

20  
15

# Bilancio

## SOCIALE

Mobilità Sociale Donne  
Sussidiarietà Fundraising NEMO  
Formazione Opportunità Cura Prevenzione Barriere  
Partnership Abbattimento Indipendente  
Neuromuscolare Rete Lotta Impegno Assistenza Malattia  
Distrofia Partecipazione  
Indipendenza Progetti UILDM Sezioni Volontari  
Telethon Comunicazione Territorio Trasparenza  
Lavoro Servizi Unione Eventi Scienza Italiana





## SOMMARIO

Presentazione	4
Relazione Presidente Nazionale	6
La Direzione Nazionale e il Consiglio Nazionale	9
Relazioni Consiglieri Nazionali	10
La UILDM e la sua Commissione Medico-Scientifica - Relazione Attività	12
I progetti Telethon-UILDM 2015	15
Ufficio Stampa e Comunicazione	17
DM, la rivista nazionale UILDM	19
Sportello Informativo	20
Ufficio Fundraising	21
Centro per la Documentazione Legislativa e HandyLex.org	22
Il Servizio Civile UILDM	24
Gruppo donne UILDM	27
Il Centro Clinico NEMO	28
Progettazione	33
La Settimana delle Sezioni 2015	34
Le Sezioni UILDM per Telethon	36
Programma Manifestazioni Nazionali 2016	38
Convocazione Assemblea Ordinaria dei Delegati 2016	45
Rinnovo Direzione Nazionale - Triennio 2016-2019	46
Biografia Candidati	48
Rinnovo Collegio Probiviri - Triennio 2016-2019 - Biografia Candidati	50
Bozza Verbale Assemblea Nazionale dei Delegati - Lignano 2015	52
Bilancio al 31/12/2015	56
Nota Integrativa al Bilancio chiuso il 31/12/2015	58
Situazione Patrimoniale Comparata	64
Rendiconto Gestionale Comparato	66
Relazione Revisore Unico dei Conti al Bilancio al 31/12/2015	68
Soci	69

# PRESENTAZIONE

## CHI SIAMO

UILDM-Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus nasce nel 1961 con l'obiettivo di combattere la distrofia e le altre malattie neuromuscolari e favorire l'inclusione delle persone che ne sono colpite. Essa è impegnata da sempre su un doppio fronte: quello della ricerca scientifica e dell'informazione sanitaria, per trovare una cura efficace alle patologie neuromuscolari, e quello sociale, volto all'abbattimento delle barriere architettoniche, psicologiche e culturali innalzate nei confronti delle persone con disabilità. UILDM ha la propria sede nazionale a Padova ed è presente su tutto il territorio italiano con 69 Sezioni Provinciali che svolgono una funzione sociale e di assistenza medico-sanitaria e riabilitativa, in collaborazione con le strutture socio-sanitarie locali e con un'attenzione particolare agli ambiti della prevenzione e della ricerca.

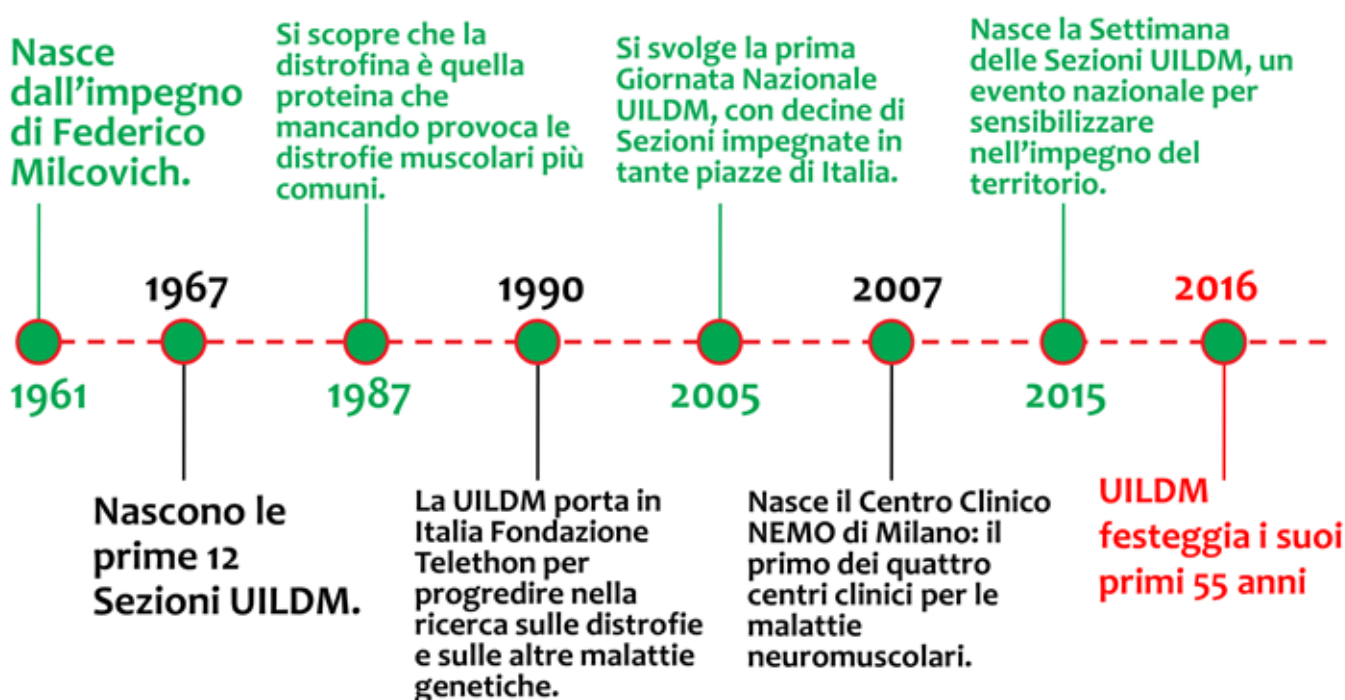
UILDM è anche sinonimo di diritto all'inclusione scolastica e lavorativa, alla mobilità e alla possibilità di accedere ad attività sportive, ricreative e di tempo libero, grazie alle Sezioni locali che operano ogni giorno per difendere e sostenere i diritti e migliorare la qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari e delle loro famiglie.

In un'ottica di tutela di queste ultime, UILDM ha stipulato negli anni accordi di collaborazione con altre realtà associative che operano in questo ambito (AISLA, ACMT-Rete, Famiglie SMA, AVIS). Inoltre, sempre in piena condivisione dei principi e delle finalità che le animano, ha promosso delle alleanze, in Italia e all'estero, aderendo a FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), FIAN (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche), FID (Forum Italiano sulla Disabilità), Cittadinanzattiva, DPI (Disabled Peoples' International), EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations) e WANDA (World Alliance of Neuromuscular Disorders Associations). Infine, partecipa ai lavori di Tavoli Istituzionali, quali la Consulta Nazionale delle Malattie Rare e l'Osservatorio per l'integrazione degli alunni con disabilità, e ha partecipato ai lavori della Consulta delle Malattie Neuromuscolari.



## LE DISTROFIE E LE ALTRE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Le malattie neuromuscolari conosciute sono circa 200 patologie ereditarie di origine genetica, tra le quali le distrofie, le amiotrofie, le miopatie, le miotonie, le miastenie e altre ancora. A seconda delle forme, esse possono colpire sia gli uomini che le donne e manifestarsi in momenti diversi della vita, con differenti livelli di gravità. Le distrofie muscolari sono tra le più diffuse e se ne conoscono ormai quasi un centinaio di forme. La più grave è la distrofia muscolare di Duchenne, che colpisce, a parte rarissime eccezioni, persone di sesso maschile. I primi sintomi della malattia compaiono verso i 3-5 anni e portano a una progressiva incapacità di camminare. Le malattie neuromuscolari, oltre a manifestarsi per mutazione genetica nei pazienti, si trasmettono per via ereditaria dai genitori ai figli e alle figlie. La scoperta di questa via di trasmissione ha permesso di dare vita a un'importante attività di consulenza genetica, tesa a ridurre l'incidenza dei casi. Ad oggi si stima che vi siano in Italia circa 40.000 persone affette da malattie neuromuscolari, delle quali circa la metà con una forma di distrofia muscolare.



## RELAZIONE PRESIDENTE NAZIONALE

Cari Amici, Amiche e Delegati tutti, ho il piacere di accoglierVi, anche quest'anno, e darVi il benvenuto qui al Ge.Tur. di Lignano Sabbiadoro, come sempre riconoscenti per la buona ospitalità che, ogni anno, tutta la nostra Comunità riceve.

L'Assemblea dei Delegati è uno dei momenti più importanti e significativi per una Organizzazione come la nostra, che per l'alto profilo istituzionale che riveste, si colloca al primo posto tra gli appuntamenti interni più rappresentativi e democratici di tutta l'Associazione.

Un'Assemblea che, per me, assume anche un carattere consuntivo, essendo arrivato alla conclusione del mio mandato triennale.

Devo innanzitutto ringraziare tutti Voi, per avermi concesso di rappresentare, in prima persona, la UILDM; per me è stato un onore farlo, certo di aver assunto questo ruolo con la massima serietà, impegno e responsabilità. Un triennio, questo trascorso, segnato da una precisa volontà di cambiamento, attraverso una riorganizzazione complessiva di tutto l'apparato politico-amministrativo, incominciando dalla Struttura della Direzione Nazionale dove, dopo una approfondita ed attenta analisi, si è proceduto a rendere più efficiente questo Organismo ora in grado di assicurare una maggiore attività con la realizzazione anche dell'importante area di Raccolta Fondi, voluta e progettata non solo per sostenere l'autonomia economico-finanziaria della stessa Direzione ma anche per sviluppare e finanziare progetti di crescita e sviluppo a favore delle Sezioni. Oggi più che mai, se vogliamo difendere la nostra Organizzazione dobbiamo renderla parte attiva sul territorio a supporto delle nostre Comunità e a difesa di un qualsiasi tentativo di discriminazione; abbiamo il dovere di continuare a mantenere alta la credibilità e la fiducia nei confronti della UILDM, non possiamo per colpa di qualcuno mettere a rischio le nostre radici e la nostra storia. CRESCERE SI DEVE!!!! SENZA CRESCITA NON CI SARA' FUTURO PER LA NOSTRA ASSOCIAZIONE. Abbiamo una "mission" da rispettare e da difendere e lo faremo con tutta la nostra FORZA...INSIEME.

Per favorire questa crescita sul territorio, dopo la riorganizzazione della Direzione Nazionale, rimane ora l'assoluta necessità di riorganizzare le Sezioni al fine di renderle, sempre più, dei veri e propri punti di riferimento. Quando parlo di crescita e di futuro provo grande senso di responsabilità verso la UILDM tutta, compresi i circa 10 mila Soci che la rappresentano, un bacino che anno dopo anno ha dimostrato una sensibile flessione; non possiamo assolutamente continuare a perdere questa forza, il nostro peso politico è proprio l'espressione del numero di associati. Il mio auspicio è di raggiungere i 20 mila Soci per la fine del prossimo triennio.

In passato siamo stati vittime di una Politica indifferente ai nostri problemi e per non permettere più che questo accada dobbiamo diventare più forti e professionali. In questo, la Direzione Nazionale ha un ruolo estremamente importante e strategico, in particolare nel garantire alle Sezioni la necessaria formazione dei loro rappresentanti ed i giusti contributi economici atti a sostenere progetti di crescita. A tal proposito, ricordo che l'attuale Direzione ha messo a Bilancio una significativa somma per finanziare i progetti già avviati dalle Sezioni che tracciano un preciso ideale di sviluppo della propria realtà. Solo così, Sezioni e Direzione INSIEME, unite da un unico obiettivo comune, saranno in grado di affrontare le complesse politiche future previste per il mondo del Volontariato e del Terzo Settore. Credo molto in questo progetto di crescita sostenibile, è stata una delle motivazioni che mi ha spinto nella primavera del 2013 a candidarmi. Avere sempre più risorse da impegnare su questo obiettivo dovrebbe essere una priorità dei prossimi anni.

