012, il lavoro di progettazione ha permesso di presentare 22 progetti, chiedendo 252 volontari da distribuire sul territorio nazionale. Sappiamo benissimo che le risorse finanziarie dedicate al Servizio Civile non ci permetteranno di ottenerli tutti, ma ci aspettiamo di ripetere almeno il successo del Bando precedente con 150 volontari, circa, da poter distribuire nelle varie sedi di attuazione.

Un caloroso saluto alle Sezioni UILDM, anche da tutti i collaboratori e le collaboratrici della Struttura di Gestione del Servizio Civile.

Matteo Falvo
Responsabile Nazionale Servizio Civile Volontario

Il lavoro svolto dal Gruppo donne UILDM nel 2012 è consistito principalmente nel mantenere le attività intraprese negli anni scorsi. Un lavoro di carattere culturale che, lo ricordiamo, è finalizzato a rendere visibile e a far conoscere la condizione delle donne con disabilità, nonché a promuovere la consapevolezza e il riconoscimento dei diritti delle stesse.

Abbiamo realizzato un seminario denominato "I volti delle donne quando incontrano l'handicap", e abbiamo prodotto la relativa dispensa.

Abbiamo prodotto articoli, recensioni ed interviste, tutti messi on line e fruibili gratuitamente attraverso la nostra pagina web (<http://www.uildm.org/gruppodonne>). Abbiamo curato la promozione delle attività del Gruppo attraverso l'invio di comunicati volti a segnalare le novità del sito, e attraverso la creazione di una pagina Facebook. Rispondiamo alle richieste di informazioni che ci arrivano tramite la nostra casella di posta.

Qualche dato sul materiale documentario pubblicato nella nostra pagina web entro il 2012:

- ✓ 154 documenti vari sui seguenti temi: corpo, ginecologia, sessualità, gravidanza e maternità, vita indipendente, lavoro, amore e altri sentimenti, arte, spettacolo, sport, comunicazione, violenza sulle donne, lavoro di cura;
- ✓ 14 dispense;
- ✓ un repertorio di film (circa 92 schede);
- ✓ un repertorio di documentari (15 schede);
- ✓ un repertorio di risorse internet (circa 700 schede);
- ✓ un indirizzario di centri/gruppi impegnati nel settore della disabilità al femminile (8 schede);
- ✓ una bibliografia (circa 580 voci).

Abbiamo intrapreso nel 2012, ed è tuttora in fase di svolgimento, un'iniziativa di verifica di accessibilità di alcuni servizi di ginecologia ed ostetricia alle donne con disabilità.

*Il Coordinamento
del Gruppo donne UILDM*



Un momento del seminario promosso dal Gruppo donne UILDM alle Manifestazioni Nazionali 2012 (Lignano Sabbiadoro). Foto C. De Zotti

Giornata Nazionale 2012: un successo nel nome dei Diritti

Anche l'ottava Giornata Nazionale UILDM (26 marzo-8 aprile 2012) si è svolta con grande successo. L'edizione 2012 del nostro maggior evento di raccolta fondi, dedicata al tema *Sport e Disabilità* e in particolare al progetto *Liberi di essere Campioni*, si inseriva in un'ottica più ampia di **integrazione sociale** delle persone con disabilità, ovvero uno degli obiettivi statutari dell'Associazione, e ha potuto godere del sostegno del Comitato Italiano Paralimpico (CIP) e della Federazione Italiana Wheelchair Hockey (FIWH), oltre che dei partner storici Telethon e AVIS e degli amici dell'Associazione RAU. «Le attività sportive per molte persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari sono un momento fondamentale della vita quotidiana - dichiarava in quei giorni il presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana**. - Benessere, occasioni di socializzazione e rafforzamento dell'autostima e della voglia di vivere, entusiasmo, conoscenza di sé e degli altri sono solo alcuni degli effetti più importanti che la pratica sportiva può procurare loro».

Liberi di essere campioni aveva come obiettivo principale offrire ai giovani con disabilità l'opportunità di vivere **esperienze di confronto e crescita** e promuovere il loro sviluppo personale, la loro emancipazione e indipendenza, aiutandoli a migliorare la qualità della propria vita. Diventando *Campioni nella Vita*, dopo aver abbattuto limiti e barriere, architettoniche e socio-culturali, che condizionano ancora fortemente la nostra quotidianità. Perché attraverso lo sport è possibile soffrire o gioire, perdere o vincere, ma soprattutto è possibile imparare a conoscere le proprie potenzialità e i propri limiti e ad affrontare le sfide della vita di tutti i giorni. L'ottava Giornata Nazionale UILDM intendeva anche sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema dello *Sport come diritto esigibile* da parte di tutti, quindi anche



I partecipanti al corso di formazione per arbitri di wheelchair hockey



Una delle piscine comunali dotate di sollevatore grazie alla Giornata Nazionale 2012

dalle persone con disabilità, come sancito anche dalla *Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità*. Questo evento targato UILDM è stato anche caratterizzato da importanti **partnership**, tra cui quella con Rai Radio 1, le cui trasmissioni sportive, compresa appieno l'importanza del messaggio, hanno sposato da subito i valori e gli obiettivi del progetto *Liberi di essere Campioni* e hanno deciso di promuoverlo all'interno dei propri spazi. Come loro anche molte trasmissioni televisive di Rai1, Rai2 e Rai3 e delle reti Mediaset (Rete4, Canale5 e Italia1), molti canali Sky e La7. Media partner a cui dobbiamo aggiungere **La Feltrinelli**, la nota catena di libri e musica che presso tutti i propri punti vendita ha proposto quasi 60.000 coloratissimi segnalibri dedicati alla Giornata Nazionale UILDM. Con loro, infine, anche il gruppo **The Space Cinema**, che valutata positivamente l'iniziativa, in particolare l'apprezzatissimo spot video per la regia di Aldo Bissacco realizzato con la voce dell'attore, doppiatore e regista **Francesco Pannofino**, ha deciso di inserirlo nella propria programmazione, durante gli intervalli, in tutte le sale cinematografiche del gruppo.

La Giornata Nazionale 2012 ha permesso di:

- sostenere economicamente **11 squadre** di wheelchair hockey, agevolando la partecipazione al Campionato Italiano 2012-2013 di oltre **100 persone con disabilità**.
- Dotare **19 piscine** comunali di **sollevatore** per l'accesso in acqua di persone con disabilità motoria (luglio 2012).
- Coprire i costi di vitto e alloggio per 50 giovani provenienti da tutta Italia per partecipare al **corso di formazione per arbitri** di wheelchair hockey realizzato dalla FIWH (Federazione Italiana di Wheelchair hockey) in collaborazione con l'AIA (Associazione Italiana Arbitri), nel mese di ottobre 2012.

Il Centro Clinico NEMO. In gioco da cinque anni

“Non si smette mai di mettersi in gioco. E al NEMO lo sappiamo bene, tutti. Gli amici che si affidano al nostro Centro per contrastare il progredire della malattia; i familiari e i nostri caregiver, impegnati insieme a noi in un’assistenza costante e in evoluzione; il personale dedicato a una presa in carico totale. Noi tutti insieme testimoniamo ogni giorno la realizzazione di un progetto concreto di cura, di supporto e di accompagnamento. Tutto questo ci impegna e ci entusiasma e non ci fa sentire soli”. Questa l’immagine che ci arriva dalle parole del presidente Alberto Fontana nell’editoriale dello scorso marzo del notiziario del Centro Clinico NEMO.

Si chiude un capitolo e se ne apre un altro

Con il 31/12/2012 si conclude l’era sperimentale del Centro Clinico NEMO per lasciare spazio a una nuova entità, struttura di sistema del Sistema Sanitario Nazionale. Cinque anni di attività a pieno regime confermano un quadro con contorni già definiti e espressi nello scorso bilancio:

- Una domanda di presa in carico superiore all’offerta
- Un bisogno sommerso
- Provenienza territoriale eterogenea
- Attenzione crescente da parte dell’ente pubblico verso la struttura di cura
- Attenzione crescente della dirigenza italiana alle patologie neuromuscolari e al bisogno delle famiglie

Rispetto al 2012, sono due le tappe fondamentali che hanno contraddistinto l’anno appena concluso:

- l’inaugurazione delle nuove aree del Centro Clinico NEMO al Niguarda di Milano avvenuta il 23 maggio: un nuovo Day Hospital, la pediatria e un’area “di sollievo” hanno contribuito fattivamente a razionalizzare e ottimizzare le attività cliniche quotidiane e di gestione ordinaria della presa in carico.
- L’inaugurazione del Centro Clinico NEMO Sud al Policlinico G. Martino di Messina, avvenuta il 5 settembre alla presenza delle più alte cariche istituzionali della Regione e con oltre 400 persone presenti. Con l’équipe guidata dal professor Giuseppe Vita, il NEMO Sud di Fondazione Aurora Onlus è il primo a replicare l’esperienza milanese, con il compito di rispondere alla domanda proveniente dalle regioni del Sud Italia.

L’attestazione dei numeri

Si prosegue nella razionalizzazione dei compiti degli

specialisti in risposta a una domanda che in termini quantitativi si è assestata su valori costanti che ci permettono di definire un quadro piuttosto puntuale sul tipo di domanda afferente il Centro.

Nel 2012, si confermano i dati riscontrati nel biennio precedente. Sui primi cinque anni, questo è il quadro relativo che affiora in merito a degenze e Day Hospital:

- il 54% di nostri pazienti sono affetti da malattia del motoneurone (SLA)
- il 13% è costituito da distrofia di Duchenne (8%) e distrofia di Becker (5%)
- il 7% è costituito da SMA (atrofia muscolare spinale)
- il 26% è suddiviso tra distrofia di Steinert, distrofie facioscapolomerali, altre distrofie miotoniche, miopatie, miastenia gravis e neuropatie periferiche.

Il totale dei pazienti al 31/12/2012 è di 1728 nel quinquennio, con un + 8,3% rispetto al 2011. Per i nostri pazienti più piccoli, la maggioranza assoluta è affetta da distrofia muscolare; il 30% da amiotrofie spinali (SMA) e il 10% altre neuropatologie. Relativamente la provenienza, il 70% dei pazienti proviene dalla regione Lombardia e un 30% dalle altre regioni d’Italia, di questo 30% la maggioranza assoluta proviene dalle regioni del Mezzogiorno.

D’ora in poi, l’obiettivo è Capitalizzare!

In pochi anni siamo cresciuti moltissimo grazie a un impegno condiviso e desideriamo continuare a farlo con il sostegno di tutti coloro che fanno parte della grande famiglia del NEMO e di tutti quelli che si affiancheranno a noi lungo la strada. L’obiettivo per i prossimi 5 anni è capitalizzare e mettere a frutto quanto fatto fino ad ora. Con entusiasmo, impegno e dedizione. L’obiettivo è di fare sempre di più, se possibile e per quanto possibile. Ce lo siamo imposto e continueremo a renderne conto: alla famiglia, alla persona, al donatore, a chi crede in noi e ci investe di attenzione. Sempre orientati ai risultati che ci siamo imposti. A Milano. A Messina. Ovunque il Centro Clinico NEMO porti la sua firma.

Elena Zanella

Direttore Fundraising, Comunicazione e Marketing

Fondazione Serena Onlus – Centro Clinico NEMO

Supervisore attività di Fundraising,

Comunicazione e Marketing

Fondazione Aurora Onlus – Centro Clinico NEMO Sud

Premessa

Questo terzo anno di attività ha richiesto al Numero Verde "Stella" di ripensare la propria attività anche alla luce dei diversi obiettivi delle associazioni che lo hanno fondato. Di fianco ad una proposta di "rinnovo del numero", dopo il Convegno congiunto 2012 di Famiglie SMA e ASAMSI si è dovuto mandare avanti il servizio "Stella" in un clima di forte perplessità circa gli obiettivi futuri e la volontà, fra le associazioni, di continuare a finanziare il servizio. Seppure l'impegno sui diversi fronti non sia affatto calato (aumento delle attività di progettazione e ricerca), il numero dei chiamanti è rimasto uguale, sollevando perplessità circa il rapporto "numero di chiamate/costo" annuo.

Al fine di offrire una opportunità per valutare il lavoro svolto, si riportano sinteticamente le attività effettuate dal front e dal back office nonché "i numeri del Numero Verde" nel suo terzo anno di attività.

1. Il protocollo di intervento

L'operatore o "peer counselor" riceve la chiamata dall'utente, registra i dati personali sul Database del Servizio (DB) e richiama l'utente subito o in un momento in cui possa essere descritta con tranquillità la situazione problematica. In questa seconda chiamata si approfondisce l'esigenza che ha spinto l'utente a contattare il Numero verde Stella (di norma sempre più di una), l'operatore registra la "domanda" sulla Scheda Utente e ipotizza una risoluzione adeguata. In caso di risposta semplice, l'operatore offre le informazioni richieste e chiude la scheda o "caso". Spesso l'operatore deve però effettuare una ricerca su internet o confrontarsi con i colleghi o con alcuni professionisti specifici (per gli aspetti normativi/legali) prima di richiamare l'utente con la risposta appropriata. In alcuni casi la problematica è connessa a difficoltà di comunicazione con i Servizi Sociali o le ASL locali. In queste occasioni l'operatore svolge un ruolo di *mediazione* e, cercando di trovare una soluzione, chiama di persona i responsabili dei servizi facendosi portavoce dell'utente. Qualora questo non sblocchi la situazione, il Numero Verde Stella, tramite le segreterie delle associazioni a cui appartiene, può spedire lettere o reclami formali tesi a sensibilizzare il servizio rispetto alla problematica riportata.

I casi risolti sono registrati su un file che sintetizza

parte del know-how accumulato dagli operatori in questo anno di sperimentazione. Alla fine di ogni giornata gli operatori condividono un file con le Schede dei casi aperti e chiusi e contattano il coordinatore del progetto in caso di dubbi rispetto le situazioni da risolvere. Ogni tre settimane viene organizzata una riunione di gruppo via *Skype* in cui si discute il lavoro svolto, si commentano i casi più complessi e si valuta l'intervento effettuato. Ogni semestre viene redatto un report interno che permette di osservare l'attività del Numero Verde e di "correggere" il servizio qualora qualcosa non abbia dato i risultati sperati.

2. Le attività del front office

Il front office ha effettuato le seguenti attività:

- ricezione delle chiamate: risposta alle telefonate fatte spontaneamente dall'utenza;
- contatto telefonico diretto: chiamate fatte dagli operatori per ottimizzare i database associativi;
- contatto telefonico di approfondimento: chiamate fatte dagli operatori a terzi per risolvere le problematiche aperte dagli utenti, counseling psicologico e chiamate di feedback;
- invio di mail/lettere ai servizi/messaggi via Facebook e Skype;
- telefonate per scopi di ricerca: chiamate fatte sulla base di obiettivi progettuali specifici.

Chiamate entranti

Nel 2011/2012 sono state ricevute 213 telefonate da utenti con una o più problematiche (nel 2009/2010 erano state 222). Per ogni chiamata è stata aperta una Scheda individuale dettagliata, si è predisposto il *recall* e un accompagnamento alla risoluzione ad hoc della problematica.

Contatto telefonico di approfondimento

I casi "aperti", per cui è stato fondamentale effettuare delle chiamate alla rete di servizi, hanno previsto un numero di chiamate molto variabile, di difficile sintesi data la natura qualitativa dell'intervento. Si stima una media di 2-3 chiamate per "caso", per un ammontare finale di circa 600/700 telefonate.

Sono stati effettuati 6 interventi di counseling psicologico, tutti conclusi dopo 1-2 colloqui telefonici.

Invio mail e lettere ai servizi

Il Numero verde Stella ha risposto ad alcune richieste degli utenti via mail, via facebook e via skype,

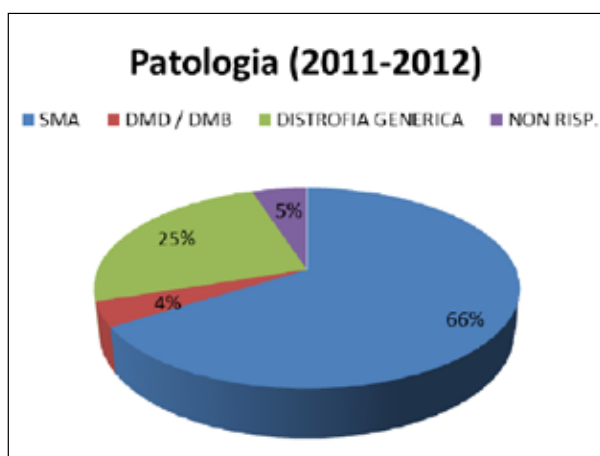
inoltre ha preparato comunicazioni cartacee (che ha spedito con il supporto delle segreteria associative) per sottolineare formalmente la problematicità di alcune situazioni e per "stimolare" l'attività dei servizi sociali o scolastici.

Telefonate per scopi di ricerca

Sono state effettuate delle interviste telefoniche per numerosi progetti di ricerca.

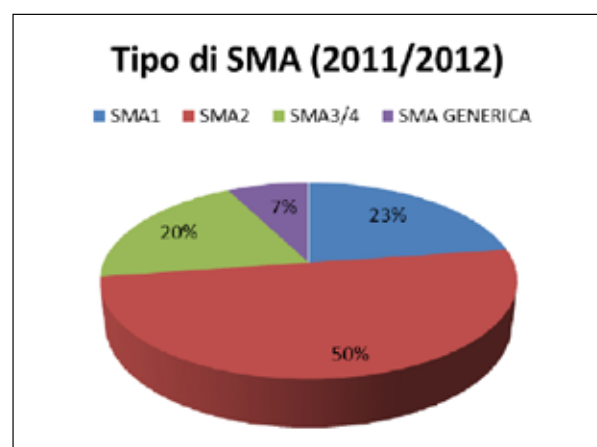
3. Le caratteristiche degli utenti chiamanti

Stella è stato contattato da circa 1 uomo ogni 2 donne (36%). Tale percentuale risulta pressoché identica a quella riportata nei report annuali precedenti. L'utenza è pertanto, come spesso accade nei servizi di "ascolto", in larga parte femminile. Rispetto alla tipologia di malattia per cui si effettua la chiamata, si evidenzia che nel 66% dei casi si tratta di atrofie muscolari spinali (SMA). Nel gruppo "altre distrofie" si annoverano casi di distrofia dei cingoli, Sclerosi Multipla, SLA, miopatie generiche etc.

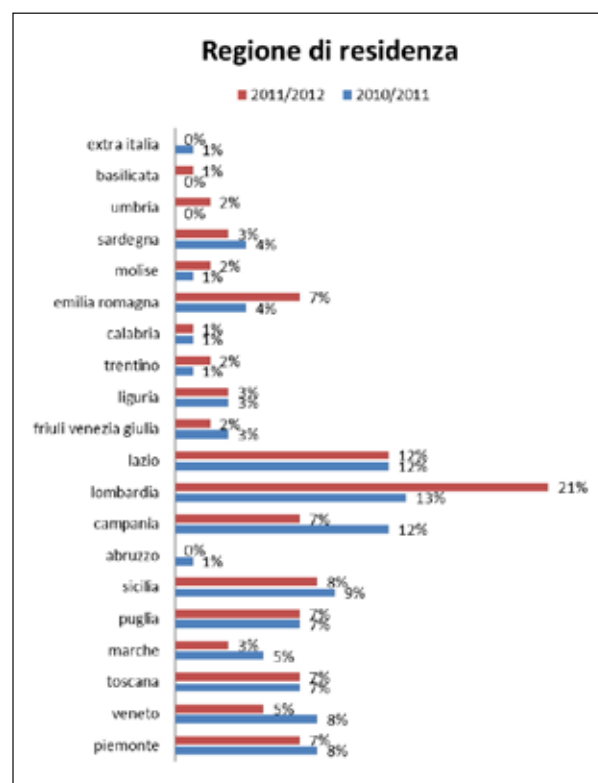


Circa la metà degli utenti chiamanti è affetto o ha un familiare affetto da SMA di tipo 2. Sotto la voce "SMA generica" sono raggruppati tutti gli utenti che non hanno saputo/voluto dichiarare la tipologia di SMA di cui erano affetti. Le percentuali sono molto simili a quelle dei report precedenti.

Tutte le regioni, durante l'anno, hanno contattato il Numero Stella, connotando l'attività del servizio ad un livello "nazionale". I dati (come nelle precedenti annualità) mostrano una preponderanza di chiamate provenienti da Lombardia e Lazio. Un numero maggiore di utenti chiama dalla Sicilia a



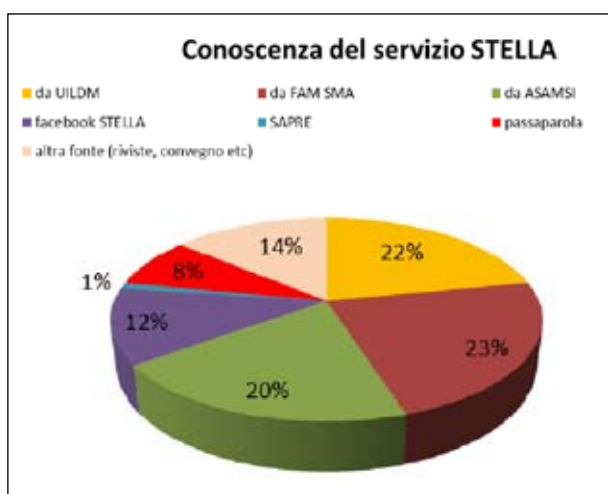
scapito della Puglia. Nell'annualità 2011/2012 si assiste anche ad un aumento delle chiamate provenienti dall'Emilia Romagna.



Dall'ottobre del 2010 è stata introdotta una domanda riferita al canale tramite cui gli utenti sono venuti a conoscenza del Numero Stella. Come si può osservare nel grafico, i siti associativi sono la fonte di conoscenza più importante (il 65% dei chiamanti ha conosciuto Stella grazie ai siti), confermando l'utilità della pubblicazione regolare di brevi articoli sulle attività svolte. Il "passaparola" è alla base dell'8% circa delle chiamate, segno che la riscontrata utilità del servizio porta gli utenti a

“consigliarlo” ad amici o conoscenti.

La nuova pagina di Facebook dedicata a Stella è diventata un nuovo motore di contatti diretti con gli operatori (12%). Infine, il SAPRE ha consigliato il numero a solo due utenti. Sarebbe utile approfondire tale relazione. Più di un quarto dei chiamanti è iscritto a tutte e tre le associazioni di riferimento, segno di come gli utenti cerchino di rimanere in contatto con le più importanti associazioni italiane dedicate al tema delle malattie neuromuscolari.



4. Tipologia di domande portate

Ricordando che l'intervento di supporto è di carattere *qualitativo*, differente nei modi e nei tempi in base all'utente e alle problematiche sollevate, si elencano, in base alla frequenza, le tipologie di domande ricevute. Spesso gli utenti portano più di una richiesta al servizio: in questa sede è stata evidenziata solo la richiesta principale.

Ambito sanitario. Sono domande relative a:

- localizzazione dei servizi specialistici/centri di eccellenza per nuove diagnosi, analisi genetica e presa in carico terapeutica (23 richieste);
- ottenimento dei presidi medici (ad es, carrozzina o comunicatore) (24 richieste);
- informazioni sui trial medici e sperimentazioni (ed es. Trophos) (8 richieste);
- informazioni sul trapianto di cellule staminali (ad es. Andolina) (3 richieste);
- informazioni generiche sulla patologia (nuove diagnosi) (15 richieste);
- informazioni sulla ricerca (5 richieste);

- informazioni su questionari e registri (ad es. ramnet) (6 richieste).

Totale: 84

Ambito normativo. Sono domande relative a leggi e normative connesse alla disabilità, nello specifico:

- approfondimento Legge 104, pensioni, certificato indennità, accompagnamento connesso alla disabilità motoria e permessi lavorativi (37 richieste);
- agevolazioni fiscali (contributi, esenzioni e sconti iva) (8 richieste);
- leggi connesse all'abbattimento o superamento delle barriere architettoniche e condomini (5 richieste).

Totale: 50

Ambito sociale. Sono domande relative a problematiche a carattere sociale, scolastico e socio-sanitario, e di accompagnamento alla presa in carico dei servizi nello specifico:

- assistenza domiciliare, assistenza infermieristica e rapporto con l'assistente sociale (14 richieste);
- il supporto scolastico del bambino / ragazzo affetto (15 richieste);
- informazioni sul trasporto disabili (12 richieste);
- informazioni circa la rete di altre famiglie con problematiche simili (5 richieste);
- informazioni sulla vita indipendente e sulle vacanze per disabili (4 richieste);
- informazioni sui servizi associativi, sedi locali UILDM, contatti telefonici, donazioni (27 richieste);
- disagio sociale (contatto con lo psicologo, counseling, chiamate di accoglienza) (11 richieste).

Totale: 88

Si osserva come i chiamanti si suddividano in modo simile rispetto il motivo principale della chiamata. L'ambito medico e l'ambito sociale risultano i due settori che producono un maggiore numero di richieste di supporto.

5. Attività di Back Office

Attività di coordinamento e partecipazione a convegni per la costruzione della rete

Coordinamento con UILDM

Stella ha partecipato al convegno nazionale UILDM a Lignano Sabbiadoro il 24-26 maggio 2012. Durante il convegno si è parlato con i presidenti regionali e si è stilato un primo documento con le



competenze delle diverse sedi UILDM utile per meglio indirizzare gli utenti che necessitano di un supporto territoriale.

Con lo scopo di promuovere il numero, fare rete e condividere obiettivi e finalità, sono stati chiamati i presidenti provinciali della UILDM.

Partecipazione al convegno nazionale ASAMSI - Famiglie SMA

Stella ha partecipato al convegno nazionale ASAMSI - Famiglie SMA a Firenze i giorni 8 e 9 settembre 2012. Durante il convegno il numero verde Stella ha organizzato dei focus group per i genitori e un banchetto informativo per raccogliere richieste dalle famiglie partecipanti. Lo psicologo Jacopo Casiraghi ha effettuato consulenze ai richiedenti.

Coordinamento dei DB ASAMSI e Famiglie SMA

In coordinamento con la segreteria delle associazioni sono stati estratti e aggiornati i nominativi dal DB degli iscritti, scritte le lettere di presentazione e inviati alle famiglie i questionari relativi al progetto. Stella si è occupata di richiamare le famiglie per agevolare la compilazione e supportare il ri-invio.

Partecipazione al convegno SANIT di Roma

Stella ha partecipato al Forum Internazionale della Salute a Roma organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità il 12-15 giugno 2012, per la presentazione del Numero Verde Stella.

Durante il convegno si è discusso con la dott.ssa Taruscio circa eventuali collaborazioni, e successivamente siamo stati contattati dalla responsabile del numero verde ISS malattie rare, dott.ssa Gentile.

L'obiettivo è collaborare con il Numero Nazionale

delle Malattie Rare e costruire insieme dei progetti di ricerca.

6. Partecipazione a bandi di gara e raccolta fondi

Nel 2012 Stella ha partecipato a numerosi bandi per accedere a finanziamenti privati o pubblici: Bando *Le Chiavi del Sorriso 2011/2012* - Fondazione Unipolis (5.000 euro richiesti); *Orizzonti solidali* - Bando di concorso finalizzato a sostenere iniziative di responsabilità sociale in Puglia - Fondazione Megamark, Trani (18.500 euro richiesti); Progetto di Solidarietà *Dash Idee per le mamme* (4.000 euro richiesti); attivazione sms solidale per famiglie SMA (47.000 euro richiesti); *Muoversi (dis) Abilmente* - Un pulmino per le persone affette da malattia neuromuscolare residenti nella provincia di Napoli (60.000 euro richiesti). L'SMS solidale ha permesso a Famiglie SMA, dopo un'apparizione televisiva di Jacopo Casiraghi a "Uno Mattina", insieme ad una famiglia, e ad una trasmissione dedicata a TeleLazio, in coordinamento con la promozione effettuata dell'Associazione Famiglie SMA e dai suoi iscritti, di raccogliere oltre 100.000 euro.

7. Attività di ricerca e formazione

Questionario AISLA e Centro Clinico NEMO

In coordinamento con le sezioni AISLA della Lombardia sono stati contattati 70 nominativi dal DB degli iscritti per la somministrazione di un questionario telefonico volto ad indagare la soddisfazione degli affetti SLA rispetto i servizi dell'area territoriale di appartenenza. Il questionario somministrato è stato riscritto da Stella e approvato dal dott. Corbo. L'inserimento dati è stato effettuato da Stella.

Questionario scoliosi SMA 1 dell'Ospedale Bambin Gesù di Roma

In coordinamento con l'ospedale Bambin Gesù di Roma sono stati somministrati oltre 40 questionari via telefono agli associati Famiglie SMA e ASAMSI.

Tesi di Laurea

Grazie al supporto offerto dalla prof.ssa Valeria Ugazio (Università Statale di Bergamo), Stella supporta la laureanda Laura Giulietta nella scrittura della sua tesi di ricerca. La tesi ha come tema la SMA e le modalità di coping con cui la coppia genitoriale affronta la patologia. La tesi dovrà essere pronta nel

maggio del 2014. La laureanda ha partecipato al convegno congiunto ASAMSI / Famiglie SMA e ha intervistato Paolo Pisano come esperto di ricerca.

Formazione

Grazie al supporto di AriSLA e AISLA, Stella ha potuto partecipare alla prima formazione Ledha del 29 febbraio 2012. Stella ha inoltre effettuato un incontro con Chiara Mastella allo scopo di promuovere la collaborazione fra il Numero Verde e il SAPRE, circa le nuove diagnosi di SMA 1.

8. Implementazione del servizio

Stella sul web

Il Numero Verde Stella ha deciso di implementare in modo più significativo la propria presenza sul web. Per questo motivo, nel mese di aprile 2012 sono stati aperti il sito www.numeroverdestella.it e la relativa pagina Facebook. Sempre per la promozione del servizio, e grazie al contributo volontario di Sofonisba, sono stati ideati un flyer e una locandina.

9. Chiusura delle collaborazioni

Chiusura della collaborazione con Monica Agnesi

Dopo più di un anno di volontariato, Monica Agnesi ha interrotto a giugno la sua collaborazione con il Numero Stella. Le sua attività di ricerca e selezione bandi sono state prese in carico da Stefano Annarelli.

Chiusura della collaborazione con ASAMSI

Dopo più di tre anni di partecipazione al Numero Verde, l'associazione ASAMSI ha deciso di non finanziare ulteriormente il progetto. Da gennaio 2013, il Numero Verde Stella sarà finanziato solo da Famiglie SMA e UILDM. Anche UILDM, intanto, sta valutando se partecipare o meno alle nuove iniziative di Stella.

Project Manager (consulente)

Jacopo Casiraghi 339.8066787
stellaverde.casiraghi@gmail.com

Peer Counselor (operatori front office part-time)

Michela Policella 331.4788325
stellaverde.policella@gmail.com
Stefano Annarelli 334.9808125
stellaverde.annarelli@gmail.com

Volontario (fino a giugno 2012)

Monica Agnesi 335.1493153
stellaverde.agnesi@gmail.com

Orario: dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00,
dalle 14.30 alle 18.30, il sabato dalle 9.00 alle
13.00

Orario estivo (solo mese di agosto):
dal lunedì al venerdì dalle 14.30 alle 18.30.