In questo processo di revisione globale è fondamentale investire anche e soprattutto sui giovani a garanzia di un ricambio generazionale; l'età, la stanchezza psico-fisica di una persona sono aspetti discutibili per un progetto di crescita. La mia generazione deve mettere a disposizione con umiltà la propria esperienza per formare una classe dirigenziale capace di assicurare continuità e progettualità. Certo, sto parlando di Volontariato radical-

mente mutato negli ultimi vent'anni, difficile da reperire, privo di spontaneità e di quell'enfasi che lo contraddistinguevano, ciò anche a causa di molti fattori della vita quotidiana, non ultimo i media capaci di raccontare costantemente realtà deprimenti che raffreddano lo spirito di chi vorrebbe mettersi in gioco. Degli esempi virtuosi invece si parla poco. Serve autocritica, perché credo sia anche colpa nostra. Informiamo poco su quello che facciamo, favorendo un'Opinione Pubblica inconsapevole di tanto impegno. E' vero, il DNA di UILDM non prevede di "accendere i riflettori" su ciò che facciamo, lo facciamo e basta, convinti che questa sia la nostra "mission". Invece dovremmo imparare a valorizzare con la massima trasparenza questo nostro impegno, per permettere alle persone più generose di sentirsi partecipi dei nostri valori.

Sono orgoglioso e soddisfatto per avere non solo mantenuto degli ottimi rapporti di collaborazione con i nostri Partner, ma per essere anche riuscito a gettare il seme di una vera e propria ALLEANZA con altre, attualmente 16 organizzazioni neuromuscolari, sempre più convinto e consapevole che UNITI SI E' PIU' FORTI e SI PUO' INCIDERE DI PIU', sia nel sostegno alla ricerca, sia nella lotta per la migliore qualità di vita per tutte le persone con malattie neuromuscolari. Auspico che questa Alleanza delle Associazioni, che ha avuto impulso dalla UILDM – anche grazie al contributo della nostra Commissione Medico-Scientifica - e che presso di noi ha trovato "casa", possa continuare a crescere e diventare autonoma, andando a costituire un solido fronte comune in grado di supportare lo sviluppo, su scala nazionale, soprattutto delle politiche sociali che riguardano direttamente tutte le persone con disabilità e le loro famiglie. In questa ottica faccio i migliori auguri di buon lavoro ai tre Gruppi operativi nati all'interno di questa nuova Alleanza che stanno lavorando da alcuni mesi rispettivamente sui LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), i Registri di patologia e la Formazione.

Un ulteriore impegno che questa Direzione ha voluto affrontare è stato nei confronti del nostro periodico quadrimestrale DM, giunto già alla quinta pubblicazione con il nuovo restyling della grafica e dell'organizzazione dei contenuti. Molti sono gli apprezzamenti raccolti da me, dalla Redazione e dalla Direzione Nazionale tutta rispetto a questo cambiamento. L'entusiasmo e l'interesse con cui questa trasformazione è stata accolta mi confermano la bontà della scelta di rinnovare il nostro strumento di comunicazione. Lo scopo è stato quello di facilitare la consultazione e la lettura, offrendo maggiori spazi alle immagini ed ai contenuti che rimangono sempre di qualità e in un'ottica di dibattito e di servizio, informano e fanno discutere sui principali temi sociali e scientifici. Come avrete constatato, all'interno viene dato sempre grande spazio al territorio; spero quindi che il giornale sia sempre più sentito come il giornale di tutti i Soci UILDM. In arrivo anche un'altra importante novità: stiamo lavorando, infatti, al passaggio in digitale della rivista in versione interattiva, che è una scelta guidata principalmente dal criterio di offrire una accessibilità alla Rivista stessa sempre maggiore e in modo autonomo. Per questo, mi sento di ringraziare tutta la Redazione, in particolar modo il giornalista sportivo Claudio Arrigoni che ci ha fatto l'onore di accettare l'incarico di Direttore responsabile. Collega e amico di Franco Bomprezzi, che ha ricoperto questo ruolo fino alla sua scomparsa. Claudio da tanto tempo segue con passione vera le discipline paralimpiche e tutto quello che in generale riguarda il mondo della disabilità, seguendo ora con disponibilità e passione anche le evoluzioni del nostro giornale. Un sentito ringraziamento va anche al Direttore editoriale Anna Mannara per l'entusiasmo e l'impegno dimostrati e alla Segreteria Scientifica e di Redazione, nelle persone del dott. Filippo Maria Santorelli e Barbara Pianca, per la loro distinta professionalità.

Un riferimento importante per tutti noi è la Commissione Medico-Scientifica UILDM, un solido gruppo di esperti a livello nazionale nel campo delle malattie neuromuscolari e che condivide appieno la missione e gli obiettivi della nostra Organizzazione, continuando ad offrire le massime garanzie di supporto e di sviluppo di importanti iniziative per l'Associazione, non solo nell'ambito dell'Alleanza, come spiegavo prima, ma anche per quanto concerne l'attività di consulenza e di divulgazione. È stato molto apprezzato, infatti, il Decalogo sulle distrofie che la CMS ha curato e che abbiamo potuto mettere a disposizione delle nostre Sezioni e di tutti coloro che sanno ancora poco sulle distrofie. Importante è anche l'aggiornamento della sezione di Medicina e Ricerca del nostro sito, molto seguita e considerata un riferimento per centinaia, migliaia di persone ogni anno. Per questo ringrazio la Presidente, prof. Luisa Politano, e tramite Lei tutti i membri della Commissione, per la disponibilità, la presenza e i contributi preziosi per la crescita e lo sviluppo offerti quotidianamente; un ringra-

ziamento all'amico Matteo Falvo, referente della Direzione per i rapporti con la CMS, e Crizia Narduzzo, Coordinatore, che continuano ad essere a fianco della Commissione stessa per la realizzazione delle attività. Auspicio che questo importante Organismo, qual è la CMS, che va verso la conclusione del proprio mandato triennale, trovi continuità e massima considerazione anche in futuro.

Altro strategico punto di forza per tutta la UILDM su cui questa Direzione ha voluto investire è l'area della Raccolta Fondi e dell'Informazione e Comunicazione, sostenuta da una struttura che opera quotidianamente per far conoscere la nostra Associazione e il nostro impegno attraverso tutti i canali e con tutti gli strumenti di comunicazione, sfruttando sempre di più la Rete e i social network. Una struttura che proprio per questa centralità e importanza, nel corso del 2015 ha visto aumentare il proprio organico con due nuove risorse umane che, nel disegno di riorganizzazione generale, risultano essere un essenziale supporto allo sviluppo, ma anche come elemento di collegamento tra il settore più istituzionale della comunicazione e quello più specificamente dedicato al Fundraising. L'Ufficio Stampa e Comunicazione e l'Ufficio Raccolta Fondi e Marketing nel 2015 hanno ricoperto, in sinergia, un ruolo molto importante durante le Manifestazioni e gli Eventi Nazionali sostenuti non solo in ambito di comunicazione ma anche in campo organizzativo, svolgendo un lavoro apprezzato che sono certo continuerà e anzi diventerà sempre più solido ed efficace.

Per natura mi piace impegnarmi nelle attività di sviluppo e organizzazione, affrontare direttamente le criticità con l'intento di trovare le soluzioni più idonee, ed è con questo spirito e con massima priorità che ho affrontato situazioni complesse che nulla avevano a che fare con i contenuti della missione della nostra Associazione ma che, se lasciate alla deriva, avrebbero generato gravi conseguenze economico-patrimoniali per tutta la UILDM, e per le cui risoluzioni ho impegnato, purtroppo, molto del mio tempo; avrei desiderato dedicarmi di più allo sviluppo e alla crescita dell'Associazione tutta, al settore delle politiche sociali per le quali ho potuto dedicare solo parte del mio mandato proprio perché, a volte, il tempo è tiranno.

Vorrei concludere questa mia Relazione e questo mio triennio ringraziando le tante persone che mi sono state vicino e che mi hanno supportato e dato fiducia nella realizzazione del programma e nelle decisioni strategiche operate, in particolare gli Amici componenti della Direzione Nazionale; il Revisore Unico dei Conti Modestino Iannotta che con senso di umiltà ha messo a disposizione la Sua grande professionalità; il Collegio dei Probiviri, un supporto essenziale per il rispetto delle regole interne; tutto il personale dipendente e collaboratori per la disponibilità, lo straordinario supporto operativo e la professionalità dimostrata. Un grazie di vero cuore ai tanti Volontari che in tutti questi anni hanno creduto e credono nel nome della UILDM.

Grazie, per la Vostra presenza qui oggi, non dimentichiamoci mai che tutti noi INSIEME rappresentiamo la UILDM, una grande STORIA, un grande ORGOGLIO ma e soprattutto una grande RESPONSABILITA'.

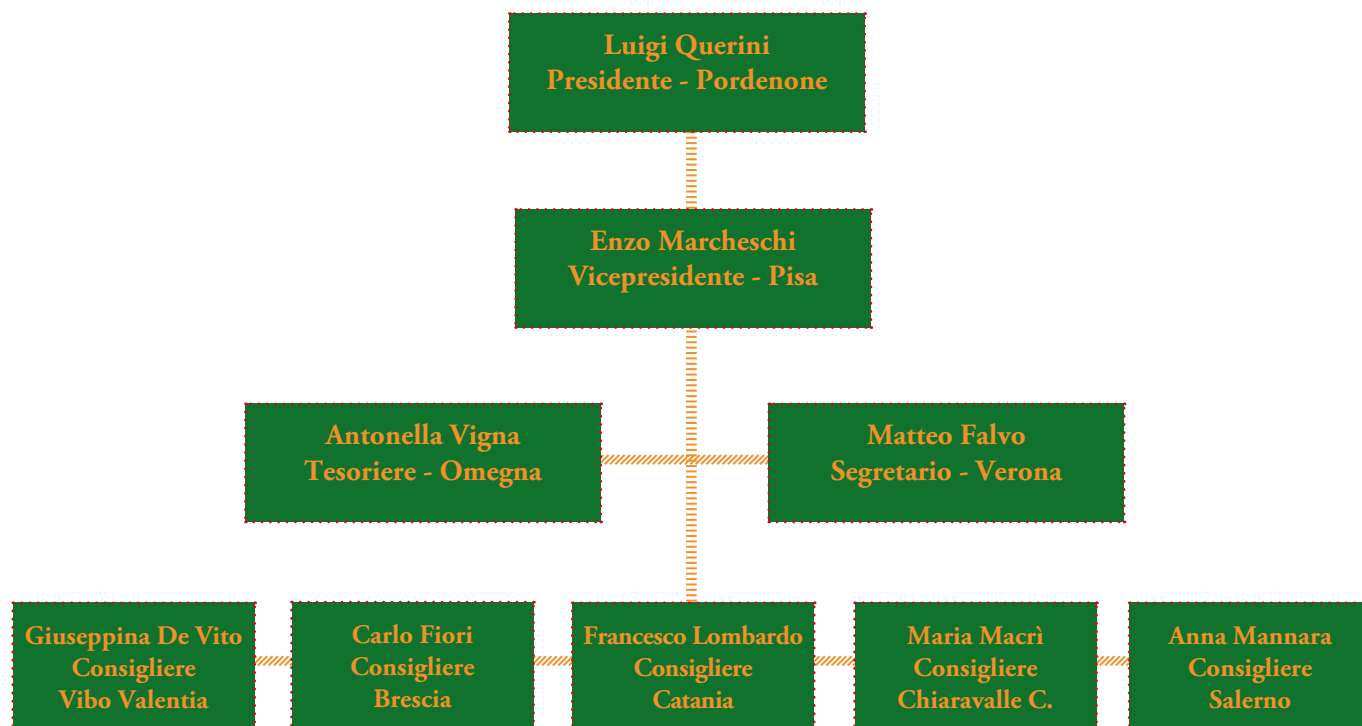
Infine, un caro e dolce ricordo a tutti gli Amici che non sono più tra noi, ma che, attraverso il loro impegno e le loro testimonianze hanno contribuito a far grande questa STORIA che è anche la STORIA di tutti noi.

Grazie a Tutti.

*Luigi Querini*  
*Presidente Nazionale UILDM*



# LA DIREZIONE NAZIONALE E IL CONSIGLIO NAZIONALE



La **Direzione Nazionale** UILDM nel 2015 si è riunita **quattro volte**:

21 febbraio 2015 - Pisa

2 maggio 2015 - Pisa

25 luglio 2015 - Pisa

6 novembre 2015 - Arzano (NA)

con una partecipazione media del 75% dei membri.