Con il sostegno di Vivisol

800 58 97 38
IL NUMERO VERDE SOLIDALE



Per soci
ASAMSI - Famiglie SMA - UILDM

BENVENUTI IN TOURAINE

Benvenuti in Touraine è il progetto promosso nel febbraio 2012 dall'Associazione Francese contro le Miopatie (AFM) - Delegazione di Indre e Loira - rivolto a persone con malattie neuromuscolari provenienti da diverse realtà associative europee. Oltre a Soci UILDM, infatti, hanno potuto partecipare i Soci delle Associazioni che lottano contro le malattie neuromuscolari in Germania (DGM), Spagna (ASEM), Inghilterra (MDC) e naturalmente Francia. Questa interessante e stimolante iniziativa, cui la UILDM ha aderito con grande entusiasmo, si proponeva da un lato di **far conoscere la regione** francese della *Touraine*, situata nel cuore della Valle della Loira e famosa per i suoi castelli, i giardini e i vigneti. Dall'altro, di offrire l'opportunità di un'esperienza di **svago, scambio e condivisione** delle proprie storie di vita tra persone con disabilità che vivono in diversi Paesi europei e **promuovere il confronto** tra i diversi Sistemi Sanitari e Politici europei in ambito di disabilità. I posti disponibili erano per quattro persone con disabilità e i loro accompagnatori, selezionati dalla Direzione Operativa UILDM in base a criteri predefiniti. Pescara, Brindisi, Mazara del Vallo e Chioggia sono le Sezioni UILDM a cui appartengono i quattro soci con una patologia neuromuscolare che hanno partecipato e hanno avuto la possibilità non solo di visitare luoghi considerati tra i più belli al mondo, ma soprattutto di condividere esperienze e vissuti con persone provenienti da altri paesi che vivono condizioni e livelli diversi di disabilità, a seconda del maggiore o minore impegno e investimento da parte delle istituzioni nel superamento degli ostacoli che impediscono alle persone con disabilità di godere appieno dei loro diritti, sia in termini di assistenza e cura, sia in termini di autonomia, mobilità, vita indipendente e inserimento lavorativo.

«Dopo aver organizzato due viaggi per persone con disabilità in Toscana e Andalusia, abbiamo voluto dare il benvenuto alle persone con malattie neuromuscolari nella nostra regione, la Touraine – Valle della Loira», hanno spiegato i promotori di questo



progetto, finanziato dalla Comunità Europea, la Regione Centra, il Dipartimento di Indre e Loira, la Città di Tours e dalla Regione della Touraine. Oltre agli aspetti turistici, il progetto è stato caratterizzato anche da due mattinate di lavoro alla settimana dedicate a **workshop e approfondimenti** su temi legati in particolare al problema dei trasporti, alle implicazioni dovute all'aspettativa di vita più lunga per le persone affette da malattie neuromuscolari e alle attività di supporto per i care-giver. Tutto, sempre con l'obiettivo di mettere a confronto le politiche sulla disabilità nei cinque paesi. Per ogni mattinata, inoltre, era prevista, a turno, la presentazione approfondita di ciascuna Associazione. Per la UILDM, è stato il direttore operativo Cira Solimine ad intervenire con una relazione che illustrava l'impegno, le attività e la costante crescita dell'Associazione attraverso tutti i momenti e le fasi più salienti che ne hanno caratterizzato i primi 50 anni di storia.

Dal confronto tra i 5 paesi è emerso innanzitutto che in Italia, e anche in Spagna, la parte più consi-

stente del dibattito riguarda soprattutto il settore dell'assistenza, mentre negli altri Paesi prevale un approccio più mirato all'integrazione sociale e alla promozione dei diritti in generale. Ancora, è risultato che soprattutto nel nostro paese, nonostante la presenza di Leggi all'avanguardia, queste sono troppo spesso disattese a causa delle politiche di contenimento dei costi, con il conseguente aumento del senso di abbandono e di solitudine delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Gran parte dell'intervento pubblico in loro favore, infatti, è rappresentato da misure di sostegno economico, ma anche qui l'Italia spende poco, rispetto agli altri. Analoga situazione per l'assistenza domiciliare: un supporto quasi inesistente che accentua il carico dei familiari, che devono provvedere da soli ai bisogni dei loro cari. Infine, l'incontro ha rappresentato un prezioso momento di **scambio di buone pratiche e di strategie** che le organizzazioni possono mettere in atto, soprattutto attraverso azioni di sussidiarietà orizzontale.

TERRITORIO: CONOSCERE PER CAMBIARLO

Territorio: conoscere per cambiarlo è il progetto con cui la UILDM - Direzione Nazionale ha partecipato nel marzo del 2012 al Bando *Sostegno a Programmi e Reti di Volontariato 2011* promosso da "Fondazione con il Sud", ente privato non profit nato nel 2006 dalla collaborazione di Fondazioni bancarie, Terzo Settore e mondo del Volontariato con l'obiettivo di rafforzarne ed integrarne le reti con strumenti e forme innovativi che, senza sostituirsi al ruolo delle istituzioni pubbliche, operino in sinergia con queste ultime per la **costruzione del bene comune** e la **realizzazione dell'interesse generale**, in un contesto di sussidiarietà e responsabilità sociale.

Obiettivo di Fondazione con il Sud, quindi, è il sostegno di progetti e attività che favoriscano lo sviluppo sia di comunità locali attive e dove vige la solidarietà, sia di organizzazioni fortemente partecipate e in grado di riconoscere, rappresentare e soddisfare dei bisogni attraverso l'offerta di propo-

ste valide e condivise. Nello specifico, il Bando promosso per il 2011 era finalizzato al sostegno di realtà che già operano sul territorio e sono in grado di condurre iniziative volte a **rafforzare la presenza e il ruolo del Volontariato nel Mezzogiorno**, mirando a permettere il consolidamento dell'impatto dell'azione svolta da ciascuna Organizzazione.

Il progetto vedrà coinvolte in modo particolare le Sezioni Provinciali di Cittanova (Reggio Calabria), Mazara del Vallo (Trapani) e Napoli, aree dove la nostra Associazione è già fortemente radicata, nel primo e nel terzo caso in modo molto strutturato e da lungo tempo, nel secondo caso, trattandosi di una Sezione UILDM piuttosto recente, con delle prospettive di crescita e sviluppo molto ampie, anche alla luce delle prime attività realizzate.

Con l'assegnazione di questo importante contributo, Fondazione con il Sud riconosce alla UILDM, su scala nazionale e locale, "**capacità innovativa** a livello organizzativo, efficacia delle azioni svolte in rete o con interlocutori istituzionali e **ampie potenzialità** di sviluppo e crescita".

Il programma è stato avviato a fine novembre 2012 e avrà una durata di 18 mesi. Esso mirerà alla promozione della cultura dell'accettazione e dell'integrazione delle persone con disabilità e della realizzazione, autodeterminazione e autonomia di queste ultime, passando quindi per la conoscenza e la partecipazione, oltre che per l'accessibilità, e ponendo al centro del programma di sensibilizzazione la persona, con le proprie capacità e potenzialità, e non la malattia. Tutto all'insegna di una **visione positiva della DIVERSITÀ**. Parallelamente, il programma prevedrà anche la formazione di giovani con disabilità per trasformarli da *utenti* a veri e propri *volontari dirigenti* delle nostre realtà associative locali.





Manifestazioni Nazionali UILDM 2013

23 - 25 maggio

Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine)

II VOLONTARIATO e la PARTECIPAZIONE sul TERRITORIO: per la UILDM, valori inestimabili

Quest'anno l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare desidera puntare i riflettori e concentrare l'attenzione dei lavori preassembleari annuali sulle Persone, i Volontari, che donano parte del proprio tempo e di sé stesse per permettere alla nostra Associazione di proseguire nella propria attività a servizio del miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità, in particolare di quelle con malattie neuromuscolari. Venticinque anni fa, nel 1988, si spegneva il fondatore della UILDM, Federico Milcovich, che dell'impegno instancabile sul territorio per sostenere i diritti e le pari opportunità delle persone con disabilità ha fatto il paradigma della propria vita, imprimendo anche alla UILDM questa impronta indelebile. Partendo da questo esempio, e mantenendolo come faro, l'Associazione desidera stimolare una riflessione sul tema del Volontariato e della Partecipazione sul Territorio, rilanciando con forza i propri valori e la propria missione. A Federico Milcovich sono dedicate le Manifestazioni Nazionali UILDM 2013.

GIOVEDÌ 23 MAGGIO

Ore 9.30-12.30 - Sala Arancione, Palazzetto (Plenaria)

"Il Volontariato tra crisi, adempimenti e bisogno di competenze"

A cura di **Carlo Giacobini** e **Cira Solimene**

La UILDM nasce come Associazione di malati e familiari con gli obiettivi prioritari di promuovere con tutti i mezzi la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie muscolari, favorire l'integrazione sociale delle persone con disabilità e affermarne i diritti. Ma la UILDM nasce anche come organizzazione di Volontariato ed è solo grazie alle migliaia di Persone che ogni giorno, da tanti anni, decidono di donare parte del proprio tempo alla nostra causa, che oggi siamo ancora qui. Questo spazio è dedicato proprio a loro, ai Volontari UILDM, che quotidianamente affrontano mille difficoltà per «fare di più e lottare per vincere» (Federico Milcovich, fondatore della UILDM nel 1961).

Ore 15-18 - Sala Arancione, Palazzetto

"Disposizioni normative e politiche sociali a favore delle persone con disabilità"

Aggiornamento legislativo a cura di **Carlo Giacobini**

«Il 2012 ha rappresentato un anno molto travagliato nella produzione normativa in materia di disabilità e di politiche sociali, complice la particolare situazione istituzionale ed economica del Paese. Ciò ha comportato una rinnovata e diffusa preoccupazione nelle persone con disabilità che hanno visto concretamente messi a repentaglio una serie di diritti e di prestazione a causa principalmente delle misure di contenimento e di compressione della spesa pubblica. A questo si aggiungono i forti timori derivanti dalla elaborazione di nuove norme sulla partecipazione alla spesa (ISEE) e dalle ipotesi di correlazione al reddito personale per la concessione dell'indennità di accompagnamento».

Questi i temi trattati:

- Partecipazione alla spesa sociale e Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE)
- Limiti reddituali e pensioni per gli invalidi civili
- Piano di controllo straordinario sulle invalidità civili 2013-2015. Come fare? Come tutelarsi?
- Fondi per le politiche sociali: la destinazione, la distribuzione, le riduzioni.

In parallelo: **Ore 15-19.30** - Sala Conferenze, Le Vele
“**Strumenti di gestione dei progetti di Servizio Civile, per favorire il benessere nei territori**”
a cura della **Struttura di Gestione Servizio Civile UILDM**

«L'UNSC (Ufficio Nazionale per il Servizio Civile), a fronte di risorse sempre più limitate, opera in termini sempre più selettivi sanzionando gli enti che non garantiscono il pieno assolvimento delle disposizioni normative e premiando gli enti che dimostrano di rispondere in modo eccellente a tutti i sistemi previsti dall'accreditamento. Dopo una lunga sperimentazione del nuovo sistema di monitoraggio dei progetti di Servizio Civile, abbiamo sufficienti dati per delineare un quadro della situazione più adeguato e personalizzato sulle realtà e potenzialità delle singole Sezioni, su come esse stiano lavorando e con quali effetti sul territorio. Il seminario offrirà indicazioni mirate e materiali di supporto in linea con la recente normativa e con le situazioni riscontrate. Inoltre, si potrà capire meglio come usufruire dei servizi dedicati alle Sezioni durante tutto l'anno (per esempio, il servizio SOS OLP)».

In parallelo: **Ore 15-18** - Sala Rosa, Le Vele
“**Incontro del Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie**”
Conduce: **Beatrice Vola**, presidente GFB Onlus

«L'incontro ha lo scopo di dare uno spazio alle persone interessate, per parlare e confrontarsi fra loro, far conoscere il Gruppo GFB e i suoi obiettivi, pianificare le attività per l'anno 2013».

VENERDÌ 24 MAGGIO

Distrofie Muscolari: dal laboratorio al territorio
A cura della **Commissione Medico-Scientifica UILDM**

Mattino - Sala Arancione, Palazzetto

Modera: **Stefano Borgato**, esperto in comunicazione e segretario di redazione di “DM”

Ore 9.30

Paolo Banfi, Fondazione Don Gnocchi di Milano, presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM
Relazione del Presidente

Ore 10.00

Sonia Messina, Centro Clinico NEMO Sud - Policlinico “G. Martino” di Messina, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM
Stato dell'arte sulle terapie della Distrofia Muscolare di Duchenne

Ore 10.30

Giancarlo Garuti, Ospedale S. Sebastiano di Correggio (Reggio Emilia), componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM
Le cure domiciliari della Distrofia Muscolare di Duchenne

Ore 11.00

Maria Elena Lombardo, IRCCS “La Nostra Famiglia”, Udine, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM
Scolarità e apprendimento nella Distrofia Muscolare di Duchenne

Ore 11.30

Anna Ambrosini, Ufficio Scientifico Telethon, Milano

La ricerca Telethon per la cura delle malattie neuromuscolari

Ore 12.00-12.45

Spazio al dibattito e alle domande del pubblico

Pomeriggio - Sala arancione, Palazzetto

Modera: **Anna Ambrosini**

Ore 15.00

Maurizio Moggio, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Centro Dino Ferrari - Università Studi di Milano

Distrofie Muscolari dei Cingoli: stato dell'arte nella ricerca clinica

Ore 15.30

Vincenzo Nigro, TIGEM, Seconda Università di Napoli

Distrofie Muscolari dei Cingoli: stato dell'arte nella ricerca genica

Ore 16.00 - 18.00

Staminali: istruzioni per l'uso

A cura di **Filippo M. Santorelli**, Fondazione Stella Maris di Calambrone (Pisa), vicepresidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, ed **Eduardo Tizzano**, Ospedale di Santa Creu e Sant Pau, Barcellona (Spagna), con la partecipazione di **Marco Carrozzì**, IRCCS Ospedale Burlo Garofolo, Trieste.

Introduce: **Stefano Borgato**

In parallelo - Ore 15-17 - Sala Conferenze, Le Vele

Workshop (a iscrizione): *Assistenza domiciliare respiratoria: dalla teoria alla pratica*

a cura di **Giancarlo Garuti**, Ospedale S. Sebastiano di Correggio (Reggio Emilia), e **Federico Sciarra**, UILDM Laziale, componenti della Commissione Medico-Scientifica UILDM, con la partecipazione di **Chiara Mora** e **Barbara Turola**, dell'Ospedale S. Sebastiano di Correggio, ed **Elisa Verucchi**, della UILDM di Modena.

Ore 18.30 - Sala Arancione, Palazzetto

Lettura della Relazione del Presidente Nazionale **Alberto Fontana**

Ore 21.30 - Sala Arancione, Palazzetto

"I candidati alla Direzione UILDM 2013-2015 incontrano i Delegati"

Dopo la positiva esperienza dell'edizione passata, la Direzione Nazionale ripropone uno spazio serale di incontro "con e tra le Sezioni", dove la presentazione dei candidati alla Direzione 2013-2015 vuole essere non solo l'occasione per offrire ai Delegati la possibilità di approfondirne la conoscenza e arrivare, quindi, ad una scelta e a un voto più consapevoli, ma anche l'occasione, per i candidati stessi, di interfacciarsi con le Sezioni, approfondendo le loro aspettative e bisogni.

Moderano l'incontro: **Alberto Fontana** ed **Enzo Marcheschi**

SABATO 25 MAGGIO

Ore 9.30 - Sala Arancione, Palazzetto

Saluti delle Istituzioni

Ore 9.45-10.00 Saluti dell'AFM (Associazione Francese per le Malattie Muscolari)

Patrick Bernuchon, Delegato dell'AFM *"AFM: Cure through innovation"* (La Cura attraverso l'innovazione)

Ore 10.00

Saluti delle Organizzazioni partner. Intervengono:

Antonio Gaudioso, Segretario Generale Cittadinanzattiva, **Daniela Lauro**, Presidente Famiglie SMA

Francesca Pasinelli, Direttore Generale Telethon, **Omero Toso**, Vicepresidente Telethon

Apertura Assemblea Nazionale dei Delegati

Elezione nuova Direzione Nazionale

Ore 15-17 - Sala Conferenze, Le Vele

"Giornata Nazionale: analisi risultati della IX edizione e prospettive future"

a cura di **Cira Solimene** e **Crizia Narduzzo**

Interviene **Adriana Bizzarri**, Coordinatrice del Settore Scuola di Cittadinanzattiva

In parallelo: **Ore 15.00-17.00 - Sala Rosa, Le Vele**

"La Tesoreria Nazionale UILDM incontra i Tesorieri delle Sezioni locali"

A cura di **Antonella Vigna** e **Cristiana Noventa**

Questi i temi trattati:

- Modello prospetto di Bilancio
- Contributo 3% - procedimento di calcolo
- Assemblea delle Sezioni
- Rilevazioni contabili
- Bilancio consolidato Direzione Nazionale
- Documenti ufficiali da tenere in Sezione (rif. verifica Agenzia Entrate)
- Inserimento quote sociali nel portale
- Valutazione richieste per eventuale formazione contabile operativa
- Varie ed eventuali.

Radio FinestrAperta*

Informiamo i partecipanti che nel corso delle Manifestazioni Nazionali UILDM 2013, alcuni redattori di Radio FinestrAperta saranno a Lignano Sabbiadoro con una postazione radiofonica dalla quale verranno raccontate in diretta le giornate dell'Assemblea Nazionale UILDM, con interviste e interventi dei partecipanti, resoconti dei convegni e articoli pubblicati in tempo reale all'indirizzo web www.finestraperata.org.

**Il progetto "Radio FinestrAperta" vede la luce all'inizio del 2012, presso la Sezione Laziale della UILDM, dove si tiene un corso di conduzione radiofonica che coinvolge una dozzina di giovani, soprattutto con disabilità. Il corso, tenuto dallo speaker Giorgio D'Ecclesia, mira a formare futuri registi, fonici, tecnici e conduttori radiofonici. Nella primavera dello stesso anno, le competenze acquisite dai partecipanti al corso vengono convogliate in un'attività concreta: nasce Radio FinestrAperta, la web radio della UILDM Lazio, raggiungibile da qualsiasi computer all'indirizzo www.finestraperata.org. L'emittente è ospitata su un blog, dove compaiono articoli e gallerie fotografiche ad integrare i contenuti audio. In questi giorni è in atto la trasformazione del sito web da semplice blog a vera e propria rivista online, sempre più ricca di materiale da consultare e scaricare.*

Convocazione **Assemblea Ordinaria dei Delegati 2013**

Al Delegato eletto dall'Assemblea dei
Soci della Sezione

Padova, 24 Aprile 2013

Prot. 67/Pres/Ass

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI 2013 LIGNANO SABBIAADORO - UDINE

In base agli articoli 11, 11.a, 11.b, 11.c del nuovo Statuto Sociale UILDM, ho l'incarico di convocarla all'Assemblea dei Delegati che si terrà a Lignano Sabbiadoro (Udine) in prima convocazione mercoledì 22 maggio alle ore 24 e in seconda convocazione sabato 25 maggio 2013 con inizio alle ore 9.30 presso il Villaggio Ge.Tur - Viale Centrale nr. 29

ORDINE DEL GIORNO:

1. nomina del Presidente, del Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea
2. nomina della Commissione degli scrutatori per l'elezione della nuova Direzione Nazionale e del nuovo Collegio Nazionale dei Probiviri
3. approvazione verbale precedente Assemblea dei Delegati di Lignano Sabbiadoro 2012
4. relazione del Presidente Nazionale UILDM: discussione e sua approvazione
5. relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2012, preventivo 2013 stato patrimoniale al 31.12.2012; e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti
6. ratifica dei bilanci
7. discussione su eventuali mozioni presentate
8. elezione della nuova Direzione Nazionale e del nuovo Collegio dei Probiviri e proclamazione degli eletti
9. varie ed eventuali.

In attesa di vederci a Lignano porgo cordiali saluti.

Presidente Nazionale UILDM
Alberto Fontana

Rinnovo Direzione Nazionale - Triennio 2013-2016

Dallo Statuto Sociale UILDM approvato dall'Assemblea Straordinaria dei Delegati tenutasi a Lignano Sabbiadoro (Udine) il 22 maggio 2010, e registrato a Udine l'11 giugno 2010.

Titolo II – Capo I Organizzazione e funzionamento del "Livello Nazionale"

ART. 13 - LA DIREZIONE NAZIONALE

Art. 13. a - Composizione, insediamento, durata, cessazione e revoca

1. La Direzione Nazionale è composta da nove membri eletti dall'Assemblea Nazionale fra i soci dell'Associazione.

2. I componenti della Direzione Nazionale durano in carica tre anni a decorrere dalla data di insediamento e possono essere rieletti.

3. La seduta di insediamento deve tenersi entro trenta giorni dalla data dell'Assemblea di elezione. Essa viene convocata dal Presidente Nazionale uscente con un anticipo di almeno dieci giorni. In caso di inattività del Presidente uscente, la convocazione viene fatta dal vicepresidente o dal consigliere con maggiore anzianità di iscrizione all'Associazione. La seduta è presieduta dal Consigliere con maggiore anzianità di iscrizione all'Associazione.

4. I componenti della Direzione Nazionale restano in carica fino alla data di insediamento della nuova Direzione Nazionale.

5. In caso di dimissioni, morte o decadenza, subentra nell'incarico di componente della Direzione Nazionale il primo dei non eletti. Egli rimane in carica fino alla scadenza naturale dell'organo stesso.

6. Le dimissioni o la decadenza contemporanea della maggioranza dei componenti della Direzione Nazionale comportano in ogni caso la decadenza dell'intero collegio.

7. La Direzione Nazionale decade nel caso in cui l'Assemblea non approvi il bilancio annuale di esercizio.

8. Alle sedute della Direzione Nazionale partecipano i componenti del Collegio dei Probiviri, il Revisore Unico dei Conti e il Presidente della Commissione Medico Scientifica con diritto di parola, ma senza diritto di voto.

Art. 13. b - Attribuzioni della Direzione Nazionale

1. La Direzione Nazionale è l'organo cui compete la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione; inoltre dà esecuzione alle determinazioni dell'Assemblea Nazionale e del Consiglio Nazionale.

2. La Direzione Nazionale ha anche il compito di elaborare le strategie necessarie a realizzare i principi di unità, autonomia e solidarietà previsti dal presente Statuto.

3. Compete alla Direzione Nazionale:

a) eleggere, tra i propri componenti, il Presidente Nazionale dell'Associazione;

b) designare, tra i propri componenti, il Vice Presidente, il Segretario e il Tesoriere della Associazione;

c) adottare il bilancio d'esercizio (o consuntivo) e il bilancio consolidato da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea Nazionale;

d) adottare il documento previsionale di indirizzo politico programmatico e contabile (previsione delle entrate e delle spese) dell'anno successivo da sottoporre alla approvazione del Consiglio Nazionale;

e) elaborare i documenti e le relazioni di programmazione e di indirizzo da sottoporre alla Assemblea Nazionale e al Consiglio Nazionale;

f) elaborare le proposte per i provvedimenti e i regolamenti di competenza dell'Assemblea Nazionale e del Consiglio Nazionale;

g) deliberare la convocazione e l'ordine del giorno dell'Assemblea Nazionale e del Consiglio Nazionale;

h) deliberare l'assunzione del personale dipendente e di

collaboratori retribuiti;

i) stipulare contratti e convenzioni per prestazioni di servizi, utenze, necessari per la gestione della Associazione; l'acquisto di beni strumentali per il perseguimento degli scopi dell'associazione;

j) deliberare l'accettazione di legati, eredità e donazioni in favore dell'Associazione Nazionale;

k) vigilare sulle Sezioni per il rispetto delle norme statutarie;

l) comunicare l'elenco dei nominativi per la elezione della Direzione Nazionale, del Collegio Nazionale dei Probiviri e propone la nomina del Revisore Unico dei Conti;

m) comminare le sanzioni disciplinari della censura e della sospensione;

n) concedere patrocini e deliberare la partecipazione ad iniziative pubbliche;

o) stabilire i temi dei convegni medico-scientifici organizzati dalla Direzione Nazionale;

p) autorizzare il Presidente a resistere in giudizio ed a nominare procuratori ed avvocati necessari per l'assistenza legale;

q) deliberare la costituzione di commissioni di studio e di valutazione;

r) adottare ogni altro provvedimento su materie e questioni non attribuite ad altri organi dell'Associazione.

Il Presidente è autorizzato, in caso di comprovata urgenza, ad adottare i provvedimenti di competenza della Direzione Nazionale, purché non comportino impegni di spesa che non possano essere annullati, salvo ratifica nella successiva riunione della Direzione Nazionale.

Art. 13. c - Convocazione e validità delle sedute della Direzione Nazionale

1. La Direzione Nazionale si riunisce almeno ogni tre mesi su convocazione del Presidente Nazionale. Può riunirsi straordinariamente su richiesta di almeno quattro dei suoi componenti o del Collegio dei Probiviri, con l'indicazione dell'argomento da trattare. La convocazione deve essere fatta entro quindici giorni dal ricevimento della richiesta.

2. Le riunioni sono convocate con comunicazione scritta, firmata dal Presidente e contenente la data, il luogo e l'ordine del giorno con gli argomenti da trattare, da recapitarsi al domicilio degli interessati, con ogni documento atto a comprovare l'avvenuta ricezione, almeno quindici giorni prima delle sedute ordinarie e almeno cinque giorni prima delle sedute urgenti.

3. In caso di urgenza, con la presenza di tutti i suoi componenti e per accettazione unanime, la Direzione Nazionale può decidere la trattazione di argomenti non iscritti all'ordine del giorno.

4. La Direzione Nazionale delibera validamente con l'intervento della metà più uno dei membri che lo compongono e con il voto favorevole della maggioranza degli intervenuti; le votazioni si svolgono a voto palese o per appello nominale, salvo quelle attinenti a persone, che devono avere luogo a voto segreto.

5. In caso di votazione per voto palese che consegua parità di voti, avrà prevalenza il voto del Presidente.

6. Il Segretario provvede alla stesura del verbale della riunione; in caso di assenza od impedimento del Segretario, il Presidente affida la verbalizzazione ad uno dei Consiglieri intervenuti.

7. Possono partecipare alle sedute della Direzione Nazionale i componenti del Collegio dei Probiviri e il Revisore Unico dei conti, con diritto di parola e senza diritto di voto.

8. Le sedute della Direzione Nazionale non sono pubbliche.

9. La Direzione Nazionale può dotarsi di un regolamento interno per il suo funzionamento.

10. La Direzione Nazionale delibera la decadenza automatica del consigliere che ha tre assenze ingiustificate consecutive.

Biografia candidati

1. DE VITO GIUSEPPINA - Nata a Gasperina (CZ) il 7 luglio 1944. Laurea in Pedagogia. Dirigente scolastico in pensione. Attuale Consigliere Nazionale UILDM, in carica dal 2007; dal 2010, in particolare, con delega alle Malattie Rare. Membro del Consiglio Direttivo della Sezione UILDM di Vibo Valentia e supporto alla Sezione per le raccolte annuali. Referente "Osservatorio H".

2. FALVO MATTEO - Nato a Pedivigliano (CS) il 15 agosto 1946. Geometra. Pensionato. Già Vicepresidente della Sezione UILDM di Verona e Consigliere Nazionale dal 2001 al 2003, attualmente è Segretario Nazionale dell'Associazione, in carica dal 2004. E' Responsabile Nazionale per il Servizio Civile e Referente per i rapporti con la Commissione Medico Scientifica UILDM e la FIAN (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche).

3. FIORI CARLO - Nato a Bovezzo (BS) il 13 ottobre 1956. Diploma Istituto Tecnico. Funzionario. Consigliere Nazionale UILDM e membro del Consiglio di Amministrazione di Fondazione Serena, ente non profit che gestisce il Centro Clinico NEMO di Milano. Volontario Telethon e papà di Daniele, bambino con distrofia muscolare di Duchenne.

4. GELSUMINI CAMILLO - Nato a Torre de' Passeri (PE) il 12 maggio 1955. Laurea in Giurisprudenza. Pensionato. Già Segretario della Sezione UILDM di Pescara, attualmente è Presidente della stessa. È Disability Manager e consulente a livello territoriale (comunale, provinciale, regionale) e nazionale per tutte le tematiche relative alla disabilità.

5. LOMBARDO FRANCESCO - Nato a Paternò (CT) il 3 gennaio 1946. Laurea in Medicina e Chirurgia. Medico Pediatra di base. Già Vicepresidente della Sezione UILDM di Catania, per la quale si è occupato dei rapporti con le istituzioni territoriali e con le aziende ospedaliere e universitarie in relazione ai servizi sanitari, socio-assistenziali e agli eventi di sensibilizzazione, è attualmente Consigliere Nazionale UILDM.

6. MACRÌ MARIA - Nata a Chicago (USA) il 10 agosto 1968. Laurea Magistrale in Scienze Sociali. Insegnante. Consigliere della Sezione UILDM di Chiaravalle Centrale dal 1997 al 2000. Attualmente è Consigliere Nazionale UILDM e referente per i Rapporti con il MIUR, l'Osservatorio per l'Integrazione Scolastica, DPI e IAS. È Delegata UILDM presso la FISH Nazionale e Consigliere Provinciale della FISH Calabria. Svolge attività presso l'Associazione culturale "L'Officina - Idee per la cultura".

7. MAGGI ROBERTO - Nato a Lecco il 24 marzo 1956. Laurea in Farmacia. Docente Universitario.

Vicepresidente della Sezione UILDM di Lecco, per quest'ultima organizza eventi scientifico-divulgativi sulle distrofie muscolari. Dal 2008 al 2010 è stato Coordinatore Provinciale Telethon ed è assessore al Comune di Vercurago (LC).

8. MANNARA ANNA - Nata a Sarno (SA) l'11 marzo 1983. Laurea in Chimica e Tecnologia Farmaceutiche. Stagista presso un'Azienda di Comunicazione in ambito di *Healthcare*. Attualmente Consigliere della Sezione UILDM di Napoli, in carica dal 2009, è stata tesoriere Telethon della Sezione di Napoli dal 2007 al 2012. Socio fondatore e Segretario della Sezione UILDM di Sarno dal 2001 al 2005, dal 2011 è anche Segretario dell'Associazione "Centro Gaetano Torre per le Malattie Muscolari".

9. MARCHESCHI ENZO - Nato a S. Giuliano Terme (PI) il 17 ottobre 1948. Attuale Vicepresidente Nazionale UILDM e Responsabile Nazionale delle Sezioni. Già Vicepresidente della Sezione UILDM di Pisa, è Vicepresidente della Consulta Provinciale dell'Handicap di Pisa, membro della Consulta Società della Salute (zona Pisana) e della Commissione Gruppo Monitoraggio PEBA (Pisa). E' Vicepresidente della Polisportiva Casa del Popolo.

10. QUERINI LUIGI - Nato a Pordenone l'11 aprile 1954. Diploma di Ragioneria. Imprenditore agricolo. E' Presidente della UILDM di Pordenone dal 1994.

11. RONSVAL FRANCESCO - Nato a Vittoria (RG), il 12 giugno 1952. Licenza di Scuola Media. Ex macchinista delle Ferrovie dello Stato, ora in pensione. È Presidente della UILDM di Genova dal 1997 ed è Delegato Telethon. Già Segretario della Consulta Barriere Architettoniche, è attualmente membro della stessa e della Consulta Malattie Rare. È cofondatore della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) Liguria.