De Vito	presente a 1 riunione
Falvo	presente a 4 riunioni
Fiori	presente a 4 riunioni
Lombardo	presente a 4 riunioni
Macrì	presente a 3 riunioni
Mannara	presente a 1 riunione
Marcheschi	presente a 3 riunioni
Querini	presente a 3 riunioni
Vigna	presente a 4 riunioni

## Il Consiglio Nazionale

Nel 2015 hanno avuto luogo **due Consigli Nazionali**:

16 maggio 2015 - Genova

7 novembre 2015 - Arzano (NA)

La media di presenze ai Consigli Nazionali, nel 2015, è stata del 37%, circa.

## RELAZIONI CONSIGLIERI NAZIONALI

### **Enzo Marcheschi**

Vicepresidente Nazionale

*Referente: Rapporti con le altre Associazioni; Telethon;  
Barriere Architettoniche, Mobilità e Ausili; Apertura nuove Sezioni e loro scioglimento;  
Organizzazione Assemblea Nazionale*

Nel 2015, le attività svolte e attinenti al mio settore di competenza hanno riguardato il supporto al Presidente Nazionale negli affari istituzionali e di rappresentanza della UILDM.

Mi sono occupato degli accertamenti in seguito alla richiesta di apertura di nuove Sezioni sul territorio o del loro scioglimento. Ricevo quasi quotidianamente quesiti e problematiche posti dalle Sezioni: a seconda del tipo di quesito, rispondo direttamente o lo trasmetto a chi di competenza.

Sono inoltre referente della Direzione Nazionale nell'ambito di Fondazione Telethon, quindi anche nel 2015 sono stato costantemente attivo per sviluppare al meglio le attività e i rapporti tra la Fondazione e le Sezioni e per l'organizzazione delle conferenze stampa di presentazione della Campagna Telethon di dicembre.

Ho poi coordinato e organizzato l'Assemblea Nazionale dei Delegati per quanto riguarda la logistica, l'assegnazione delle camere, l'organizzazione delle sale per i seminari e molti altri aspetti logistici e tecnici.

Infine ho in carico la gestione del programma e database dei Soci UILDM.

### **Matteo Falvo**

Segretario Nazionale

*Responsabile delle Attività di Segreteria Nazionale, Responsabile dei Rapporti con le Sezioni; Responsabile Nazionale Servizio Civile UILDM; Referente: Lasciti; Rapporti con la Commissione Medico-Scientifica UILDM*

Nel 2015 ho garantito una presenza settimanale nella sede della Direzione Nazionale a Padova. Ho lavorato mantenendo contatti e relazioni con le Sezioni locali e con quanti hanno rapporti e collaborano con UILDM. Nell'ambito delle mie deleghe ho seguito le questioni riguardanti i lasciti testamentari in favore della Direzione Nazionale UILDM e le attività della Commissione Medico-Scientifica, con particolare riferimento, nel 2015, alla nascita e allo sviluppo del progetto relativo all'«Unione delle Associazioni», nell'ambito delle malattie neuromuscolari.

Mi sono dedicato anche alle attività legate all'Ufficio di Servizio Civile, in quanto responsabile del Servizio Civile Nazionale UILDM.

Inoltre, ho assicurato la mia costante partecipazione alle sedute della Direzione Nazionale e del Consiglio Nazionale.

### **Giuseppina De Vito**

Consigliere Nazionale

*Referente: CittadinanzAttiva; Malattie Rare*

Il ruolo di ciascuno di noi, per determinare un reale cambiamento nell'ambito della propria funzione, non può limitarsi alla realizzazione di attività proprie oppure importanti iniziative comuni occasionali, ma deve anche contribuire a risolvere i problemi esistenti e, dove necessario, a risanare qualche situazione, a volte, anomala. Con questa premessa tento di spiegare quale sia stata la mia attività nell'anno 2015 come Consigliere Nazionale.

In quanto referente di UILDM per le malattie rare, ho, come sempre, partecipato ai convegni sulle malattie rare: di grande rilevanza quello di AISAC-Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia a Rimini il

16 e 17 maggio 2015, dove eminenti specialisti hanno delineato le nuove prospettive per la cura delle malattie dello scheletro. Da questo punto di vista voglio mettere in evidenza le attività dei ricercatori dell'istituto Tigem di Pozzuoli, coordinati da Carmine Settembre, i quali hanno scoperto che l'autofagia, meccanismo fondamentale per la crescita ossea dopo la nascita, apre la strada alla sperimentazione di farmaci per la cura del nanismo, senza dover più ricorrere ad interventi lunghi, complicati e dolorosi, come l'allungamento degli arti.

### **Carlo Fiori**

Consigliere Nazionale

*Referente: Rapporti con Fondazione Serena, Aurora, Paladini, Giornata Nazionale, Organizzazione altri Eventi pro UILDM, Manifestazioni Dimostrative e di Massa*

Il mio lavoro nel 2015 all'interno di UILDM è stata un'esperienza di grande impegno per portare avanti gli incarichi che mi sono stati affidati.

Nell'anno trascorso ho svolto attivamente il mio ruolo di Consigliere Nazionale UILDM e ho partecipato a tutti gli incontri della Direzione Nazionale e del Consiglio Nazionale UILDM. Sono stato presente in maniera assidua nella sede della Direzione Nazionale a Padova e ho tenuto frequenti contatti con la medesima sede, per poter essere sempre aggiornato sul lavoro dell'Associazione. L'obiettivo della Direzione Nazionale di questi ultimi anni è stato quello di ampliare le attività di raccolta fondi e dare maggiori possibilità e occasioni di visibilità dell'Associazione sul territorio attraverso le sue articolazioni locali. Tutto questo è stato messo in atto attraverso la realizzazione di nuove attività e di nuovi eventi, quali, nel 2015, la Settimana delle Sezioni UILDM per dare la possibilità alle Sezioni, attive nella gestione quotidiana delle esigenze delle persone con disabilità, non solo di raccogliere fondi necessari al proprio sostegno per finanziare i diversi servizi che vengono richiesti, ma anche di sensibilizzare e di dare la giusta informazione sulle malattie neuromuscolari e sulla ricerca scientifica.

Il mio supporto all'Associazione e alle sue attività si è concretizzato, inoltre, con l'impegno presso il Consiglio di Amministrazione di Fondazione Serena, ente che gestisce il Centro Clinico NEMO di Milano, alle cui riunioni e incontri, tenutisi nei giorni 10 aprile, 12 giugno, 28 luglio e 20 novembre 2015, ho sempre partecipato contribuendo alla crescita dei Centri Clinici NEMO e tutelando tutti i nostri valori. Ancora, insieme alla Fondazione, ho seguito l'apertura del Centro Clinico NEMO di Roma il 22 settembre 2015.

Infine nel 2015, sempre insieme alla Fondazione Serena ho tenuto una serie di contatti con alcuni ospedali provinciali italiani per poter assicurare la presenza di posti letto dedicati alle persone con patologie neuromuscolari.



## LA UILDM E LA SUA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA RELAZIONE ATTIVITÀ

**C**arissimi, eccoci al nostro annuale appuntamento, per illustrarvi il percorso fatto dalla CMS nell'ultimo anno, mentre stiamo andando verso la conclusione del nostro secondo mandato, prevista per la fine del 2016. Vorrei cominciare con il ricordare gli obiettivi che la CMS si era posta all'inizio del suo mandato e valutare quanti di questi sia riuscita a perseguire:

1. Rinsaldare i rapporti con le Associazioni Scientifiche.
2. Avere contezza del numero di pazienti neuromuscolari iscritti alla UILDM ed al Registro RAM-NET.
3. Favorire la "formazione" di giovani medici che si prendano cura dei pazienti con patologie neuromuscolari, con il supporto imprescindibile di Telethon.
4. Forzare - con l'aiuto determinante delle Sezioni Locali - le Regioni a mettere in pratica le linee guida stilate dalla Consulta sulle Malattie Neuromuscolari, e realizzare l'auspicata "uniformità di cure, trattamenti e prescrizioni" su tutto il territorio nazionale.

Riguardo il 1° punto "Rinsaldare i Rapporti con le Associazioni Scientifiche" la CMS ha lavorato in stretta sintonia con l'Alleanza Neuromuscolare (AIM-Associazione Italiana di Miologia, ASNP-Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico, Telethon) per il raggiungimento di obiettivi comuni.

Riguardo al 2° punto, sono lieta di potervi dire che - grazie al Progetto GNAMM - coordinato dalla dr.ssa Antonella Pini e supportato da UILDM e Famiglie SMA, abbiamo finalmente una stima - anche se parziale ed approssimata - del numero di pazienti neuromuscolari che fanno parte della grande Famiglia UILDM. A questo proposito, mi preme anche dirvi che stiamo continuando a lavorare al progetto di modifica della tessera associativa per creare le condizioni - fatte salve le garanzie etico-legali - affinché nella stessa possa essere registrata anche la patologia dalla quale è affetto il socio che si iscrive.

Riguardo al 3° punto, relativo alla formazione di giovani medici che si prendano cura dei pazienti con patologie neuromuscolari, da quest'anno - come avevamo anticipato nell'Assemblea Nazionale 2015 - la Giornata Scientifica UILDM assume una nuova veste e si svolge sotto forma di Corso di Educazione Continua in Medicina, accreditato come evento ECM, su aspetti medici trasversali a tutte le Patologie Neuromuscolari. Cominciamo con un argomento che sta cuore a tutti, "*Gli aspetti nutrizionali nelle patologie neuromuscolari*" e ci auguriamo in tal modo di aver dato voce alle vostre richieste; se lo avremo fatto in maniera soddisfacente, ce lo direte a fine Corso.

A questi eventi, che continueremo ad organizzare, sono e saranno chiamati a partecipare - si spera in numero sempre più folto - non solo i medici di famiglia che assistono pazienti con malattie neuromuscolari, ma anche e soprattutto giovani colleghi che hanno voglia di occuparsi di queste patologie. Questa innovazione nelle modalità di svolgimento della Giornata Scientifica nazionale UILDM rappresenta tuttavia solo un aspetto del programma di formazione che la UILDM intende portare avanti, come vedrete nel corso dei lavori.

Riguardo al 4° punto, inerente la possibilità di ottenere finalmente una "uniformità di cure, trattamenti e prescrizioni" su tutto il territorio nazionale, essendoci resi conto che l'obiettivo poteva essere raggiunto solo coagulando tutte le forze associative - sociali e scientifiche - presenti sul territorio, la CMS ha affiancato la UILDM Nazionale nella creazione di un'"Unione delle Associazioni Neuromuscolari" che ha visto la luce a Padova il 17 ottobre 2015. Ad essa hanno aderito in maniera entusiasta - oltre alla UILDM, propositrice dell'iniziativa - anche ACMT-RETE per la malattia di Charcot Marie Tooth, AIG (Associazione Italiana Glicogenosi), ASAMSI (Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili), AIDMED (Associazione Italiana Distrofia Muscolare di Emery Dreifuss), l'Associazione Famiglie SMA, FSHD Europe, FSHD Italia, GFB (Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie) Onlus, Gruppo Malattia di Kennedy, COL6 (Gruppo contro Miopatie e Distrofie da Collagene VI), Miotonici in Associazione, Mitocon (Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali) e Parent Project. Insieme a queste, sono state coinvolte e hanno offerto il loro sostegno anche AIM, ASNP e Telethon.

Nell'ambito di questa unione di intenti, sono stati individuati 3 Gruppi di Lavoro:

1. Gruppo LEA, cui aderiscono
  - Claudio Bruno (Esperto nel campo delle patologie neuromuscolari pediatriche)
  - Graziella De Martino (Miotonici in Associazione)
  - Fabrizio Farnetani (Mitocon)
  - Christian Mori (Famiglie SMA)
  - Gabriele Siciliano (Presidente AIM)

## 2. Gruppo Registri, cui aderiscono

- Anna Ambrosini (Telethon)
- Daniele Coli (Parent Project)
- Giulia Da Re (COL6)
- Tiziana Mongini (Esperta nel campo delle patologie neuromuscolari)
- Cristina Rebagliati (Mitocon)
- Fabrizio Seidita (AIG)
- Rossella Tupler (Esperta nel campo delle patologie neuromuscolari)

## 3. Gruppo Formazione, cui aderiscono

- Stefano Mazzariol (Parent Project)
- Rossella Palatella (ASAMSI)
- Domenico Porcelli (MITOCON)
- Nunzio Riccobello (ASAMSI)
- Filippo Santorelli (Vice-Presidente CMS UILDM)

ed 1 Gruppo di Coordinamento dell'Unione, composto da:

- Maurizio Moggio, già Presidente dell'Associazione Italiana di Miologia
- Luisa Politano, Presidente della CMS UILDM
- Luigi Querini, Presidente nazionale UILDM

- Maria Letizia Solinas, Referente di ASAMSI, la quale all'unanimità è stata eletta Referente del Gruppo.