12. TODESCHINI DAVID - Nato a Firenze il 5 settembre 1967. Terapista della Riabilitazione. E' stato Delegato per la Sezione UILDM di Trento all'Assemblea Nazionale del 2011 e a quella del 2012. E' volontario nell'ambito della riabilitazione domiciliare.

13. VIGNA ANTONELLA - Nata a Omegna (VB) il 1 marzo 1968. Ragioniera. Impiegata Amministrazione e Finanza. Esperienza come coordinatore contabile e assistente della direzione. Tesoriere della Sezione UILDM di Omegna dal 1995 al 2010, partecipa attivamente alla vita della Sezione, come volontaria, dalla sua costituzione. E' l'attuale Tesoriere Nazionale, in carica dal 2010.

Rinnovo Collegio Probiviri - Triennio 2013-2016

Dallo Statuto Sociale UILDM approvato dall'Assemblea Straordinaria dei Delegati tenutasi a Lignano Sabbiadoro (Udine) il 22 maggio 2010, e registrato a Udine l'11 giugno 2010.

Titolo II – Capo I *Organizzazione e funzionamento del "Livello Nazionale"*

ART. 19 - IL COLLEGIO DEI PROBIVIRI

Art. 19. a - Composizione e durata

1. Il Collegio dei Probiviri, organo di magistratura interna della 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.
2. Il Collegio dura in carica tre anni a decorrere dalla data di nomina. Rimane in carica fino all'insediamento del nuovo Collegio. I suoi componenti non sono rinnovabili per più di tre mandati consecutivi.
3. In caso di dimissioni o cessazione dall'incarico di uno dei suoi componenti, il Presidente del Collegio provvede alla cooptazione a componente effettivo di quello con maggiori voti, in caso di parità, di quello con maggiore anzianità di iscrizione dei supplenti. La prima assemblea nazionale provvede alla reintegrazione del Collegio.
4. 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.
5. L'appartenenza al Collegio dei Probiviri è incompatibile con qualsiasi altra carica a livello nazionale o territoriale.

Art. 19. b - Funzionamento ed attribuzioni

1. Il Collegio, nella prima riunione, nomina nel suo seno il proprio Presidente. Di ogni seduta è redatto il relativo verbale, che è trasmesso in copia alla Direzione Nazionale.
2. Il Collegio svolge funzioni di giurisdizione interna, di garante dei rapporti associativi e di interpretazione statutaria per gli organi centrali e per le Sezioni. Le sue pronunce sono sempre in forma scritta.
3. In particolare il Collegio:
 - a. vigila sull'osservanza dello Statuto e dei regolamenti interni della Associazione;
 - b. interviene, anche su iniziativa propria, sull'interpretazione del presente Statuto;
 - c. interviene, su richiesta di chi ne abbia interesse, per dirimere qualsiasi controversia sorta tra gli organi sociali e gli associati, tra organi sociali diversi o all'interno degli organi stessi.
4. Il Collegio è giudice di unica istanza avverso i provvedimenti disciplinari e le sanzioni adottate dagli organi dell'Associazione nei confronti dei Soci, strutture ed altri organi, centrali o periferici. Giudica ed esprime pareri, in ogni caso demandatogli dalla Direzione Nazionale, dal Consiglio Nazionale o dall'Assemblea Nazionale escluso la materia disciplinare e sanzionatoria.
5. La funzione giudicante sarà svolta secondo la procedura stabilita dal Regolamento Generale.
6. Tutte le decisioni del Collegio devono essere motivate; esse sono immediatamente esecutive, vincolanti ed inappellabili.
7. Il Segretario Nazionale provvede a rendere pubbliche le pronunce del Collegio nei limiti, condizioni e modalità stabilite dal Collegio stesso.

Biografia candidati

Composizione attuale del Collegio dei Probiviri

Presidente: Maddia Tirabassi

Membri: Roberto Alvisi e Massimo Focacci

ROBERTO ALVISI

- Nato a Bologna il 2 luglio 1938
- Residente a Bologna
- Diploma di Scuola Media Superiore
- Pensionato
- Attuale membro del Collegio dei Probiviri dal 2011, già presidente della Sezione UILDM di Bologna dal 1989 al 2010.

MASSIMO FOCACCI

- Nato a Pietrasanta (Lucca) il 27 gennaio 1948
- Residente a Seravezza (Lucca)
- Laurea in Giurisprudenza
- Avvocato
- Già proboviro negli anni '90, dopo una breve interruzione è stato rieletto ed è membro del Collegio dei Probiviri dal 2006.

UGO LESSIO

- Nato ad Arre (Padova) il 19 luglio 1943
- Residente a Padova
- Diploma di Ragioneria
- Pensionato (ex dirigente ente locale)
- Presidente della Sezione UILDM di Padova dal 2000 al 2012

Oggi, sabato 26 maggio 2012, alle ore 9.30, presso la Sala Arancione del Palazzetto del Villaggio Ge.Tur a Lignano Sabbiadoro, è riunita in seconda convocazione l'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM, per discutere e deliberare in merito al seguente ordine del giorno:

1. Nomina Ufficio di Presidenza: Presidente, Vicepresidente e Segretario
2. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2011
3. Relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione sua approvazione
4. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2011, preventivo 2012, Stato patrimoniale al 31.12.2011
5. Relazione del Revisore Unico dei Conti
6. Ratifica dei Bilanci
7. Discussione su eventuali mozioni presentate
8. Varie eventuali

Prima dell'apertura dei lavori dell'Assemblea, porgono i loro saluti Daniela Lauro (Presidente Nazionale Famiglie SMA), Omero Toso (Vicepresidente Fondazione Teletthon) e Giuseppe Daldossi (UILDM Bergamo).

Alle ore 10.30 si iniziano i lavori dell'Assemblea.

La Commissione verifica poteri (composta dai delegati Boscolo, Bove, Falvo, Fiori, Lombardo F., Tamellini) comunica i seguenti dati:

delegati iscritti 511	delegati presenti	186
	deleghe valide	85
	totale di votanti	271
	assenti	240

1. Nomina Ufficio di Presidenza: Presidente, Vicepresidente e Segretario

Vengono proposti per la Presidenza dell'Assemblea Luigi Querini (sezione di Pordenone), per la vicepresidenza Daniela Campigotto (sezione di Udine) e per la segreteria Marco Buttafava (sezione di Bareggio). L'Assemblea unanime approva. Il presidente Querini ringrazia l'Assemblea e porge il saluto a nome delle sezioni e della comunità del Friuli Venezia Giulia auspicando che torni ad essere itinerante la sede dei lavori assembleari per venire incontro alle esigenze di tutti. La vicepresidente Campigotto ringrazia della fiducia, richiamando lo spirito di sfida che è proprio dell'attività delle sezioni UILDM sui rispettivi territori in favore delle persone con malattie neuromuscolari e aggiungendo che lei stessa da poco aveva si era messa in gioco in un nuovo ruolo (quello di presidente) all'interno della sezione.

2. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2011

L'Assemblea unanime approva.

3. Relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione

Il Presidente dell'Assemblea invita i presenti ad esprimersi in merito alla Relazione del Presidente Nazionale Alberto Fontana, della quale è stata data lettura e che qui si riporta integralmente (*vedi Bilancio Sociale 2011, Relazione Presidente Nazionale, pag. 4*).

Il Presidente Querini chiede se i presenti hanno qualche riflessione da esprimere.

Ci sono due interventi: il primo, di Lo Bianco (sezione di Legnano) che esprime apprezzamento per la relazione di Fontana e puntualizza il richiamo alla coesione, alla partecipazione, alla progettazione per il futuro della UILDM, con l'auspicio che l'attuale presidente sia sempre accanto alla Associazione, che è cresciuta nel corso del suo mandato. Lo Bianco quindi invita il presidente nazionale a raccogliere la sfida per farsi carico di un futuro che dovrà essere condiviso da tutte le sezioni e a riflettere su questo punto in questo anno che seguirà.

Il secondo intervento è di Lugli (sezione di Modena) che approva tutta la relazione del Presidente Nazionale, e a proposito di informazione e comunicazione, osserva come nella relazione ci sia il richiamo alla semplicità come virtù morale, alla credibilità, alla trasparenza, alla rettitudine, alla fiducia negli altri, che non sono da riferire solo alla comunicazione, bensì a tutte le azioni e i comportamenti dei soci UILDM.

Il Presidente Fontana apprezza gli interventi che ritiene riassumano tutto il contenuto della sua relazione: concetti e parole condivise che saranno punto di riferimento per l'organizzazione, così come il cambiamento che ci deve essere per costruire un nuovo programma non tanto per il futuro cambio di presidenza, ma perché questo sia una opportunità per strutturare la UILDM in modo tale da essere sempre più forti per garantire i servizi basilari.

La relazione del Presidente Nazionale è approvata all'unanimità.

4. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2011, preventivo 2012, Stato patrimoniale al 31.12.2011

Il Tesoriere Nazionale Antonella Vigna legge la relazione sul Bilancio 2011 e ne illustra gli aspetti principali insieme allo Stato Patrimoniale al 31 dicembre 2011 (*vedi Bilancio Sociale 2011, Bilancio al 31/12/2011, pag. 44; Stato Patrimoniale riclassificato, pag. 47; Rendiconto Gestionale al 31/12/2011, pag. 48; Nota Integrativa al Bilancio, pag. 50; Documento Contabile di Previsione delle entrate e delle uscite 2012, pag. 56*).

Alberto Fontana richiama l'attenzione sulla parte della relazione relativa percorso che è stato fatto con la Sezio-

ne di Trieste rispetto a Villa Opicina, e chiede a De Simone (presidente sezione di Trieste) di aggiornare l'assemblea in merito alla situazione, anche perché nel mese di dicembre sono state condivise una serie di scelte.

De Simone afferma che nell'ambito territoriale della sezione di Trieste c'è un patrimonio immobiliare detto "comprensorio Milcovich" che formalmente è di proprietà della Direzione Nazionale. Il regolamento di sezione prevede che in caso di alienazione di questo bene, il ricavato vada alla sezione nel cui territorio è ricompreso. Nell'ambito di questo comprensorio vi sono: un fabbricato destinato a comunità alloggio, e quindi ad accoglimento di persone disabili, un terreno libero di circa 10.000 mq sul quale c'è un campo da tennis ed un impianto sportivo con un prefabbricato con docce e spogliatoi. Siccome la situazione debitoria è consistente, d'accordo con la Direzione Nazionale si è deciso di alienare il bene, anche perché questa struttura non accoglie soggetti con distrofia muscolare e quindi non è strettamente finalizzata ai fini istituzionali dell'associazione. Inoltre il comune di Trieste (che pagava le rette dei soggetti accolti) non era d'accordo con il contratto che era stato stipulato con una cooperativa che gestiva la struttura, invitando la sezione di Trieste a disdire se avesse continuato con il precedente contratto il passivo si sarebbe aggravato ulteriormente. Visti entrambi gli aspetti, si è deciso di svuotare la struttura; il comune si è ovviamente preso carico dei soggetti accolti destinandoli ad altre strutture. A distanza di 5 mesi ci sono stati tre contatti con potenziali acquirenti. Fino a che non si riuscirà a vendere l'immobile, la situazione della sezione rimarrà gravemente critica, si pensa ad un eventuale finanziamento da parte di Banca Prossima. Fontana aggiunge che De Simone ha sottoscritto una garanzia fideiussoria personale che dovrebbe garantire parzialmente l'eventuale insolvenza del debito. Ribadisce poi che bisogna comprendere che quel debito per un'organizzazione come la UILDM, strutturata in un'unica formula unitaria, non deve diventare un qualcosa che grava sulle spalle di tutti. Perciò le scelte che le sezioni fanno in termini di investimento devono essere sostenibili. Anche le sezioni di Genova e Pavia hanno fatto importanti investimenti, progettazioni che la Direzione Nazionale ha avuto modo di visionare e che sono state dimostrate sostenibili ma che rappresentano comunque un elemento di attenzione per non gravare sull'intera organizzazione.

Fontana esorta quindi a non fare investimenti se non si è in grado di gestirli e soprattutto di non sottoscrivere debiti finanziari quando non si è in grado di gestire servizi, perché questo grava sulla storia della UILDM. Perciò nel momento in cui la Direzione nazionale dovesse chiedere ad una sezione di fare un passo indietro di

non gestire servizi perché non si è in grado, la sezione dovrà acconsentire e alienare i propri beni, non quelli della Direzione nazionale. Se una sezione coinvolge il marchio nazionale in situazioni che possono gravare sull'immagine di tutta l'organizzazione, ne deve in maniera specifica pagare le conseguenze, assumersi le responsabilità e di fronte ad un richiamo da parte della Direzione nazionale di fare un passo indietro, non in virtù del fatto che lo chiede un organo di controllo superiore ma in virtù della storia della associazione.

Seguono alcuni interventi.

Focacci (probo viro) chiede a De Simone quale destinazione presumibilmente daranno alla struttura i potenziali acquirenti e se sarà possibile prevedere eventualmente un rientro degli ospiti che erano stati trasferiti.

De Simone risponde che siccome per la messa a norma della struttura, l'adeguamento delle norme di sicurezza e per la ristrutturazione, la UILDM di Trieste ha usufruito di contributi regionali di notevole portata, la Regione ha posto a termine della legislazione regionale vigente un vincolo di destinazione d'uso che è quinquennale e che parte dalla presentazione alla Regione del rendiconto dell'ultimo finanziamento. Questo vuol dire che, dal momento che l'ultimo finanziamento è stato ricevuto a dicembre del 2011, ma i lavori non sono ancora iniziati e quindi passerà ancora un anno, un anno e mezzo per la loro chiusura, a partire dal 2013, per cinque anni c'è un vincolo di destinazione d'uso imposto dalla Regione e il vincolo di destinazione è per l'accoglimento di disabili gravi e gravissimi. Per cinque anni, quindi, non c'è dubbio che chiunque acquisti la struttura lo fa con questo vincolo e questo comporterà un abbattimento del valore di mercato. Siccome la situazione nel territorio del comune di Trieste, per quanto riguarda le strutture d'accoglimento dei disabili non è felice, nel senso che comunque c'è un fabbisogno di posti letto, presumibilmente, anche se adesso la struttura è vuota, dal momento in cui verrà riattivata o ci saranno le condizioni per riattivarla, molto probabilmente sarà riutilizzata per gli stessi soggetti, con le stesse problematiche e ovviamente con la convezione con il comune di Trieste.

Focacci chiede espressamente se proprio in virtù di questo vincolo è stata ipotizzata da parte della sezione di Trieste, il rientro delle persone che stavano lì da anni; cioè se è stata presa in considerazione l'ipotesi nella trattativa sull'acquisto da parte dell'Anffas o di un altro ente, di mettere sul piatto della bilancia anche una quota di posti, da mettere a disposizione di quelli che fino al 31 dicembre erano stati ospiti. De Simone risponde che la collocazione dei soggetti disabili deriva dalle decisioni del comune di Trieste e dall'equipe che fa capo ai servizi assistenziali, non è la UILDM che

decide. Quando è stato concordato con il comune di Trieste, a fine dicembre, il trasferimento di questi ospiti in altre strutture, non è stato previsto che l'eventuale riapertura o riattivazione della struttura, operata dalla UILDM o da un potenziale acquirente, dovesse comportare il rientro delle stesse persone o di una parte di queste che, fra l'altro, sono sistemate in strutture adeguate che sono nel territorio del comune di Trieste. Quando la struttura sarà riattivata dovrà essere destinata all'accoglimento di ospiti che hanno determinate caratteristiche, ma non necessariamente degli stessi soggetti che c'erano prima.

Uno dei potenziali acquirenti, comunque, è un'associazione di volontariato che vuole gestire la struttura per l'accoglimento dei disabili. Un'altra, "La Pineta del Carso", che ha fatto il sopralluogo il 10 maggio, chiedeva se fosse sicuro che, una volta comprata la struttura, il comune di Trieste garantisse che vi vengano collocati disabili e che paghi le rette.

Interviene Lo Bianco di Legnano sottolineando che per pochi di loro quando si parla di villa Opicina batte il cuore. Questa, infatti, è stata fortemente voluta da Federico Milcovich che ci ha sofferto e investito tantissimo. Quindi non si tratta di una struttura da vendere per fare cassa, ma di una situazione d'emergenza che da ormai un'infinità di anni va avanti e che a malincuore va risolta. Sono quelle cose che fan parte della storia dell'associazione. Lo Bianco afferma che l'intervento di Focacci gli sembrava estremamente importante, perché lega una struttura a delle persone, e dice che secondo lui il venditore può porre i vincoli che vuole. Il problema è che se si pongono dei vincoli si deve inevitabilmente rinunciare a qualcosa, che potrebbe anche essere in termini economici, ma questo va bene se vuol dire favorire delle persone disabili. Quando Milcovich ha affidato a Calzi, la gestione di tutta questa cosa, è stato fatto a giudizio di molti, un errore madornale. In questa situazione si è stati spinti dal cuore, ora riuscire a riunire il cuore - quello che diceva Massimo Focacci - con il realismo e il pragmatismo di cui parlava Fontana è fondamentale.

Ma quello che lo ha spinto all'intervento, conclude Lo Bianco, è stato il preambolo fatto da De Simone: quello che è dismesso è di proprietà die i soldi vanno a Si sa perfettamente che quella proprietà non è stata acquisita ed acquistata solo ed esclusivamente con i soldi della sezione di Trieste, ma con un grandissimo sforzo della Direzione Nazionale e di tutte le sezioni d'Italia, quindi questa deve essere la cosa meno importante e non il preambolo da cui si parte con la discussione.

De Simone risponde che il preambolo a cui si riferisce Lo Bianco non era una precondizione perché a suo tempo quando si era iniziato a parlare della vendita con la Direzione Nazionale, era stata anche ipotizzata

una certa suddivisione del ricavato della struttura, era solo per delineare il quadro e chiede conferma di quanto detto a Fontana.

Per quanto riguarda gli ospiti, continua De Simone, il venditore può mettere tutti i vincoli che vuole all'acquirente, il quale può anche accettarli, però è si tratta di un rapporto a tre, tra venditore, acquirente e comune di Trieste, soprattutto, che decide in merito alle persone da sistemare nella struttura.

Interviene quindi Edvige Invernici (sezione di Bergamo) in merito ad una delle ospiti che è loro socia, e che al momento della dismissione della struttura di Trieste è rientrata in una struttura idonea ed ha quel vantaggio di essere rientrata sul suo territorio, quindi con la possibilità e l'opportunità dei parenti di andarla a trovare, cosa che prima era diventata molto rara, quasi impossibile. Invernici ritiene quindi che si debba valutare caso per caso, perché a volte potrebbe essere, come in questo caso, che la situazione sia migliorata da questo punto di vista.

5. Relazione del Revisore Unico dei Conti

Si procede alla lettura della Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti (*vedi Bilancio Sociale 2011, pag. 57*).

6. Ratifica dei Bilanci

Dopo alcuni chiarimenti da parte del Tesoriere a seguito di alcune domande, il Bilancio Consuntivo 2011 è posto in votazione ed è approvato all'unanimità. Il Bilancio Preventivo per il 2012 è approvato all'unanimità.

7. Discussione su eventuali mozioni presentate

E' stato distribuito ai delegati un documento, che ha valenza di raccomandazione, sul tema della crisi economica in cui versa il nostro Paese che si riverbera in modo particolare sulle persone in difficoltà. Viene presentato da Lo Bianco (Legnano) che spiega trattarsi di un documento scaturito al termine dei lavori della giornata con l'incontro con Carlo Giacobini. Si invita tutti, Direzione Nazionale e sezioni UILDM, anche a livello territoriale, di partecipare al movimento e alla mobilitazione in atto.

L'Assemblea unanime approva il documento e l'impegno conseguente (*il documento della raccomandazione è allegato al presente verbale*).

8. Varie ed eventuali

I lavori dell'Assemblea ordinaria terminano alle ore 12,15.

*Il Presidente
dell'Assemblea Ordinaria
Luigi Querini*

*Il Segretario
dell'Assemblea Ordinaria
Marco Buttafava*

RACCOMANDAZIONE

allegata al verbale dell'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM 2012

Considerata la situazione di profonda crisi economica in cui versa il nostro Paese che si riverbera in modo particolare sulle persone già in difficoltà;

considerata l'ingente restrizione dei fondi per le politiche sociali, la riduzione di trasferimenti agli Enti locali, il contenimento della spesa derivante dal Patto di stabilità interno, che comportano una severa riduzione dei servizi e delle prestazioni cittadini, in particolare **con disabilità**;

considerati gli imminenti interventi normativi volti alla ridefinizione dell'indicatore della situazione economica equivalente in funzione dell'accesso e della partecipazione alla spesa per l'accesso alle prestazioni ed ai servizi socio-sanitari, oltre che delle agevolazioni fiscali e tariffarie;

considerato il grave rischio di esclusione, di povertà, di disagio delle persone con disabilità e delle loro famiglie;

l'Assemblea UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) in occasione delle proprie XLIX Manifestazioni Nazionali (24-26 maggio 2012 - Lignano Sabbiadoro) ha approvato all'unanimità l'impegno della Direzione Nazionale e delle proprie Sezioni territoriali, ciascuna per le proprie competenze, a:

- a) **monitorare** con tempismo e attenzione le evoluzioni normative e politiche che possono incidere sulla qualità della vita e sui diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie e a darne adeguata e tempestiva comunicazione ai propri associati.
- b) **Contrastare** con iniziative specifiche, anche in rete con altre Organizzazioni, ogni ipotesi di compressione dei diritti e dei servizi delle persone con disabilità e delle loro famiglie; in particolare:
 - 1) **contrastare le paventate ipotesi di condizionamento della concessione dell'indennità di accompagnamento al reddito familiare**;
 - 2) **contrastare l'adozione dei criteri per il calcolo dell'ISEE che siano regressivi per le famiglie in cui sia presente una persona con disabilità**;
 - 3) **favorire la considerazione nel calcolo dell'ISEE della presenza di una persona con disabilità nel nucleo familiare**;
 - 4) **favorire la considerazione nei criteri di calcolo dell'ISEE delle spese sostenute per la disabilità**;
 - 5) **favorire la considerazione nei criteri di calcolo dell'ISEE del lavoro di cura garantito dai familiari delle persone con disabilità**.
- c) **Intervenire** per favorire ed aumentare le misure ed i contributi a favore dei percorsi per l'autonomia della persona e la vita indipendente delle persone con disabilità.
- d) **Favorire** con la produzione di materiale informativo e con la diffusione di indicazioni operative l'intervento delle Sezioni sul territorio e la loro efficace azione di pressione sui parlamentari locali.

L'Assemblea Nazionale dei Delegati

Bilancio al 31/12/2012

ATTIVO	31/12/2012	31/12/2011
A)		
B) Immobilizzazioni		
<i>I. Immateriali</i>	12.761,00	32.439,00
- (Ammortamenti)		4.316,00
- (Svalutazioni)		
<i>II. Materiali</i>	3.489.947,00	3.488.819,00
- (Ammortamenti)	(123.276,00)	(99.072,00)
<i>III. Finanziarie</i>	462.155,00	462.155,00
- (Svalutazioni)		
Totale Immobilizzazioni	3.841.587,00	3.880.025,00
C) Attivo circolante		
<i>I. disponibilità</i>		
<i>II. Crediti</i>		
- entro 12 mesi	348.835,00	303.177,00
- oltre 12 mesi	1.188,00	1.188,00
<i>III. Attività finanziarie che non costituiscono Immobilizzazioni</i>		
<i>IV. Disponibilità liquide</i>	185.933,00	85.666,00
Totale attivo circolante	535.956,00	390.031,00
D) Ratei e risconti	1.348,00	7.292,00
Totale attivo	4.378.891,00	4.277.348,00

PASSIVO	31/12/2011	31/12/2010
A) Patrimonio netto		
<i>I. Fondo di dotazione dell'Ente</i>	3.096.139,00	3.096.139,00
<i>II. Patrimonio vincolato</i>		
1) riserve statutarie		
2) fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali		
3) fondi vincolati destinati a terzi		
<i>III. Patrimonio libero</i>		
1) risultato gestionale dell'esercizio in corso	106.078,00	66.164,00
2) risultato gestionale da esercizi precedenti	618.834,00	552.670,00
Totale patrimonio netto	3.821.051,00	3.714.973,00
B) Fondi per rischi e oneri	86.989,00	
C) Trattamento fine rapporto di lavoro subordinato	8.445,00	15.718,00

D) Debiti

- entro 12 mesi	259.219,00	333.552,00
- c/c MPS	78.111,00	63.565,00
- oltre 12 mesi mutuo MPS	117.912,00	143.295,00
	455.242,00	540.411,00

E) Ratei e risconti

	7.164,00	6.246,00
--	-----------------	-----------------

Totale passivo

	4.378.891,00	4.277.348,00
--	---------------------	---------------------

Conto economico**31/12/2012****31/12/2011****A) Valore della produzione**

1) Entrate da privati	597.261,00	810.357,00
2) Entrate da servizio civile volontariato	11.161,00	15.427,00
3) Contributi vari	212.746,00	90.474,00
4) Entrate da soci ed associati	184.621,00	121.531,00
5) Entrate da Enti pubblici, Ministeri e Regioni	2.996,00	41.908,00
6) Altri ricavi		

Totale valore della produzione**1.008.776,00****1.079.697,00****B) Costi della produzione**

6) Per spese di gestione		142.297,00	74.393,00
7) Per servizi		214.484,00	
a) Attività tipiche	171.478,00		341.919,00
b) Oneri raccolta fondi progetti	43.006,00		74.359,00
9) Per il personale		155.037,00	
a) Salari e stipendi e co co pro	121.347,00		121.347,00
b) Oneri sociali	19.344,00		19.344,00
c) Trattamento di fine rapporto	2.763,00		2.763,00
d) Trattamento di quiescenza e simili			
e) Servizi E-net Scarl		93.373,00	110.799,00
f) Servizio civile volontario		22.974,00	28.438,00
g) Informazione e comunicazione		63.697,00	118.246,00
10) Ammortamenti e svalutazioni		39.565,00	
a) Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali	4.316,00		4.316,00
b) Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	35.249,00		30.104,00
11) Oneri diversi di gestione		31.576,00	85,00
12) Accantonamento a fondi rischi		86.989,00	85,00

Totale costi della produzione**849.993,00****926.113,00****Differenza tra valore e costi di produzione (A-B)****158.783,00****153.584,00****C) Proventi e oneri finanziari**

- proventi finanziari		88,00	272,00
17) Interessi e altri oneri finanziari:			
- da mutui o conti correnti passivi		11.304,00	13.258,00

Totale proventi e oneri finanziari**(11.216,00)****(12.986,00)**

E) Proventi e oneri straordinari

20) Proventi:

- sopravvenienze attive	18.234,00	11.447,00
- varie	43,00	70,00
- Differenza da arrotondamento all'unità di Euro		

21) Oneri:

- sopravvenienze passive e imposte esercizi precedenti	38.478,00	64.934,00
- varie		
- Differenza da arrotondamento all'unità di Euro		

Totale delle partite straordinarie (20.201,00) (53.417,00)

Risultato prima delle imposte (A-B±C±D±E) 127.366,00 87.181,00

22) Imposte sul reddito dell'esercizio, correnti, differite e anticipate

a) Imposte correnti	21.288,00	21.017,00
---------------------	-----------	-----------

23) Utile (Perdita) dell'esercizio 106.078,00 66.164,00

Il Presidente
Alberto Fontana

Nota Integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2012

Premessa

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2012, il quale è composto dallo Stato Patrimoniale e dal Rendiconto gestionale.

Il Bilancio presenta un avanzo di gestione di Euro 106.077,82.

Criteri di valutazione

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2012 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi. La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività. L'applicazione del principio di prudenza ha comportato la valutazione individuale degli elementi componenti le singole poste o voci delle attività o passività, per evitare compensi tra perdite che dovevano essere riconosciute e profitti da non riconoscere in quanto non realizzati. In ottemperanza al principio di competenza, l'effetto delle operazioni e degli altri eventi è stato rilevato contabilmente ed attribuito all'esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono, e non a quello in cui si concretizzano i relativi movimenti di numerario. In particolare, i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio sono stati i seguenti.

Immobilizzazioni

Materiali

Il c/terreni e fabbricati evidenzia un saldo di Euro 3.307.545,20. A tal proposito si precisa che la Direzione Nazionale ha in uso esclusivamente l'immobile sito in Padova – Via P.P. Vergerio n. 19/2 ove ha la sede. Gli altri immobili sono dati in uso, quindi utilizzati e gestiti, dalle Sezioni Territoriali Uildm. Nel valore di iscrizione in bilancio si è tenuto conto degli oneri accessori e dei costi sostenuti per l'utilizzo dell'immobilizzazione. Le quote di ammortamento delle attrezzature, delle macchine elettroniche per ufficio etc, imputate a conto economico, sono state calcolate attesi l'utilizzo, la destinazione e la durata economico-tecnica dei cespiti, sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione, criterio che abbiamo ritenuto ben rappresentato dalle seguenti aliquote, non modificate rispetto all'esercizio precedente e ridotte alla metà nell'esercizio di entrata in funzione del bene:

- macchine elettroniche per ufficio: 20%

- arredamento: 15%

Autocarri ed automezzi: 25% ridotto al 50% nell'anno di entrata in funzione di tali beni.

Crediti

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

Debiti

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

Ratei e risconti

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

Fondo TFR

Rappresenta l'effettivo debito maturato verso le dipendenti in conformità di legge e del contratto di lavoro vigente, considerando ogni forma di remunerazione avente carattere continuativo. Il fondo corrisponde al totale dell'indennità maturata a favore delle dipendenti alla data di chiusura del bilancio, ed è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere nell'ipotesi di cessazione del rapporto di lavoro in tale data, tenuto conto dell'anticipo sul Tfr corrisposto durante l'anno.

Fondo rischi su crediti

La sezione di Trieste ha contratto due mutui ipotecari dell'importo rispettivamente di Euro 50.000,00 e di Euro 200.000,00. Nell'anno 2012 la Direzione Nazionale UILDM ha ritenuto prudente stanziare un fondo rischi pari al 50% del debito residuo della sezione nei confronti dell'Istituto di credito, per entrambi i finanziamenti. La determinazione del fondo di Euro 86.989,01 si è resa necessaria in considerazione delle gravi difficoltà finanziarie in cui versa la Sezione e della certezza che la DN dovrà, in caso di chiusura, subentrare al debito residuo. Situazione finanziaria nota sia alla Direzione Nazionale sia al Consiglio Nazionale. Nell'anno 2013 verranno effettuate ulteriori considerazioni in merito all'evoluzione della situazione finanziaria di Trieste.

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. È stata stimata e accantonata l'entrata relativa al 3% da parte delle Sezioni sulla base dei dati storici e delle comunicazioni pervenute.

Partecipazioni

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

Impegni di terzi per immobili in uso a sezioni

Sezione Genova: si evidenzia che, il mutuo relativo all'acquisto dell'immobile della sez. Uildm di Genova avvenuto in data 24/6/2006 - pari a € 940.000,00 risulta essere intestato alla Uildm Direzione Nazionale ma di competenza della sezione di Genova. Si rileva che nel corso del 2012 sono state pagate n. 12 rate mensili per un importo di quota capitale pari a Euro 13.762,23. Dalla stipula del mutuo al 31.12.2012 sono state versate n. 77 rate ed il debito residuo ammonta a Euro 293.820,10.