Infine, anche Carlo Giacobini, responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e del servizio Handy-Lex.org, ha dato la sua disponibilità a supportare i gruppi in qualità di Consulente Tecnico Esterno.

Nel pomeriggio, nel corso della Tavola Rotonda in programma, vi saranno date informazioni più dettagliate sulla mission di questa nuova realtà, rispetto alla quale ci auguriamo che il cammino intrapreso vada al di là delle persone fisiche e possa essere portato avanti con lo stesso impegno e lo stesso entusiasmo da parte di coloro che costituiranno la prossima CMS UILDM. A nome dell'attuale Commissione Medico-Scientifica, permettetemi di ringraziare il Presidente Luigi Querini e la Direzione Nazionale UILDM per aver supportato il nostro lavoro.

Un grazie personale e particolare va a Crizia Narduzzo per aver coordinato i lavori della Segreteria della Commissione e a tutti i membri della CMS che mi sono stati d'aiuto in questi anni.

Auguro a tutti voi un proficuo Convegno ed un piacevole soggiorno in Lignano.

*Luisa Politano*  
*Presidente CMS UILDM*

## La Commissione Medico-Scientifica UILDM

La Commissione Medico-Scientifica Nazionale UILDM - che dura in carica 3 anni - è composta da 8 membri, specialisti di provata esperienza nel campo della Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Genetica Medica, Cardiologia e Pneumologia, discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico dei pazienti con malattie neuromuscolari. La CMS può avvalersi della consulenza di specialisti in branche non presenti tra i membri della CMS stessa. L'attuale Commissione - in carica per il triennio 2014/2016 - è così composta:



\*Nadia Cellotto si è dimessa a giugno 2015

I compiti della Commissione Medica, così come definiti dall'art. 20 dello Statuto Nazionale UILDM, sono i seguenti:

Proporre agli Organi Nazionali relazioni, indirizzi, indicazioni e iniziative su tematiche mediche, scientifiche e sanitarie riguardanti la distrofia muscolare e le malattie neuromuscolari sia sul fronte della ricerca, sia sul fronte clinico od altri;

Fornire consulenza agli Organi Nazionali su temi medico-scientifici;

Assumere le iniziative che ritiene utili al perseguimento delle proprie finalità anche con contatti, intese e collaborazioni con altri analoghi organismi e/o istituzioni.

La Commissione nel 2015 si è incontrata a Riva del Garda (Trento), l'8 marzo, e a Lignano Sabbiadoro (Udine) il 18 giugno. Successivamente, la comunicazione telematica tra i membri e il Coordinamento ha continuato ad essere fittissima, arrivando a configurarsi, tra agosto e settembre e tra ottobre e novembre, come "incontri telematici" (modalità prevista dal Regolamento Interno\*\*) molto partecipati e che hanno portato ad esiti importanti\*\*\*.

Per quel che riguarda gli aspetti medico-informativi, il primo contatto con la UILDM da parte degli interessati o di un loro familiare avviene, di solito, al momento in cui ricevono o hanno da poco ricevuto la diagnosi, o nella fase del sospetto diagnostico. Il Coordinamento della Commissione Medico-Scientifica UILDM smista queste richieste ai Membri della CMS, in base alle specifiche competenze o all'area geografica del richiedente, e con il loro supporto segnala i Centri italiani di riferimento più vicini al luogo di residenza dell'interessato o specifici per malattie particolarmente rare. Invita inoltre i richiedenti a fare sempre riferimento alla Sezione "Medicina e Ricerca" del sito nazionale Uildm.org, costantemente oggetto di aggiornamento.

Una volta ricevuta la diagnosi, il contatto con l'Associazione tende a consolidarsi mediante contatti telefonici o, sempre più spesso, via e-mail o Social network, attraverso i quali vengono periodicamente richieste e fornite informazioni e aggiornamenti sullo stato di avanzamento della ricerca scientifica. Rimane invece costante il numero di quesiti di tipologia "complessa" tesi ad avere notizie aggiornate ed esaurienti (sia da parte dei sopraccitati utenti consolidati, sia da parte di altri utenti) sullo stato della ricerca per le diverse malattie.

Prendendo spunto da queste esigenze, l'Associazione e la CMS hanno deciso di porre tra i propri principali obiettivi (ed attività) l'organizzazione e/o il patrocinio di convegni medico-scientifici, sia in ambito nazionale che locale (in modo omogeneo su tutto il territorio), per favorire un costante livello di condivisione e consapevolezza dello stato di avanzamento delle ricerche e degli studi clinici da parte delle persone con malattia e delle loro famiglie, dei medici e di tutti i portatori di interesse in questo senso.

\*\*Il Regolamento della Commissione Medico-Scientifica UILDM è disponibile su Uildm.org.



\*\*\*Segnaliamo in particolare, tra questi, lo strumento di divulgazione medico-scientifica denominato "**Decalogo sulle distrofie muscolari**", stampato in 60.000 copie e distribuito su tutto il territorio italiano a cura della Direzione Nazionale UILDM.

È a medici, pazienti, famiglie, operatori che il Decalogo si rivolge per rispondere brevemente alle domande principali sulle distrofie muscolari e per allargare le conoscenze, offrendo un agevole strumento di consultazione con riferimenti e approfondimenti facilmente reperibili.

## I PROGETTI TELETHON-UILDDM 2015

La revisione dei progetti del bando Telethon-UILDDM 2015 ha portato alla selezione di 6 progetti (su 20 domande presentate). Tutti gli studi approvati affrontano problematiche complesse ed i risultati possono avere un grande impatto diretto sulla qualità di vita e sulla quotidianità dei soggetti con queste patologie, rispondendo a quello che da sempre è il significato di questo bando specifico.

**GUP15004 - Efficacia clinica della ventilazione non invasiva e del Modafinil sulla eccessiva sonnolenza diurna: studio multicentrico, randomizzato, in doppio-cieco, placebo-controllato nella distrofia miotonica di tipo 1 (DM1).**

**Coordinatore: Valeria Sansone (Centro NEMO, Milano) + 3 centri.**

**Finanziamento: € 369.375 totale per 2 anni; 1° anno: € 252.975.**

Si tratta di un trial clinico farmacologico molto importante per valutare l'efficacia del Modafinil nel contrastare l'Eccessiva Sonnolenza Diurna (EDS), un sintomo legato alle problematiche respiratorie nei pazienti con distrofia miotonica di tipo 1. I parametri che saranno misurati sono: il mantenimento della funzione respiratoria, il miglioramento delle *performance* cognitive e motorie, della percezione di fatica, della qualità di vita e della aderenza alla NIV.

**GUP15009 - Rete clinica e registro di malattia per la preparazione a trial clinici nella Atrofia Muscolare Bulbo-Spinale.**

**Coordinatore: Caterina Mariotti (Istituto Besta, Milano) + 3 centri.**

**Finanziamento: € 448.850 totale per 3 anni; 1° anno: € 133.400.**

Questo progetto getta le basi per la costituzione di un registro dei pazienti con Atrofia Muscolare Bulbo-Spinale (SBMA o malattia di Kennedy) che sarà sviluppato sulla piattaforma gestita dall'Associazione del Registro ([www.registronmd.it](http://www.registronmd.it)).

**GUP15010 - Registro Nazionale TTR-FAP: Rete collaborativa multicentrica per la definizione della storia naturale, degli standard di cura, del carico e dei bisogni dei pazienti e delle sperimentazioni cliniche.**

**Coordinatore: Giuseppe Vita (Università di Messina) + 8 centri.**

**Finanziamento: € 341.720 totale per 2 anni; 1° anno: € 154.905.**

Anche in questo caso si tratta della definizione di un nuovo registro che verrà strutturato sulla piattaforma gestita dall'Associazione del registro ([www.registronmd.it](http://www.registronmd.it)). La polineuropatia amiloidosica familiare legata alla transtiretina (TTR-FAP) è una malattia genetica grave e disabilitante che causa una neuropatia sensitiva e motoria, disturbi vegetativi e cardiomiopatia.

**GUP15011 - Storia naturale a lungo termine della distrofia muscolare di Duchenne.**

**Coordinatore: Eugenio Mercuri (Università Sacro Cuore e Centro NEMO, Roma) + 13 centri.**

**Finanziamento: € 304.900 totale per 3 anni; 1° anno: € 89.000.**

La rete clinica italiana sta seguendo da almeno 3 anni oltre 150 pazienti con DMD usando gli stessi strumenti di valutazione impiegati anche nei trial clinici. Seguire questi ragazzi per altri 3 anni permetterà di monitorare in maniera sistematica la progressione della malattia e identificare dei fattori di rischio precoci in grado di predire i tempi in cui avverrà la perdita della deambulazione ed intervenire con nuovi standard di cura.

**GUP15014 - Studio osservazionale longitudinale di pattern di crescita, composizione corporea, dispendio energetico e consumi alimentari in bambini italiani con Atrofia Muscolare Spinale tipo I e II.**

**Coordinatore: Bertoli Simona (Università di Milano) + 4 centri.**

**Finanziamento: € 227.750 totale per 3 anni; 1° anno: € 80.550.**

Il rischio di malnutrizione nelle persone con SMA di tipo I e II è piuttosto alto ed è dovuto sia alle problematiche respiratorie e gastrointestinali, sia alla limitazione motoria. Questo studio intende mappare lo stato nutrizionale di un ampio gruppo di bambini affetti da SMA I e II per produrre le conoscenze necessarie ad ottimizzare lo stato nutrizionale attraverso il miglioramento della dieta abituale.

**GUP15021 - USEFUL: Sistema assistivo centrato sull'utente per il supporto delle funzioni del braccio in soggetti affetti da patologie neuromuscolari.**

**Coordinatore: Pedrocchi Alessandra (Politecnico di Milano) + 2 centri.**

**Finanziamento: € 83.000 totale per 2 anni; 1° anno: € 56.030.**

Il progetto USEFUL si pone l'obiettivo di sviluppare e testare esoscheletri per il braccio in grado di consentire a persone con distrofia muscolare il miglior utilizzo delle funzionalità residue e il recupero di un certo grado di autonomia nello svolgimento di alcune attività di vita quotidiana, migliorando la loro qualità della vita.

Le informazioni dettagliate sui progetti finanziati sono disponibili sul sito UILDM (Uildm.org).

## Considerazioni generali

Ancora una volta si conferma la grande vivacità e competenza scientifica dei clinici della rete neuromuscolare italiana, che, grazie alla raccolta fondi della UILDM che da 15 anni consente di supportare i migliori progetti, è cresciuta sia in numero di centri competenti che per la varietà degli studi che vengono proposti a questo bando.

Tutti gli studi approvati sono multicentrici. È interessante notare che, oltre ai neurologi che già fanno parte della rete clinica neuromuscolare, nello svolgimento di questi studi saranno coinvolti professionisti con altre competenze specifiche (es. cardiologi, pneumologi, nutrizionisti, bioingegneri, ecc.) favorendo così la costruzione di gruppi di lavoro multidisciplinari.

Alcuni di questi studi utilizzeranno la Piattaforma dei Registri creata dall'Associazione del Registro ([www.registronmd.it](http://www.registronmd.it)), che ha messo a sistema un modello di gestione dei dati sensibili, quali sono quelli genetici e clinici, favorendo la diffusione tra i centri clinici di procedure e buone pratiche di gestione dei dati. Questo modello rafforza ulteriormente la collaborazione tra le Associazioni di pazienti e gli specialisti dei centri clinici, favorendo la raccolta sistematica dei dati dei pazienti che può essere utile per tutta la comunità neuromuscolare per la migliore gestione dei pazienti e per la ricerca di nuovi approcci terapeutici.

I progetti valutati eccellenti e meritevoli di finanziamento richiedono una quantità di fondi che costituisce il doppio della disponibilità di fondi annuale (che deriva dalla raccolta UILDM durante la maratona Telethon). Come oramai consuetudine, per riuscire a garantire supporto adeguato agli studi e non perdere il momento opportuno per dare l'inizio a iniziative ritenute tempistiche e rilevanti, anche per questo bando si è optato per l'approvazione di tutti i 6 progetti e per il finanziamento della prima annualità, rimandando al periodo 2016-2017 la delibera relativa al 2°-3° anno dei progetti. Per questa ragione nel 2016 il bando Telethon-UILDM non verrà aperto.

*Anna Ambrosini  
Direzione Scientifica Telethon*



## UFFICIO STAMPA E COMUNICAZIONE

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. 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 Comunicazione vi sono la gestione e l'approfondimento di *contatti* utili 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 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 e disponibile.

L'Ufficio agisce altresì organizzando o supportando conferenze stampa e altre iniziative su richiesta delle singole Sezioni UILDM. Nell'autunno del 2015, sono stati promossi a livello locale, ma ad ampio respiro e con relatori di fama nazionale, 4 incontri di informazione e sensibilizzazione sulla ricerca scientifica Telethon e l'impegno di UILDM sui territori. Questi incontri, organizzati dalle Sezioni di Torino, Padova, Palermo e Ancona, con il supporto della Direzione Nazionale, hanno registrato un'ampia e sentita partecipazione, sia dei media sia dei tanti e diversi portatori di interesse.

Da alcuni anni l'Ufficio Stampa e Comunicazione si è sviluppato in una *Struttura di Comunicazione* - alla quale collaborano diverse figure professionali -, allo scopo di arricchire e rendere sempre più soddisfacente e completo il servizio offerto. In particolare, nel corso del 2015 all'interno di questa struttura è stata inserita, con operatività presso la sede della Direzione Nazionale UILDM, una nuova risorsa a tempo pieno che supporta tutte le attività promosse, in stretta collaborazione con la nuova struttura dedicata specificamente alla Raccolta fondi. Nel corso del 2015, questo Ufficio ha diffuso circa 300 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.

Per quanto riguarda i maggiori eventi a respiro nazionale a cui l'Ufficio Comunicazione nel 2015 ha dato il proprio supporto si ricordano la prima edizione della Settimana delle Sezioni, nell'ambito della quale la struttura di Comunicazione, oltre a coordinare l'attività di Ufficio Stampa ha dato un significativo contributo anche per quanto riguarda lo sviluppo della campagna di Comunicazione, la diffusione della stessa attraverso i media (tv, radio, giornali, web), la gestione di rapporti e relazioni (partner, fornitori di servizi) e la gestione di attività legate alla realizzazione degli spot e di altro materiale per l'evento. Anche le Manifestazioni Nazionali (Lignano Sabbiadoro, giugno 2015) sono sempre occasione di ampio coinvolgimento dell'Ufficio Stampa, a partire dalla realizzazione del Bilancio Sociale diffuso in quella circostanza, per arrivare al coordinamento della *diretta streaming* su internet dell'evento, passando per le consuete attività volte alla produzione e diffusione di comunicati stampa e altri 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](http://www.uildm.org), con l'importante sostegno, dalla metà del 2015, dell'Ufficio Fundraising. Il sito della Direzione UILDM è uno spazio ricco, costantemente monitorato e aggiornato e di facile fruizione, che nel corso del 2015 ha registrato 215.000 accessi, oltre 360.000 visualizzazioni di pagina per un totale di 250.000 sessioni. Esso 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. La concessione dell'*HONcode* è stata rinnovata con successo proprio nel corso del 2015, registrando la massima fiducia da parte dell'ente che lo gestisce. Ampio spazio e attenzione vengono dati anche a fatti di attualità e di cronaca che interessano tutti quei temi che da 55 anni vedono la UILDM impegnata in ambito politico, civile e sociale; come anche alle opinioni e al racconto di esperienze dirette. Globalmente, nel 2015 nel sito [www.uildm.org](http://www.uildm.org) sono stati pubblicati circa 220 testi.

L'Associazione promuove anche sui social network, *Facebook* e *Twitter* in particolare, la propria attività di sensibilizzazione nell'ambito della ricerca scientifica e dell'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità. Ad oggi, sono oltre 8.200 i fruitori (in costante crescita) di Facebook a cui "Piace" la pagina della UILDM nazionale e che la seguono con attenzione e interesse costanti, commentando e condividendo quanto in essa viene pubblicato. Sono invece oltre 850 i followers della Direzione Nazionale UILDM su Twitter. Si tratta di dati che testimoniano un'attenzione e un interesse sempre maggiori verso quegli strumenti di comunicazione che non cessano di diffondersi in modo capillare, arrivando a ogni latitudine con grande rapidità e permettendo di veicolare messaggi chiari, semplici ma efficaci in modo veloce e a costi molto contenuti.

Il 2015 ha visto anche un ritorno all'invio della *Newsletter digitale* su base regolare. Sviluppato nel corso dell'estate 2013, oggi questo strumento snello ed efficace raggiunge oltre 500 destinatari molto selezionati, come dimostra l'elevata e significativa percentuale di apertura e lettura dei testi.



## DM, LA RIVISTA NAZIONALE UILDM

**DM** è la rivista che UILDM pubblica sin dal 1961. Quadrimestrale e con circa 20.000 copie di tiratura a numero diffuse su tutto il territorio nazionale, DM viene letto soprattutto da persone con disabilità e loro familiari, medici, ricercatori, operatori del settore socio-sanitario, simpatizzanti della UILDM in genere, ma una buona diffusione è garantita anche presso gli enti pubblici, le aziende sanitarie locali e gli istituti scolastici. L'ultimo numero pubblicato della rivista è sempre disponibile anche in Rete, nel sito nazionale dell'Associazione dove è consultabile in formato pdf tutto l'archivio di DM dal 2005 a oggi.

Per una decina di anni e fino al 2014 la rivista è stata strutturata attorno a tre sezioni principali: La Società, Scienza&Medicina e Rubriche. Il 2015 è iniziato invece con un grande cambiamento. Dopo dieci anni, la veste grafica del giornale è stata completamente rinnovata, a partire dal numero 185 di aprile 2015.

Cambiato lo studio grafico di riferimento, cambiate le modalità di lavoro, cambiate le esigenze e di conseguenza i risultati della lavorazione delle singole pagine. In corrispondenza con il cambiamento della forma è stato previsto anche un rinnovo dell'organizzazione dei contenuti, che è stato testato nel corso del primo anno e si sta ora avviando verso una prima stabilizzazione. La prima parte del giornale è "Panorama": comprende notizie e approfondimenti su temi legati al mondo della disabilità da diversi punti di vista: eventi di particolare significato e notizie e approfondimenti su argomenti quali barriere architettoniche, inclusione sociale, Vita Indipendente, legislazione specifica; ecc.

La seconda è "Mondo UILDM": spazio all'interno del quale innanzitutto la Direzione Nazionale UILDM informa i Soci e tutti a proposito dei propri progetti e attività. Interviste e indagini, opinioni, ma anche testimonianze di qualche particolare progetto di Sezione UILDM trovano posto in queste pagine. In particolare, la pagina "Raggi X" costituisce un utile strumento di analisi dei motivi della buona riuscita di una specifica iniziativa territoriale. È questo anche il luogo dove le Sezioni raccontano le proprie attività. Inoltre, già dal 2014 è stato introdotto un approfondimento speciale: poiché il giornale esce tre volte all'anno, non è l'attualità il suo punto di forza. Piuttosto, si è pensato di curare un argomento alla volta riservandogli una decina di pagine o più; questo permetterà all'associazione di esprimere il proprio punto di vista ed esplorare in dettaglio uno specifico tema, consegnando ai lettori uno strumento di valore bibliografico e utile per la consultazione.

La terza parte del giornale è "Scienza & Medicina": una dozzina di pagine che comprendono le più aggiornate notizie mediche dall'Italia e dall'estero, nel campo delle malattie neuromuscolari e genetiche. Conclude la rivista una quarta sezione, "Cultura e media" dove con interviste e recensioni si presentano libri, film e altro ancora sempre a vario titolo legati al mondo della disabilità motoria.

Distribuite nelle 64 pagine ci sono le "Rubriche": "Leggi&Norme", "Wheelchair Hockey", "Lo psicologo", "Donne", "Fai da te". Particolare rilievo alla rubrica di satira, due pagine al centro del giornale per "Il Mio Distrofico", di testi e disegni, a cura del socio illustratore Gianni Minasso. Inoltre, è stata introdotta una pagina di "Agenda/calendario" dove la Direzione Nazionale, la Commissione Medico-Scientifica e le Sezioni possano segnalare i loro principali eventi futuri. Uno spazio a sé, infine, per Le Grandi Vignette di DM, che nel corso degli anni hanno raccolto l'adesione, tra gli altri, di disegnatori celebri come Altan, Bozzetto, Bucchi, Caviglia, Chiappori, Giannelli, Marcenaro, Mordillo, Quino, Silver, Staino, Vettori o dei compianti Cavandoli, Jacovitti e Luzzati, per un totale di circa 50 creazioni inedite realizzate in esclusiva per il giornale, tutte dedicate al tema della disabilità e pubblicate nella quarta di copertina.

Nel 2015 è cambiato anche il Direttore responsabile. Al compianto giornalista Franco Bompreszi, è subentrato il giornalista della Gazzetta dello Sport, responsabile di Gazzetta TV e specializzato nelle discipline paralimpiche, Claudio Arrigoni. Nel corso del 2015 sono stati pubblicati i DM 185, 186 e 187.



## SPORTELLO INFORMATIVO

**S**e 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, volontari, operatori, specialisti e in generale a tutti i portatori di interesse in ambito di malattie neuromuscolari e disabilità.

Per questo l'Associazione fornisce un'attività di Sportello Informativo sugli aspetti sociali e quelli medico-scientifici. In particolare, contattando telefonicamente o attraverso la posta elettronica la Segreteria Nazionale UILDM e la Commissione Medico-Scientifica, referenti dell'Associazione preparati e con esperienza sono a disposizione, tutti i giorni, 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. Nel corso del 2015, come da molti anni, le richieste e i quesiti pervenuti sono stati alcune centinaia e hanno riguardato principalmente i due grandi settori di interesse, quello medico-scientifico e quello dei diritti, oltre ai viaggi, lo sport, il tempo libero e altro ancora.

### AREA MEDICO-SCIENTIFICA:

Richiesta di Centri specializzati

Richiesta di contatto con specifici specialisti-consulenti

Informazioni sulle distrofie

Informazioni su altre malattie neuromuscolari

Informazioni e aggiornamenti sulle ricerche in corso

Informazioni su problemi respiratori o cardiaci, di ambito anestesiologicalo, ortopedico-riabilitativo, nutrizionale, psicologico

Quesiti genetici

### DIRITTI:

Lavoro

Barriere

Assistenza

Ausili

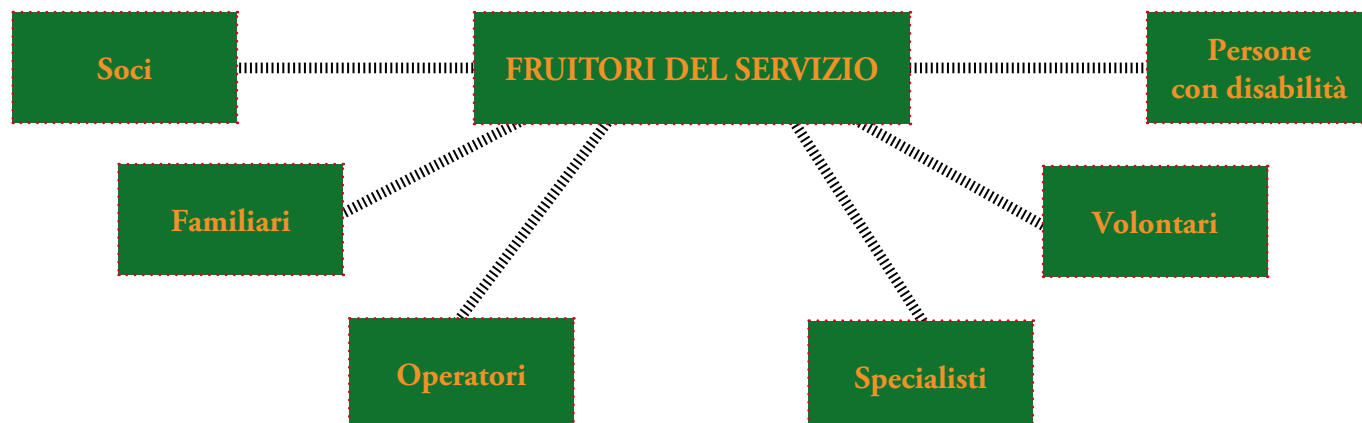
Mobilità

Agevolazioni Fiscali

Pensioni e indennità

Politiche Sociali

Scuola



## UFFICIO FUNDRAISING

### **Stabilità. Equilibrio. Crescita. La UILDM scatta in avanti**

Nel 2015 comincia per UILDM una nuova fase: la ricerca della sostenibilità. Diversamente dal passato, la Direzione Nazionale mette il piede sull'acceleratore della crescita della sede centrale, una novità che la spinge in avanti proponendosi agli stakeholder non più solo come soggetto istituzionale credibile e con il quale corre l'obbligo di interfacciarsi in materia di disabilità, ma soggetto attivo alla ricerca di un proprio equilibrio finanziario, con propri obiettivi e proprie strategie.