Sezione Trieste: in data 30.09.2008 è stato acceso un mutuo ipotecario sull'immobile in uso alla sezione di Trieste per Euro 200.000,00. Durante l'anno 2012 sono state pagate n. 12 rate e il capitale residuo ammonta a Euro 131.600,42. In data 27/01/2011 è stato acceso un mutuo ipotecario pari a Euro 50.000,00 il debito residuo al 31.12.2012 ammonta a Euro 42.377,61.

Sezione di Pavia: in data 06.04.2009 è stato stipulato un mutuo ipotecario sull'immobile di Euro 295.000,00 incrementato di Euro 50.000,00 per la ristrutturazione dello stesso. Dal 10/04/2009 al 10/03/2012 sono stati versati solo gli interessi passivi (mutuo francese), dal 10/04/2012 la rata mensile è comprensiva oltre che degli interessi anche della quota capitale. Le rate dal 10/09/2012 al 10/08/2013 sono state sospese. La scadenza delle rate è mensile e la durata è di 30 anni. Al 31/12/2012 il debito residuo ammonta a Euro 341.670,41.

Contributi da ricevere

Viene qui contabilizzato il contributo da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali di Euro 29.923,94, già ammesso ai sensi del Decreto Direttoriale del 07/12/2011.

Di seguito forniamo analisi dei valori iscritti in Bilancio.

Attività

Partecipazioni

Descrizione	31/12/2011	31/12/2012
Banca Popolare Etica	1.549,37	1.549,37
E-Net Scarl	18.156,00	18.156,00
Fondazione Centro Clinico Milano	288.950,00	288.950,00
D.N. Registro malattie	12.500,00	12.500,00
Fondazione Aurora	141.000,00	141.000,00
Totale	462.155,37	462.155,37

Le partecipazioni sono rimaste invariate rispetto all'esercizio 2011.

C) Attivo circolante

II. Crediti

La Uildm vanta i seguenti crediti:

- **verso le Sezioni** - Euro 152.053,39

In questa voce sono raggruppati tutti i crediti nei confronti delle sezioni per:

- le quote sociali relative all'anno 2012 non ancora corrisposte
- la Giornata Nazionale;
- i finanziamenti concessi;

- il contributo 3%: questo credito comprende il 3% sul bilancio 2011 e l'accantonamento di un importo forfettario di Euro 30.000,00 determinato sul dato storico e sui dati pervenuti dalle sezioni.

Importo indicato anche nel documento di previsione 2013.

È stato svalutato il credito che avevamo nei confronti della sezione di Trieste pari a Euro 30.000,00, per obiettiva impossibilità di recupero, causa situazione finanziaria.

- **Per lasciti:** Euro 80.718,47 (eredità da liquidare)

- **Verso assicurazione** per Tfr: Euro 6.850,28

- **Verso Clienti/Comuni/Terzi:** Euro 57.029,99

- **Verso l'Erario:** Euro 20.712,04 così suddivisi:

- imposta TFR: € 52,68

- rda su interessi attivi: Euro 420,36

- crediti per acconti versati di Ires e Irap, etc: € 20.239,00

- depositi cauzionali: Euro 1.187,50

IV. Disponibilità liquide

Descrizione	31/12/2012
c/c postale n.68595743	4.548,54
c/c postale n.237354	20.491,36
Cassa Risparmio 9832/A	159.677,06
Denaro e altri valori in cassa	388,45
Credito Bergamasco	827,79
TOTALE	185.933,20

Il saldo rappresenta le disponibilità liquide e l'esistenza di numerario e di valori alla data di chiusura dell'esercizio. Il conto n. 44457.01 Monte Paschi di Siena riporta un saldo negativo di Euro -78.110,87.

Ratei / Risconti attivi

Risconti attivi	Euro 1.347,54
-----------------	---------------

I risconti attivi misurano oneri la cui competenza è posticipata rispetto alla manifestazione numeraria e si riferiscono a costi relativi alla Giornata Nazionale 2013 ed alle assicurazioni pagate nel 2012.

Patrimonio netto

Descrizione	31/12/2012
Capitale	3.096.139,10
Avanzi esercizi precedenti	618.833,84
Avanzo di gestione	106.077,82
Totale	3.821.050,76

Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

	Saldo al 31/12/2011	Saldo al 31/12/2012
	15.718,43	8.445,22

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31/12/2012 verso la dipendente in forza a tale data, al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR e all'anticipo corrisposto durante l'anno 2012. Tra i crediti è presente il relativo importo versato all'assicurazione per il Tfr.

Fondo rischi su credito di Sezioni

Saldo al 31/12/2011	Saldo al 31/12/2012
	86.989,01

Debiti

Debiti	Saldo al 31/12/2012
Verso banche	78.110,87
Mutuo Monte dei Paschi di Siena	117.912,30
Fornitori e fatture da ricevere	31.419,86
Personale dipendente	5.911,62
Debiti tributari	26.882,61
Debiti verso istituti previdenziali ed assistenziali	5.130,62
Finanziamenti sezioni	189.873,47
TOTALE	455.241,35

Il debito verso le banche si riferisce al conto corrente passivo n. 44457.01 acceso presso il Monte dei Paschi di Siena già menzionato nel capitolo riguardante le disponibilità liquide; verso lo stesso Istituto la UILDM ha un debito per un mutuo, il cui saldo residuo è evidenziato in tabella. Il debito verso le Sezioni è composto dai finanziamenti concessi dalle sezioni di: Verona - Pordenone - Milano - Torino - Modena - Venezia - Lucca. Nel corso dell'anno 2012 abbiamo estinto il debito verso la Sezione di Bologna.

Ratei Passivi

L'importo di Euro 7.163,81 si riferisce per l'importo di Euro 211,57 a fornitura di energia elettrica; il residuo ai ratei relativi a ferie non godute, mensilità aggiuntive e relativi contributi previdenziali ed assistenziali.

Conto economico

Entrate

La 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;
- Altre entrate varie.

Le entrate sono così suddivise:

Entrate	Saldo al 31/12/2012
Quote sociali 2012 (11.757 soci)	€ 58.785,00
Rimborso materiale	€ 5.217,18
Contributo 3%	€ 79.619,38
Contributi per Assemblea Nazionale	€ 40.999,00
Servizio Civile Volontariato	€ 11.161,48
Totale	€ 195.782,04

Le quote sociali sono calate rispetto al 2011, passando da 12.345 a 11.757. Nel corso del 2012 è stata chiusa la Sezione di Lecce.

Le entrate da privati sono così suddivise:

Entrate	Saldo al 31/12/2012
Donazioni private	€ 84.527,20
5xmille	€ 138.017,08
Giornata Nazionale farfalle	€ 374.216,75
Aziende private contributo assemblea nazionale	€ 500,00
Totale	€ 597.261,03

Le entrate relative alle donazioni private e alla Giornata Nazionale, hanno subito un notevole calo dovuto alla situazione economica finanziaria nazionale, passando rispettivamente da euro 203.923,96 a 84.527,20 e da 451.912,40 a 374.216,75. Resta invece stabile l'entrata dal 5xmille. L'azienda S. Marco Rolfi ha elargito un contributo per la Giornata a Lignano Sabbiadoro di Euro 500,00.

Da Enti Pubblici:

Entrate	Saldo al 31/12/2012
Contributi da Regioni	€ 2.996,00
Totale	€ 2.996,00

Non vi sono stati grossi contributi da parte delle Regioni né da altri Enti pubblici per l'anno 2012.

Vi sono infine altre entrate, non riconducibili all'attività istituzionale, che derivano da contributi vari e dalle sezioni per la parte del 10% di eredità ricevute che viene devoluto alla Direzione Nazionale ed ammontano ad un totale di Euro 231.013,06, così suddivise:

- fotolibro: Euro 366,00;
- quota 10% da sezioni: € 23.150,00 (Torino)
- eredità e lasciti: € 100.000,00 (Gianelli) + 66.924,54 Ardizzoia;
- contributi vari: € 22.296,00: qui sono contabilizzati i contributi da vari enti tra cui Telethon.

Residuano le sopravvenienze attive e arrotondamenti per Euro 18.276,52 derivanti da debiti di esercizi precedenti, stralciati poiché non più pagati per sopraggiunti accordi, o mancate richieste; inoltre vi sono le quote sociali relative al 2011 per le due sezioni che non avevano comunicato il numero dei soci entro la chiusura del bilancio 2011 (Lecce, Albenga e Andria).

Uscite

	Saldo al 31/12/2012
Acquisti e spese da attività istituzionali	€ 171.478,46
Acquisti e spese da attività di gestione	€ 142.296,64
Servizi da attività tipiche (progetti e contributi)	€ 65.979,55
Informazione e comunicazione	€ 22.903,08
Servizi E.Net Scarl	€ 93.373,41
Stampa Giornale DM	40.793,14
Stipendi, oneri sociali, Tfr	155.037,46
Oneri finanziari	11.303,98
Altri oneri di gestione	€ 70.054,33
Imposte dell'esercizio	21.288,00
Totale	794.508,05

Le spese per l'attività istituzionale ammontano a Euro 171.478,46 sostenute:

per il consiglio Nazionale, l'Assemblea Nazionale e per la Direzione Nazionale Euro 63.958,19;

per la Giornata Nazionale Euro 87.900,65 (a fronte di un'entrata di Euro 374.216,75). Si evidenzia un notevole calo della spesa per la Giornata Nazionale passata da Euro 229.100,00 del 2011 a Euro 87.900,65 del 2012.

Nello stesso conto di mastro sono inoltre contabilizzate le spese per i consiglieri, le spese per attività istituzionale e per la commissione medico-scientifica.

Il costo per servizi E-net Scarl si riferisce al prestito di personale per i servizi resi alla Uildm:

- Realizzazione e impaginazione del giornale DM;
- Elaborazione redazionale dei testi ricevuti dai collaboratori occasionali o continuativi;
- Gestione e realizzazione del programma medico-scientifico alle Manifestazioni Nazionali Uildm;
- Gestione dei rapporti di ambito esclusivamente medico-scientifico con la sezione scientifica di TeleThon;
- Redazione di materiale divulgativo di aggiornamento medico-scientifico nell'ambito delle malattie neuromuscolari.

A fine 2012 si è aperta una trattativa per il rinnovo del contratto per l'anno 2013, per la definizione dei servizi e dei relativi costi in un'ottica di contenimento della spesa della Direzione Nazionale.

Gli oneri diversi di gestione per Euro 70.054,33 si riferiscono sostanzialmente a sopravvenienze passive dovute agli aggiustamenti di bilancio che sono stati considerati opportuni ai fini della veridicità e autenticità del bilancio stesso, qui sono stati registrati i crediti inesigibili presenti nei bilanci di esercizi precedenti.

È stata rilevata in evidenza la perdita sul credito verso la sezione di Trieste, come anticipato in precedenza, per Euro 30.000,00.

Accantonamento al fondo Rischi – Euro 86.989,01

Come anticipato in precedenza è stato accantonato un fondo per il rischio della Direzione Nazionale Uildm di accollo del debito vs Istituti di credito della sezione di Trieste.

Il fondo è pari alla metà del debito residuo della Sezione in virtù del fatto che eventualmente si potrà recuperare il restante 50% dal ricavato della vendita dell'immobile per il quale è stato acceso il detto debito.

Ammortamenti dell'esercizio

Vengono contabilizzati ammortamenti relativi ad immobilizzazioni:

- materiali per Euro 35.249,02

- immateriali per Euro 4.316,22

Proventi e oneri finanziari

Proventi		Oneri	
Interessi Attivi	Euro 87,99	Interessi passivi c/c bancari	Euro 3.641,93
		Interessi pas. su mutuo ipotecario	Euro 4.018,01
		Altri oneri	Euro 3.644,04
Totale	Euro 87,99	Totale	Euro 11.303,98

Imposte dell'esercizio

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

- IRES Euro 16.669,00

- IRAP Euro 4.619,00

Per l'esercizio 2012 sono stati già versati acconti pari a:

- IRES Euro 16.203,00

- IRAP Euro 4.036,00

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

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

Il Presidente
Alberto Fontana

Stato Patrimoniale

Riclassificato secondo liquidità e scadenze

ATTIVITA'	31/12/2012	31/12/2011	PASSIVITA'	31/12/2012	31/12/2011
LIQUIDITA'	185.933,20	85.666,24	BANCHE	78.110,87	63.564,52
Cassa	388,45	4.603,39	Monte dei Paschi di Siena	78.110,87	63.564,52
Banche	160.504,85	62.202,34			
C/c postale	25.039,90	18.860,51	FORNITORI	31.419,86	122.960,09
CREDITI	326.576,07	300.881,33	Fornitori	23.938,05	106.221,98
Crediti v/sezioni	152.053,39	96.230,00	Fatture da ricevere	7.481,81	16.738,11
Crediti v/clienti	41.986,72	23.120,00			
Crediti diversi	15.043,27	4.044,00	PERSONALE	5.911,62	6.275,00
Altri crediti	29.923,94	35.387,94	ENTI PREVIDENZIALI	5.130,62	4.393,91
Crediti v/assicur. per acc. TFR	6.850,28	14.917,31	INPS	5.057,92	4.326,16
Crediti v/elargitori	80.718,47	127.182,08	INAIL	72,70	67,75
CREDITI V/STATO/ENTI	2.019,48	2.295,37	STATO ED ALTRI ENTI	6.643,61	6.658,83
RISCONTI RATEI ATTIVI	1.347,54	7.291,96	Ritenute fiscali dipendenti	5.594,61	4.730,84
IMMOBILIZZAZIONI	3.502.707,94	3.516.941,76	Ritenute fiscali reddito lavoro autonomo		1.927,99
MATERIALI	3.489.947,07	3.488.819,16	Debiti tributari	1.049,00	
Terreni e fabbricati	3.307.545,20	3.307.545,20	ALTRI DEBITI		
Automezzi	159.039,96	159.039,96	RATEI PASSIVI	7.163,81	6.244,62
Attrezzature	2.558,40	2.558,40	FINANZIAMENTI	307.785,77	336.558,75
Macchine d'ufficio ordinarie	20.803,51	19.675,60	Sezioni	189.873,47	193.264,00
IMMATERIALI	12.760,87	28.122,60	Monte Paschi Siena	117.912,30	143.294,75
Software	€ 4.268,66	8.931,10	FONDI AMMORTAMENTO	123.275,95	99.072,42
Sito Web	€ 8.492,21	11.368,00	Automezzi	104.249,29	70.666,36
Altri costi pluriennali		7.823,50	Macchine uff. elettriche	16.398,09	14.987,83
TITOLI DI PARTECIPAZIONE	462.155,37	462.155,37	Attrezzature/arredi	2.558,39	2.372,74
Banca Etica	1.549,37	1.549,37	Altri costi pluriennali		11.045,49
E-Net Scarl	18.156,00	18.156,00	FONDO RISCHI	86.989,01	
Fondazione Centro Clinico Milano	288.950,00	288.950,00	FONDO TFR	8.445,22	15.718,43
Partecipazione DN Reg. Malat.	12.500,00	12.500,00	PATRIMONIO NETTO	3.714.972,94	3.648.808,75
Fondazione Aurora NEMO SUD	141.000,00	141.000,00	Capitale sociale	3.096.139,10	3.096.139,10
DEPOSITI CAUZIONALI	1.187,50	1.187,50	Riporti a nuovo di utili	618.833,84	552.669,65
TOTALE ATTIVITA'	€ 4.481.927,10	4.376.419,53	TOTALE PASSIVITA'	4.375.849,28	4.310.255,32
TOTALE A PAREGGIO	€ 4.481.927,10	4.376.419,53	AVANZO DI ESERCIZIO	106.077,82	66.164,19
			TOTALE A PAREGGIO	4.481.927,10	4.376.419,51