A partire dal 2015, perciò, UILDM ha deciso di ricorrere al fundraising, dotandosi di una struttura interna in grado di attivare tutta una serie di politiche di comunicazione che le permettano di proporsi ai terzi come soggetto beneficiario di atti di donazione.

Ha deciso di farlo per step, sperimentando timide iniziative per testare il grado di risposta e di reazione sia del prospect donor che delle diverse sezioni sul territorio. L'obiettivo del comportamento, prudente in primis, è quello di individuare i modi migliori per proporsi fuori, nel rispetto di ciascun territorio ma in coerenza e nel rispetto degli obiettivi in statuto, perché come quest'ultimo recita, la UILDM ha due obiettivi sociali ben precisi da oltre 50 anni: la promozione con tutti i mezzi della ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie muscolari progressive e sulle altre patologie neuromuscolari; il favorire l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

Tutto questo, oggi come oggi, passa anche da qui: dall'attivazione di nuove leve come quelle del marketing e della comunicazione che, se promosse con criterio e logica, impattano favorevolmente su stabilità, equilibrio e crescita dell'organizzazione nel suo complesso contribuendo al raggiungimento degli scopi sociali.

Il beneficio, ben inteso, è quindi di tutti: un'azione forte e centralizzata i cui ritorni eventuali tornano sui territori, nel rispetto della missione associativa.

UILDM nel 2015 ha quindi avviato un processo nuovo, con un nuovo team il cui obiettivo è triplice: presentarsi fuori e crescere come unità nazionale; aiutare concretamente le sezioni più forti con un contributo propositivo qualora lo si necessitasse; affiancare le sezioni più piccole nei propri processi di sostenibilità, con un supporto anche formativo. Tutto questo è UILDM 2015 ma è solo un piccolo passo in un percorso che è appena iniziato.

*Elena Zanella  
Consulente UILDM per il Fundraising  
e la Comunicazione*



# CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA E HANDYLEX.ORG

Il Centro per la Documentazione Legislativa è, dal 1995, una struttura operativa della Direzione Nazionale della UILDM la cui gestione è affidata all'Agenzia E.net scarl, società consortile a responsabilità limitata la cui peculiarità è di favorire le attività di rete delle organizzazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari per la condivisione di progetti, risorse, strumenti e professionalità. UILDM è presente nell'assetto societario di E.net con il 14%. Della stessa Agenzia fa parte la FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'handicap, di cui UILDM è parte e socio fondatore, che detiene il 31%. Le altre quote sono suddivise fra altre associazioni no profit che operano nell'ambito della disabilità.

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

Questo obiettivo è perseguito attraverso tre linee di azione:

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

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

La banca dati legislativa contiene oltre *700 norme di carattere nazionale*; si tratta di leggi, decreti e circolari principali nella materia oggetto del servizio la cui ricerca può essere effettuata utilizzando un motore interno di ricerca, oppure consultando le norme per cronologia, o infine ricercandole semplicemente partendo da qualche minimo riferimento (es. solo il numero).

Affiancano efficacemente le norme, per garantire il massimo della divulgazione, oltre *400 fra schede e quesiti-tipo*.

Nel settore "*Tem*", invece, è possibile trovare approfondimenti su specifici argomenti sulle questioni più importanti nella quotidianità delle persone con disabilità e dei loro familiari.

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

Il monitoraggio e l'archiviazione continua della normativa in materia di disabilità, ha consentito una vasta produzione documentale ripresa spesso da altri soggetti (sia sua carta che su web).

Le novità legislative vengono pubblicate sul sito ma anche inviate via e-mail gratuitamente a chi ne faccia richiesta.

## Consistenza delle attività nel 2015

### *Monitoraggio e analisi della normativa e della prassi amministrativa*

Nel corso del 2015 sono intervenute alcune rilevanti novità normative e amministrative soprattutto in tema di lavoro (Decreti applicativi del cosiddetto Jobs Act) che già impattano sul versante delle agevolazioni lavorative delle persone con disabilità e dei loro familiari. Ma l'impatto prevedibile nel corso del 2016 sarà anche sulla revisione del collocamento mirato (ex legge 68/1999) prevista dal Decreto legislativo 151/2015 oggetto di attento monitoraggio da parte del Centro documentazione legislativa.

Tema di particolare interesse, sia in ambito di monitoraggio che di supporto agli utenti, è quello della nuova disciplina dell'ISEE entrata a regime nel gennaio del 2015. I quesiti pervenuti, non solo all'inizio dell'anno sono numerosi e, spesso, particolarmente complessi.

### ***Divulgazione delle novità normative e amministrative***

Nel corso del 2015 sono state prodotte o aggiornate 103 schede informative presenti nel sito HandyLex.org. In particolare sono stati redatti oltre 38 articoli e dossier di approfondimento sulla normativa e la prassi approvata o in itinere. Gli articoli sono stati pubblicati prevalentemente sul sito HandyLex.org ma anche su altri siti fra i quali Superando, testata della FISH, e in molti altri casi sono stati replicati da testate giornalistiche e da siti generalisti, ma anche da altre associazioni con cui UILDM è in collaborazione.

Nel corso del 2013 era stata attivata anche la pagina Facebook di HandyLex.org che ha visto un incremento considerevole di iscritti nel corso del 2015 e ha raggiunto ad oggi oltre 4000 iscritti. Nel social la partecipazione è moderata dai responsabili del sito e orientata soprattutto allo scambio di domande/risposte oltre che di segnalazioni.

Nel corso del 2015 la redazione di HandyLex.org ha inoltre diramato 22 newsletter relative alle novità oggetto di approfondimento nel sito. Al servizio di newsletter sono iscritte attualmente circa 9.600 persone. Le iscrizioni sono riferite ad indirizzi esistenti e sempre e solo richieste dai diretti interessati. Vengono costantemente rimossi gli indirizzi non più validi o che risultano non usati.

### ***Dati relativi al traffico sul sito HandyLex.org***

Nel corso del 2015 il traffico rilevato sul sito HandyLex.org è il seguente

<b>Visitatori unici:</b>	<b>2.379.971</b>
<b>Visualizzazioni di pagina:</b>	<b>9.201.079</b>
<b>Media giornaliera di visitatori unici:</b>	<b>6.500,19</b>

### ***Consulenza diretta***

Il Centro per la documentazione legislativa ha continuato a svolgere nel corso del 2015 la consueta attività di consulenza diretta alle persone con disabilità e ai loro familiari su questioni di natura normativa. Una parte delle consulenze interessa anche operatori direttamente coinvolti nella presa in carico delle stesse persone.

Le consulenze sono prevalentemente di natura telefonica o scritta (via mail o via fax) e sono state pari nel 2015 a 3007. I temi di maggiore rilevanza riguardano: agevolazioni lavorative (22%), procedure di accertamento degli stati invalidanti (20,8%), agevolazioni fiscali (12,6%), ISEE (10%), provvidenze economiche assistenziali (10%), inclusione scolastica (5,4%).

Nel corso del 2015 è stata anche potenziata la parte regionale, introducendo 3 regioni (Sicilia, Sardegna, Calabria), che si aggiungono alla già presente Lombardia, e indicizzandone le principali norme, anche grazie alla collaborazione e alla progettazione partecipata con associazioni locali.

### **Sintesi utenza 2015**

<b>Utenti del sito</b>	<b>2.379.971</b>
<b>Richieste di consulenze</b>	<b>3.007</b>
<b>Abbonati a Newsletter</b>	<b>9.600</b>
<b>Iscritti a social Facebook</b>	<b>4.000</b>

### **Previsione delle attività nel 2016**

Nel 2016 si prevede nel complesso un sostanziale mantenimento del volume e della qualità delle attività svolte nel corso del 2015, sia per quanto concerne il monitoraggio, che si cercherà ulteriormente di ampliare, sia relativamente alla divulgazione e alla consulenza diretta agli interessati. Continueranno infine nel 2016 anche la ricerca e il rafforzamento degli elementi e delle soluzioni volte al miglioramento dell'interfaccia utente e all'ottimizzazione della consultazione dei documenti presenti.

## IL SERVIZIO CIVILE UILDM

*Il Presidente Mattarella: «Il Servizio Civile è sinonimo di inclusione, di apertura, di frontiera mobile in una società che pone sempre nuove domande e manifesta nuovi bisogni».*

### Il percorso verso il Servizio Civile Universale

«Il Servizio Civile ha già formato il senso civico di generazioni di italiani. Dunque è uno strumento in grado di formare i “nuovi italiani”».

È il messaggio che il presidente della Repubblica lancia dal Quirinale, dove riceve i giovani volontari e gli enti, accompagnati dal ministro per il Lavoro e il welfare Giuliano Poletti. C'è da celebrare una data importante, il 15° anniversario della legge che ha trasformato in volontario il Servizio Civile, fino ad allora alternativo alla leva obbligatoria. «Governo e Parlamento sono impegnati nella riforma del Servizio Civile. L'idea – sottolinea Sergio Mattarella - è dare una dimensione universale perché non solo i giovani cittadini italiani possono animarlo, ma anche i giovani non italiani che amano questo Paese. Un'esperienza di integrazione positiva che potrebbe aprire ulteriori percorsi di cittadinanza».

Il Presidente non dimentica di certo le origini: «Il Servizio Civile ha una lunga storia, che affonda le radici nei valori della pace e della solidarietà, e che ha contribuito a formare coscienze e senso civico in diverse generazioni di giovani». Ricorda che «sono stati gli obiettori di coscienza al servizio militare obbligatorio ad aprire la strada», dal 1972, «riuscendo, talvolta con contrasti e incomprensioni, ad ampliare significato e modalità di servizio alla patria».

Per delineare il quadro generale sul Servizio Civile dobbiamo analizzare quanto emerge dal lavoro della Commissione Affari costituzionali del Senato in merito all'approvazione degli articoli e degli emendamenti della Legge delega di riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e del Servizio Civile universale (A.S. 1870). È stato approvato, con l'accoglimento di alcuni emendamenti, l'art. 8 che riforma il Servizio Civile Nazionale. Tra le novità l'apertura esplicita ai giovani stranieri, uno status dei giovani volontari più definito, la possibilità di ridurre la durata dei progetti ad 8 mesi ed una “governance” più chiara assegnata in via principale allo Stato. Tra i primi a commentare l'approvazione dell'articolo Licio Palazzini, Presidente della CNESC (Conferenza nazionale degli enti di Servizio Civile di cui UILDM fa parte), che in una intervista sottolinea come «l'art. 8, essendo collocato in un Disegno di Legge Delega fa un passo in avanti, ma che richiede poi deliberazioni di dettaglio sui vari argomenti. Dice che lo Stato dovrà avere maggiori compiti rispetto ad oggi e che dovrà avere una maggiore funzione di indirizzo unitario delle varie attività. Dopo di ché, quando si arriverà a scrivere i decreti, emergeranno i dettagli. Con questo articolo si introduce il principio che tutti i giovani che fanno richiesta di svolgere il Servizio Civile hanno il diritto di farlo. Ad oggi non è così. Lo Stato, come accadeva ai tempi della leva obbligatoria, dovrà stanziare le risorse sulla base del numero di domande che arrivano».

«La prospettiva delineata nell'art. 8 permette di predisporre le risorse e le condizioni perché tutti i giovani che desiderano fare il Servizio Civile possano farlo. Oggi abbiamo una crescita molto importante. Tra il 2014 e il 2015 siamo arrivati a circa 50.000 giovani in avvio di servizio. Occorre dare una stabilità e una continuità ai finanziamenti in modo che il principio contenuto in quell'articolo, non rimanga astratto ma che diventi un'opportunità concreta. Opportunità per consentire al giovane di fare un servizio alla comunità, di maturare una formazione all'impegno civico volontario e per acquisire competenze che gli potranno servire per il successivo percorso formativo e lavorativo», sostiene Luigi Bobba, Sottosegretario al Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.



## Il Servizio Civile per la UILDM

Il 2015 è stato un anno straordinario per il Servizio Civile nel nostro ente, con più progetti approvati, il doppio dei volontari in servizio, centinaia di ore in più di lavoro per le selezioni, la formazione, il coordinamento. È stata anche una buona occasione per testare il lavoro di UILDM Servizio Civile con tutti i collaboratori delle Sezioni provinciali. È stato necessario, introdurre il Regolamento di Servizio Civile UILDM ed altri strumenti di gestione condivisi con le Sezioni.

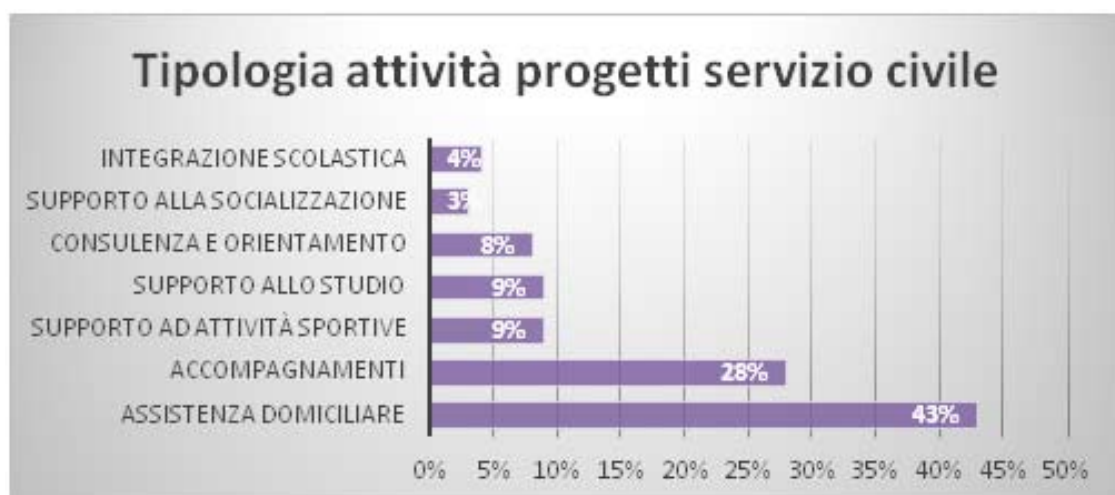
Sono stati avviati 24 progetti di Servizio Civile, dedicati all'assistenza di oltre 1000 destinatari, tutte persone con disabilità. Nei primi mesi del 2015 ci siamo occupati del reclutamento dei volontari da inserire nei 24 progetti. Abbiamo ricevuto 520 candidature su tutto il territorio nazionale. Quattro selettori sono stati impegnati in 36 giornate di selezione, realizzando le graduatorie che hanno permesso, nei mesi tra giugno e ottobre, l'avvio dei 24 progetti di Servizio Civile con 208 volontari. Le Sezioni UILDM coinvolte nei progetti sono state 30, più 2 enti partner.



In ottobre 2015 sono stati presentati 24 progetti per il bando giovani 2016, se confermata la graduatoria progetti di marzo 2016, avremo 232 volontari, che saranno impegnati in 32 sedi di attuazione.

Attualmente siamo impegnati nella promozione dei progetti, in vista del prossimo bando giovani.

### Attività realizzate con i progetti di Servizio Civile 2015



La struttura di gestione del Servizio Civile della UILDM (UILDM SC) ha impiegato diverse persone per svolgere le seguenti funzioni:

Matteo Falvo - Responsabile nazionale di Servizio Civile UILDM

Massimiliano Patrizi - Coordinatore della struttura di gestione del Servizio Civile UILDM

Sergio Salmaso - Addetto alla comunicazione e al coordinamento con le sedi

Oriano Bacchin - Responsabile della formazione e delle selezioni

Massimo Guitarrini - Responsabile ufficio progettazione e monitoraggio

Luisa Primiceri - Ufficio progettazione

Il lavoro della struttura di gestione del Servizio Civile UILDM ha operato sempre in stretto coordinamento e collaborazione con i circa 60 OLP delle nostre Sezioni provinciali e con il settore amministrativo e l'area comunicazione della Direzione Nazionale.

Nel corso del 2015 il lavoro per il Servizio Civile è stato molto intenso per via del numero raddoppiato dei volontari in servizio e di alcune novità sulle linee guida della formazione. Sono stati realizzati 13 corsi di formazione generale, per un totale di 65 giornate, il doppio del 2014 ma con le stesse risorse umane. Ad alcuni corsi hanno partecipato anche volontari di enti accreditati in quarta classe della Regione Veneto, di enti partner che hanno acquistato il servizio da noi, oltre a volontari dei progetti di Servizio Civile regionale sempre della Regione Veneto.

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 aiuto alla preparazione per le ispezioni dell'UNSC.

Un caloroso saluto a tutte le Sezioni, anche da tutti i collaboratori e le collaboratrici della struttura di gestione del Servizio Civile.

*Il Responsabile nazionale del  
Servizio Civile UILDM  
Matteo Falvo*



## GRUPPO DONNE UILDM

Costituitosi nel 1998, il Gruppo donne UILDM si appresta a divenire maggiorenne nell'anno in corso. Chi volesse scoprire le tracce del suo percorso, può farlo consultando la pagina web del Gruppo ([www.uildm.org/gruppodonne](http://www.uildm.org/gruppodonne)). La tematica della disabilità al femminile è il filo conduttore di lavoro che parla delle donne con disabilità semplicemente raccontandole senza paraocchi.

Ricostruire l'attività svolta dal Gruppo nel 2015 è abbastanza agevole: basta andare nella sezione News ed individuare tutto il materiale prodotto e pubblicato nell'anno d'interesse.

In questo contesto, per ragioni di spazio, segnaliamo solo alcune delle iniziative realizzate.

Abbiamo aperto il 2015 pubblicando la dispensa dell'iniziativa *"Ti porto di peso?"*. Essa contiene molte testimonianze che evidenziano l'attualità del tema dell'accessibilità architettonica. Interessanti anche i riscontri che ne sono seguiti: interviste radiofoniche, coinvolgimento di architetti e assessori pubblici.

Nel maggio 2015 abbiamo pubblicato un'altra raccolta di testimonianze, questa volta di insegnanti e studentesse con disabilità. Anche *"La scuola: davanti e dietro alla cattedra"* ha destato parecchio interesse, e la sua segnalazione è stata ripresa da siti che si occupano di didattica (ad esempio: *ScuolaOggi.org*, *Educare.it*), da agenzie di settore (ad esempio: *West - Welfare/Società/Territorio*, *Superando.it*), dal sito del *Corriere della Sera* (sul blog *InVisibili*), dalla trasmissione *"Siamo noi"* (nella puntata andata in onda lunedì 1° giugno su TV2000). L'originalità dell'opera consiste nell'aver fatto risaltare maggiormente il punto di vista delle insegnanti disabili, invece che, come di consueto accade, quello degli studenti disabili e della didattica inclusiva.

Dopo aver partecipato al 1° Workshop Nazionale dedicato al tema della violenza sulle donne con disabilità (Milano, 1 dicembre 2014), il Gruppo donne è intervenuto anche al 2° Workshop Nazionale: *"Violenza di genere e donne con disabilità: non porgere l'altra guancia"* (Perugia, 28 e 29 novembre 2015). Oltre a produrre e pubblicare diversi testi sul tema in questione, il Gruppo ha anche realizzato un contributo per *"La vie en rose. Donne con disabilità: inventare e gestire percorsi di uscita dalla violenza"*, la ricca monografia pubblicata dalla rivista «HP Accaparlante».

Altre iniziative che hanno dato vita a pubblicazioni collettive sono state: *"Ma cos'è l'indipendenza?"* (luglio 2015), e *"Parole sotto l'ombrellone"* (settembre 2015).

Continua, inoltre, la collaborazione con *DM*, la rivista della UILDM nazionale, all'interno della quale curiamo, come Coordinamento, una rubrica fissa.

In conclusione, citiamo, solo a titolo esemplificativo, alcuni degli altri temi di cui il Gruppo si è occupato: un filmato dell'artista disabile Viktoria Modesta; *"Amalia e basta"*, lo spettacolo scritto, diretto e interpretato da Silvia Zoffoli, che ha per protagonista una donna sorda; il blog *"The Disability Girl"* di Denise Manfrinato; *"Anche io posso"*, una campagna di comunicazione sociale che ha per protagonista una giovane donna con disabilità; i reality che hanno per protagonisti persone con disabilità; la promozione del riconoscimento giuridico della figura del caregiver familiare.

Coordinamento Gruppo donne UILDM



## IL CENTRO CLINICO NEMO

Sono passati 8 anni da quel fantastico giorno, il 28 gennaio 2008, quando la prima persona presa in carico ha varcato la soglia del Centro Clinico NEMO a Milano, concretizzando finalmente il sogno che avevamo nel cassetto. Oltre tre anni di intenso lavoro preparatorio, per cercare non solo di offrire alle persone con patologie neuromuscolari la possibilità di accedere a terapie cliniche e riabilitative specifiche, ma soprattutto, con l'idea principale di regalare ai pazienti una "famiglia", accogliente e comprensiva, alla quale rivolgersi con piena fiducia nella lotta quotidiana a malattie così difficili. Come in famiglia, da noi si viene accolti e sostenuti e, attraverso il dialogo e il confronto, si stabiliscono in maniera condivisa i confini della cura e i reciproci impegni che possono agevolare una migliore qualità della vita. Successivamente la spinta ad allargare il nostro impegno in altri territori con l'avvio di centri clinici dedicati è stata la diretta conseguenza del successo che ha avuto NEMO a Milano. In breve oltre ad essere un riferimento clinico, competente, umano e professionale, a partire dai bisogni dei pazienti, si è fatto Bene Comune, grazie all'esempio di eccellenza che sta offrendo nei settori della Sanità e dell'assistenza sociale. Il Centro, infatti, appartiene a tutte le persone, con disabilità e non, che credono nella bellezza della vita, dato che abbiamo nuovamente compreso che vale la pena essere vissuta, nonostante le difficoltà che possono renderla più complicata e difficile. Nel 2015 quindi, animati da questa evidenza e spronati dalle esigenze e dai riscontri nella nostra Comunità, abbiamo voluto affrontare una nuova sfida: la realizzazione di un nuovo Centro Clinico a Roma, aprendo la nostra famiglia a tutti coloro che, lungo la Penisola, necessitano di cure e assistenza. Il Centro Clinico NEMO Roma si trova all'interno del Policlinico Universitario Agostino Gemelli, e non poteva essere altrimenti, perché luogo ricco di competenze, professionalità e umanità, così come le strutture ospedaliere che ospitano gli altri NEMO: l'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda a Milano, La Colletta ad Arenzano e il Policlinico Universitario G. Martino a Messina. Avere luoghi di cura in ogni area geografica, aumenterà le possibilità di presa in carico per i malati, rendendo concreto il diritto costituzionale ad avere tutele garantite, e faciliterà la vicinanza delle famiglie, evitando loro lunghe e faticose trasferte. Tutti noi sappiamo, nell'ottica dell'efficacia della cura, quanto sia importante l'accessibilità ai luoghi, il che reca benefici enormi alla qualità della vita. Questa è un'attenzione fondamentale, certamente parte integrante dell'approccio multidisciplinare, frutto di un dialogo continuo tra gli specialisti, la famiglia e i pazienti, lungo tutto il corso della malattia e che viene dall'esperienza delle persone che lottano quotidianamente con una malattia neuromuscolare. NEMO è nato proprio a partire da queste persone, le quali, nel corso della loro malattia, hanno dato vita a un'alleanza, quasi inedita, tra operatori sanitari e medici esperti che, in maniera polispecialistica, accolgono e curano con uno sguardo che va oltre il senso stretto della patologia. Per questo NEMO è diverso da un classico reparto d'ospedale perché prima di tutto accoglie. La ricerca, inoltre, quella seria e concreta, senza proclami e accenti, rappresenta per tutti noi una speranza da accudire e sviluppare, per il benessere nostro e delle persone che verranno. Per questo oggi possiamo dire che NEMO è un bene comune, un bellissimo patrimonio di tutti.