Rendiconto Gestionale al 31/12/2012

ONERI	31/12/2012	31/12/2011	PROVENTI E RICAVI	31/12/2012	31/12/2011
1) Oneri da attività tipiche			1) Proventi e ricavi da attività tipiche		
1.1) acquisti e spese	€ 155.259,20	€ 244.302,91	1.1) entrate da privati	€ 222.544,28	€ 358.444,86
- aggiornamenti normativi	€ 15.403,08	€ 15.249,61	- donazioni da privati	€ 84.527,20	€ 203.923,96
- materiale informativo		€ 825,23	- 5 per mille	€ 138.017,08	€ 154.520,90
- quote associative altre associazioni	€ 1.526,32	€ 7.190,00			
- contributi a sezioni e comitati	€ 6.744,50	€ 35.320,66			
- spese eredità	€ 1.240,67	€ 1.581,27			
- abbonamento a Vita SPA	€ 7.500,00	€ 7.500,00			
- stampa giornale	€ 40.793,14	€ 71.883,95			
- spese per assemblea nazionale	€ 47.549,29	€ 54.934,15			
- spese per direzione nazionale	€ 11.246,47	€ 5.317,86			
- spese per consiglio nazionale	€ 5.162,43	€ 10.137,48			
- attività consiglieri	€ 12.722,31	€ 18.918,88			
- spese per commissione medica	€ 5.237,29	€ 5.313,67			
- spese attività istituzionale	€ 133,70	€ 10.130,15			
1.2) personale	€ 253.023,37	€ 255.417,14	1.2) entrate da enti pubbl. Ministeri e Regioni	€ 2.996,00	€ 41.907,94
- prestazioni di servizi E-net Scarl	€ 93.373,41	€ 110.799,38			
- costo del personale	€ 127.860,08	€ 121.347,06			
- oneri sociali prev. coll. dip.	€ 24.293,03	€ 19.343,53			
- trattamento fine rapporto	€ 2.884,35	€ 2.763,18			
- oneri diversi relativi al personale	€ 4.612,50	€ 1.163,99			
1.3) servizio civile volontario	€ 22.974,15	€ 28.437,74	1.3) entrate da soci ed associati	€ 179.403,38	€ 112.024,32
			- quote sociali anno corrente	€ 58.785,00	€ 61.725,00
			- contributi da sezioni	€ 120.618,38	€ 50.299,32
			1.4) entrate da servizio civile volontario	€ 11.161,48	€ 15.427,00
			1.5) contributi vari	€ 22.796,00	€ 31.374,00
			- contributi Telethon		€ 30.374,00
			- contributo centro clinico		€ 1.000,00
			- contributi vari	€ 22.296,00	
			- contributo per assemblea nazionale	€ 500,00	
Totale	€ 431.256,72	€ 528.157,79	Totale	€ 438.901,14	€ 559.178,12
2) Oneri promozionali e di raccolta fondi progetti			2) Proventi da raccolta di fondi		
2.1) giornata nazionale Uildm	€ 87.900,65	€ 229.100,19	2.1) giornata nazionale Uildm	€ 374.216,75	€ 451.912,40
2.2) spese progetti Libro 50°		€ 32.036,10	2.2) giornata nazionale Uildm c/enti		€ 20.000,00
2.3) prog liberi/fond sud/reg.lomb	€ 32.545,90				
2.4) nuovo logo		€ 22.786,79			
2.5) formazione UILDM	€ 3.715,00	€ 8.547,83			
Totale	€ 124.161,55	€ 292.470,91	Totale	€ 374.216,75	€ 471.912,40
3) Oneri da attività accessorie			3) Proventi e ricavi da attività accessorie		
3.1) acquisti	€ 37.008,59	€ 11.613,82	3.1) rimborso materiale da sezioni	€ 5.217,18	€ 8.506,40
- spese x acquisti per ufficio	€ 11.076,92	€ 11.613,82			
- telefono verde stella	€ 25.931,67				
3.2) servizi	€ 99.434,88	€ 59.440,46	3.2) eredità/da sezioni 10%	€ 23.150,00	€ 40.100,00
- spese gestione uffici	€ 38.475,21	€ 28.738,33			
- spese gestione struttura	€ 60.959,67	€ 30.108,54			
3.3) ammortamenti	€ 39.565,24	€ 34.420,39	3.3) eredità e lasciti	€ 166.924,54	
- immobilizzazioni materiali	€ 35.249,02	€ 30.104,17			
- immobilizzazioni immateriali	€ 4.316,22	€ 4.316,22	3.4) altri ricavi	€ 366,00	
Totale	€ 176.008,71	€ 105.474,67	Totale	€ 195.657,72	€ 48.606,40

4) Oneri finanziari e patrimoniali			4) Proventi finanziari e patrimoniali		
4.1) sui rapporti bancari e postali			4.1) interessi attivi		
- commissioni bancarie	€ 3.129,61	€ 3.540,62		€ 87,99	€ 342,27
- commissioni conti postali	€ 514,43	€ 494,16			
- interessi passivi su c/c bancari	€ 3.641,93	€ 3.577,58			
- interessi versamento imposte		€ 126,83			
- arrotondamenti passivi	€ 16,54	€ 10,43			
4.2) interessi passivi su mutui ipotecari	€ 4.018,01	€ 5.518,47	4.2) sopravvenienze attive	€ 18.276,52	€ 11.447,26
4.3) sopravvenienze passive	€ 38.477,73	€ 64.933,97			
4.4) oneri diversi di gestione	€ 31.560,06				
Totale	€ 81.358,31	€ 78.202,06	Totale	€ 18.364,51	€ 11.789,53
5) acc. fondo rischi	€ 86.989,01				
6) Imposte					
6.1) Ires	€ 16.669,00	€ 16.203,00			
6.2) Irap	€ 4.619,00	€ 4.814,01			
Totale	€ 21.288,00	€ 21.017,01			
TOTALE COSTI	€ 921.062,30	€ 1.025.322,44	TOTALE RICAVI	€ 1.027.140,12	€ 1.091.486,45
AVANZO DI ESERCIZIO	€ 106.077,82	€ 66.164,01			
TOTALE A PAREGGIO	€ 1.027.140,12	€ 1.091.486,45	TOTALE A PAREGGIO	€ 1.027.140,12	€ 1.091.486,45

Documento Contabile di Previsione delle entrate e delle uscite 2013

QUOTE ASSOCIATIVE	1.500,00	QUOTE SOCIALI	65.000,00
SPESE PER ASSEMBLEA NAZIONALE	60.000,00	CONTRIBUTO DA SEZIONI X ASS.NAZ.	50.000,00
SPESE PER CONSIGLIO NAZIONALE	10.000,00	CONTRIBUTO 3%	30.000,00
SPESE PER DIREZIONE NAZIONALE	10.000,00	ENTRATE DA SEZIONE	145.000,00
SPESE PER COMM.MEDIC.SCIENTIFICA	5.000,00	DONAZIONI PRIVATE	100.000,00
SPESE PER GIORNATA NAZIONALE	150.000,00	SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO	25.000,00
ATTIVITA' CONSIGLIERI	10.000,00	GIORNATA NAZIONALE	325.000,00
SPESE PER COLLEGIO SINDACALE	1.000,00	5 PER MILLE	130.000,00
ATTIVITA' ISTITUZIONALE	247.500,00	ENTRATE DA PRIVATI	580.000,00
ENERGIA ELETTRICA	1.500,00	REGIONE	5.000,00
PICCOLA ATTREZZATURA	1.000,00	MINISTERO	30.000,00
SPESE CONDOMINIALI	15.000,00	ENTRATE DA ENTI PUBBLICI	35.000,00
MANUTENZIONE E RIPARAZIONE	3.000,00		
CANCELLERIA E STAMPATI	7.000,00		
ASSICURAZIONI	4.000,00		
SERVIZI DI PULIZIA	6.000,00		
SPESE TELEFONICHE	18.000,00		
SPESE POSTALI E SPEDIZIONE	15.000,00		
SERVIZIO SMALTIMENTO RIFIUTI	1.800,00		
SPESE VARIE	13.000,00		
SPESE DI GESTIONE	85.300,00		
SALARI E STIPENDI	65.000,00		
COMPENSI DIREZIONE OPERATIVA	60.000,00		
COMPENSI SERVIZ.CIVILE VOLONT.	20.000,00		
STIPENDI	145.000,00		
ONERI SOCIALI INPS DIPENDENTI	15.000,00		
ONERI SOCIALI SU COMPENSI SCV	3.000,00		
ONERI SOCIALI COMPENSI DIR.OP.	7.000,00		
ONERI SOCIALI	25.000,00		
SERVIZIO CIVILE VOLONTARIATO	30.000,00		
PROGETTI FORMAZIONE	10.000,00		
PROGETTAZIONE E SERVIZI	40.000,00		
PRESTAZIONE SERVIZI E-NET SRL	66.000,00		
CENTRO DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA	29.000,00		
ABBONAMENTO ECO DELLA STAMPA	7.000,00		
ABBONAMENTO A VITA SPA	7.500,00		
STAMPA GIORNALE DM	40.000,00		
INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE	149.500,00		
AMMORTAMENTI IMM.MAT.	30.000,00		
AMMORTAMENTI IMM. IMM.	5.000,00		
AMMORTAMENTI	35.000,00		
I.R.E.S.	16.000,00		
I.R.A.P.	4.500,00		
IMPOSTE E TASSE	20.500,00		
ONERI BANCARI	2.500,00		
ONERI POSTALI	700,00		
INTERESSI PASSIVI	9.000,00		
ONERI FINANZIARI	12.200,00		
TOTALE COSTI	760.000,00	TOTALE RICAVI	760.000,00

Relazione del Revisore Unico dei Conti al Bilancio al 31/12/2012

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

1. Ho svolto la revisione contabile del bilancio della UILDM al 31 dicembre 2012. La responsabilità della redazione del bilancio in conformità alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione compete alla Direzione Nazionale. È mia la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio e basato sulla revisione legale.
2. Il mio esame è stato condotto secondo gli statuiti principi di revisione. In conformità ai predetti principi, la revisione è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio d'esercizio sia viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile. Il procedimento di revisione comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenuti nel bilancio, nonché la valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dalla Direzione Nazionale. Ritengo che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del mio giudizio professionale.
Lo stato patrimoniale e il conto economico presentano a fini comparativi i valori dell'esercizio precedente. Per il giudizio sul bilancio dell'esercizio precedente si fa riferimento alla relazione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti emessa in data 28/4/2012.
3. A mio giudizio, il bilancio della UILDM al 31 dicembre 2012 è conforme ai principi contabili applicabili agli enti non profit; esso pertanto è redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato gestionale della UILDM.
4. In conformità a quanto richiesto dalla legge, ho verificato la coerenza delle informazioni fornite nella relazione al bilancio d'esercizio. A mio giudizio la relazione al bilancio è coerente con il bilancio d'esercizio.

Padova, 27/04/2013

*Il Revisore
Modestino Iannotta*

	SEZIONI	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
1	ALBENGA	175	188	171	150	151	111	127
2	ANCONA	178	220	253	240	293	271	254
3	ANDRIA (BT)	40	20	20	20	20	20	22
4	AOSTA	100	100	100	100	100	100	100
5	AREZZO	39	63	47	40	49	37	50
6	AVELLINO	80	77	75	77	81	80	54
7	BAREGGIO (MI)	72	84	90	100	97	100	105
8	BARI	86	86	94	95	93	91	81
	BELLUNO	41	32	CHIUSA				
9	BERGAMO	510	508	478	502	506	468	411
10	BOLOGNA	322	328	315	274	179	309	297
11	BOLZANO	50	81	100	123	148	155	135
12	BRESCIA	282	272	253	251	260	402	295
13	CAPO DI LEUCA (LE)	48	58	41	43	30	26	17
14	CASERTA	206	165	190	215	109	199	168
15	CASTELLAMMARE DI STABIA(NA)	67	86	98	59	15	33	33
16	CATANIA	120	106	114	116	119	105	89
17	CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)	68	25	75	411	114	46	64
18	CHIOGGIA (VE)	39	49	49	49	49	89	47
19	CHIVASSO (TO)	60	57	61	70	71	83	95
20	CICCIANO (NA)					20	46	89
21	CITTANOVA (RC)	43	43	50	50	50	50	50
22	COMO	391	395	381	401	404	401	390
23	FIRENZE	269	264	246	238	232	222	226
24	FORLI'				15	24	45	19
25	GENOVA	314	322	303	291	345	318	302
26	GORIZIA	43	47	45	45	45	42	43
27	IMPERIA					0	20	27
28	L'AQUILA				0	6	11	12
29	LARINO (CB)	86	109	82	91	62	32	32
	LECCE		22	14	27	25	0 ¹	CHIUSA
30	LECCO	22	186	222	277	347	237	207
31	LEGNANO (MI)	116	124	154	172	169	164	166
	LIVORNO	40	32	10	10	CHIUSA		
32	LUCCA E GARFAGNANA	120	127	119	113	104	200	106
33	MANTOVA	140	150	270	153	154	145	146
34	MARTINA FRANCA E BRINDISI	217	230	234	221	206	204	211
35	MAZARA DEL VALLO (TP)					180	115	90
36	MESSINA	300	300	235	220	216	93	92
37	MILANO	227	158	175	164	161	150	156
38	MODENA	329	323	322	319	308	317	321

SEZIONI	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	
39	MONTALTO UFFUGO (CS)	147	160	150	150	142	143	139
40	MONZA (MB)	166	216	263	269	290	235	237
41	NAPOLI	376	238	198	189	168	138	212
42	OMEGNA	241	250	222	250	262	200	180
43	OTTAVIANO (NA)	65	71	69	75	67	53	52
44	PADOVA	162	208	206	214	227	209	185
45	PALERMO	110	90	79	82	80	101	86
46	PAVIA	91	81	81	78	85	91	87
47	PESARO URBINO	179	174	171	178	177	174	173
48	PESCARA	186	104	97	103	75	63	60
49	PISA	245	255	260	280	297	311	229
50	PORDENONE	152	160	206	201	207	205	214
51	POZZUOLI		15	134	200	134	30	30
52	RAVENNA	76	76	90	85	80	76	66
53	REGGIO EMILIA	191	93	127	129	81	42	35
54	RIMINI	127	117	139	230	155	111	96
55	ROMA	1009	566	510	387	284	655	344
56	ROVIGO	140	108	0	40	60	50	30
57	SALERNO	78	74	90	90	90	91	85
58	SALSOMAGGIORE E PARMA	385	330	343	348	359	328	335
59	SASSARI	107	96	117	101	81	63	72
60	SAVIANO (NA)	54	62	35	46	41	51	49
61	SCANDICCI (FI) E PRATO	174	174	181	153	128	133	122
62	SESTO FIORENTINO (FI)	101	98	120	112	82	82	78
63	SIDERNO (RC)	34	34	29	51	37	32	46
64	SONDRIO					0	184	140
65	TERAMO	110	86	110	125	130	108	111
66	TORINO	444	483	490	505	513	511	497
67	TRANI (BT)	328	38	433	434	454	438	403
68	TRENTO	26	63	34	61	100	100	100
69	TREVISO	46	52	65	72	58	44	45
70	TRIESTE	375	287	231	203	172	141	118
71	UDINE	271	332	306	334	331	354	345
72	VARESE	106	112	109	120	119	125	118
73	VENEZIA	727	561	329	367	355	377	366
74	VERONA	446	439	486	455	351	395	407
75	VERSILIA (LU)	198	257	263	168	187	272	241
76	VIBO VALENTIA	287	146	94	520	205	145	360
77	VICENZA	80	78	83	78	72	78	75
	VITERBO	41	27	17	9	0	CHIUSA	
TOTALE SOCI	13.321	12.597	12.453	13.234	12.359	12.476	11.757	



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

UILDM DIREZIONE NAZIONALE

Via Vergerio, 19/2 - 35126 Padova - Tel. 049/8021001-757361 - Fax 049/757033

In Internet: www.uildm.org - E-mail: direzionenazionale@uildm.it