*Alberto Fontana  
Presidente Fondazione Serena Onlus*

**28 gennaio 2008** **NEMO Milano** apre le porte al suo primo paziente

**1 dicembre 2010** **NEMO Arenzano** inizia l'attività

**3 marzo 2013** apre **NEMO SUD Messina** presso il Policlinico G. Martino

**14 luglio 2015** inizia la sua attività il **Centro Clinico NEMO Roma** al Policlinico Universitario Agostino Gemelli

Progetto di Fondazione Serena Onlus, Centro Clinico NEMO (NeuroMuscular Omnicentre) è una struttura unica nel suo genere in Italia, altamente specialistica in merito alle patologie neuromuscolari (Distrofie muscolari, SLA, SMA, Miopatie...), nata dal sodalizio tra Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (UILDM), Fondazione Telethon, Associazione italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), Associazione Famiglie SMA e Associazione Non Profit Slanciamoci. Dal 2012 è attivo anche a Messina NEMO SUD presso il Policlinico G. Martino, gestito da Fondazione Aurora Onlus.

Obiettivo del Centro NEMO è la presa in carico globale del malato, grazie a un piano clinico-assistenziale multidisciplinare che pone il paziente al centro dell'attenzione per consentirgli la migliore qualità di vita possibile. Oltre ai servizi riabilitativi, di prevenzione, diagnosi e follow-up, sul sito [www.centrocliniconemo.it](http://www.centrocliniconemo.it) è possibile consultare l'attività di ricerca clinica e formazione, secondo i più alti standard di cura e terapia disponibili.

NEMO ha dato risposta negli anni a una domanda di presa in carico superiore all'offerta e a un bisogno sommerso, riuscendo a prendersi carico delle persone con malattia neuromuscolare lungo tutto il decorso della patologia e configurandosi come modello unico in sanità, nonché replicabile.

I Centri in Italia si sviluppano attorno al concetto di omniservice i cui elementi costitutivi sono:

- Approccio multidisciplinare “point-of-care”: tutte le specialità cliniche necessarie al percorso di cura sono disponibili al letto del paziente quando necessarie, senza necessità di trasferirlo per le consulenze.
- Piena integrazione dei percorsi clinici: il Centro fornisce piani di cura personalizzati, programmati attraverso tutti i livelli di assistenza.
- Organizzazione per fasce di età specifica dei percorsi di cura.
- Presa in carico globale: l'attuazione del piano personalizzato è affidato a un case manager, responsabile dei contatti con i referenti/servizi necessari.
- Condivisione di tutte le informazioni e le prospettive sulle attività in corso tra tutti gli operatori sanitari e amministrativi interessati, al fine di superare i vincoli del ruolo e della competenza.



## Il Centro Clinico NEMO di Milano

NEMO Milano nel 2013 è entrato a far parte del Sistema Sanitario Nazionale come “modello”. Vi lavora un team multispecialistico composto da: neurologo, neuropsichiatra infantile, pneumologo, fisiatra e psicologo che garantisce la cura al letto del paziente. Il Centro è stato realizzato nello spazio di un reparto con stanze ad alta intensità, stanze per ricoveri ordinari con un'area pediatrica, day hospital e ambulatori. In reparto è presente la figura del nurse coach, infermiere dedicato a facilitare il passaggio dalla fase di presa in carico altamente specialistica in regime di ricovero a quella domiciliare o territoriale in un rapporto di mutua interazione alla formazione dei caregiver (familiari o assistenti) e all'organizzazione del rientro a casa, attivando la rete con i servizi territoriali. Nel 2014 il nurse coach ha seguito

ben 284 pazienti. Data l'importanza cruciale di questo servizio, inerente la mission del Centro, nel 2015 si è svolta la prima edizione del Master *Presa in carico di persone con grave disabilità. Aspetti clinico-assistenziale, educativi e manageriali* organizzato in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano. Il progetto nasce dall'intuizione per cui il modello di presa in carico che si sperimenta al NEMO possa essere replicato e applicato ad altri tipi di disabilità e fragilità. La finalità ultima del percorso formativo è: *“Guardare con occhi diversi, ascoltare di più, riuscire a fare ciò che la persona ritiene più giusto per sé”*.





## Il Centro Clinico NEMO di Arenzano

Aperto il primo dicembre 2010, il Centro di riabilitazione intensiva neuromuscolare dell'ospedale La Colletta di Arenzano (Genova) replica l'approccio di NEMO, in collaborazione con la Regione Liguria e l'ASL3 genovese.

L'obiettivo clinico di questo nuovo modello di sperimentazione gestionale tra Fondazione Serena Onlus e ASL3 è quello di offrire un unico punto di riferimento ospedaliero, altamente specializzato, che si coordini strettamente con le realtà già presenti sul territorio, consentendo la realizzazione di

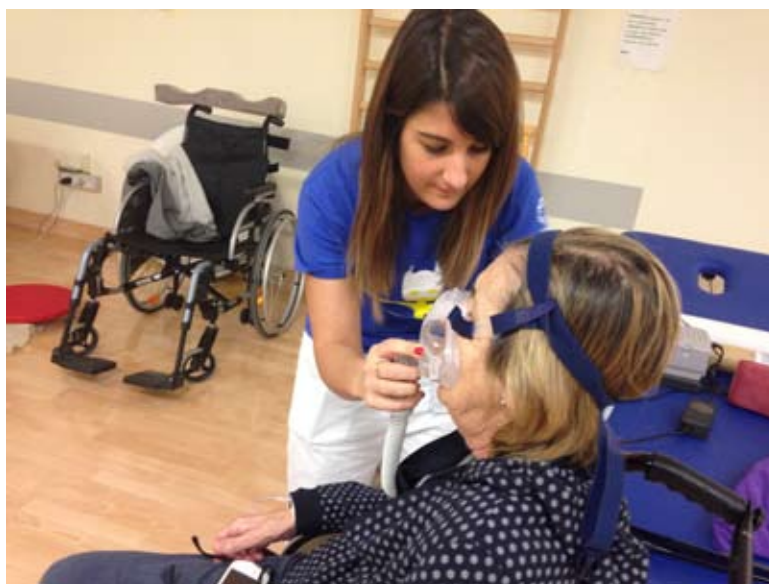
un percorso di presa in carico multidisciplinare e interprofessionale già dalle fasi iniziali della malattia.

Durante gli anni di attività il personale di Fondazione Serena Onlus ha seguito l'evoluzione clinica delle persone affette da malattie neuromuscolari e delle loro famiglie con lo scopo di offrire una risposta ai bisogni, nel contesto di un ampio progetto personalizzato di vita e di cure, tramite un lavoro in team multispecialistico. Ciò ha consentito di mettere a disposizione, nello stesso luogo di assistenza, specialisti diversificati che condividono la propria formazione nel tentativo di raggiungere obiettivi comuni per il paziente.



Le patologie neuromuscolari sono complesse da affrontare tramite la continuità assistenziale tra le strutture dedicate e i territori di riferimento. I vantaggi di tale collaborazione costruita nel tempo hanno portato una migliore assistenza al paziente, un'uniformità dei percorsi diagnostico-assistenziali, un rafforzamento delle expertise in tutti i nodi della rete, un aiuto alla programmazione sanitaria ed analisi dei costi.

Con gli specialisti che operano all'interno del Presidio Ospedaliero La Colletta si è rafforzata l'attività in collaborazione con la Clinica neurologica dell'ospedale S. Martino di Genova e si sono attivati interventi in sinergia con i servizi presenti sul territorio.





## Il Centro Clinico NEMO SUD di Messina

Nel luglio 2011 è nata a Messina Fondazione Aurora Onlus, ente senza scopo di lucro che cura la gestione del Centro Clinico NEMO, nuovo punto di riferimento per le persone con malattie neuromuscolari del Sud Italia e per le loro famiglie, aperto presso il Policlinico AOU “G. Martino” nel marzo 2013.

Soci Fondatori del nuovo ente sono UILDM, Fondazione Telethon, AISLA, il già citato Policlinico e l’Università di Messina. Immediata adesione e pieno supporto all’iniziativa sono arrivati anche dalla Regione Sicilia.

Il progetto vuole migliorare concretamente la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari, spesso costretti a effettuare costosi e logoranti viaggi lontano da casa, nella speranza di essere ben seguiti.

Il Centro NEMO SUD di Messina, che occupa una superficie totale di 1.500 metri quadrati, è dotato di 10 posti letto, 2 di day hospital e di alcuni ambulatori; si avvale di una metodologia di intervento di tipo multidisciplinare in sinergia con il dipartimento di Neurologia e Malattie neuromuscolari del Policlinico, attraverso sia aspetti diagnostici che di assistenza lungo tutto il corso della malattia e per ogni età.

Un completo work-out diagnostico è a disposizione e comprende le più avanzate tecnologie in collaborazione con l’UOC di Neurologia e Malattie Neuromuscolari del Policlinico Universitario “G. Martino”.

Parte del reparto e degli ambulatori è riservata ai pazienti in età pediatrica e ne tutela le particolari esigenze e fragilità, assieme a una équipe dedicata.





## Il Centro Clinico NEMO di Roma

Il Policlinico Universitario Agostino Gemelli è un importante centro di riferimento per le malattie neuromuscolari dell'adulto e del bambino. Inoltre è tra i pochi in Italia in grado di effettuare test diagnostici e genetici completi, nonché unico centro di riferimento per la Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) della Regione Lazio.

Il Gemelli è anche attivo nella ricerca sulle Distrofie Muscolari, la SMA e la SLA. Grazie al supporto della Regione Lazio, Fondazione Serena Onlus e il Policlinico Gemelli hanno deciso di collaborare nella realizzazione del Centro Clinico NEMO, aperto il 14 luglio

2015: un luogo ad alta specializzazione per la presa in carico delle persone affette da patologie neuromuscolari e delle loro famiglie, lungo un percorso assistenziale volto a mettere al centro dell'interesse e dell'attenzione i bisogni complessivi del paziente. NEMO Roma è composto da 10 posti letto per il reparto "adulti" e 6 posti letto e 1 di day hospital per quello pediatrico.

Sono previsti inoltre spazi ambulatoriali e un'area dedicata ai trial clinici in condivisione con la struttura ospitante.

La presa in carico multidisciplinare coinvolge specialisti e operatori delle aree di: Neurologia, Neuropsichiatria infantile, Pneumologia a cui si affianca il Servizio di Psicologia Clinica.

Il nuovo Centro Clinico NEMO Roma lavora in sinergia non solo con gli altri reparti del Policlinico Gemelli, ma anche con gli altri NEMO d'Italia, a Milano, Arenzano e Messina.



In collaborazione con UILDM Lazio è stato organizzato, nel gennaio 2016, il corso di formazione *La riabilitazione respiratoria nelle malattie neuromuscolari* organizzato dalla citata sezione UILDM a cui ha partecipato il team pneumologico di tutti i Centri NEMO. Scopo comune è ottimizzare la gestione dei percorsi clinici e assistenziali, oltre che di contribuire alla ricerca clinica in campo nazionale e internazionale, nonché di limitare gli spostamenti di chi, affetto da una patologia altamente disabilitante, come quelle neuromuscolari, fino ad oggi si è dovuto impegnare in lunghe e faticose trasferte per raggiungere il centro più vicino a casa.

I dati danno ragione di una realtà in costante crescita per un totale di pazienti neuromuscolari assistiti tra il 1 luglio 2014 e il 30 giugno 2015 di 3.590 nei 4 Centri. A Milano sono stati effettuati 363 ricoveri, 1.296 accessi in DH, 584 visite ambulatoriali, per un totale di 7.155 giornate erogate. Ad Arenzano sono stati effettuate 206 degenze ordinarie per un totale di 4.002 giornate erogate. A Messina sono stati effettuati 195 ricoveri, 514 accessi in DH, 432 visite ambulatoriali, per un totale di 3.550 giornate erogate.



# PROGETTAZIONE

Il 2015 ha visto anche la nascita di un nuovo progetto, “Settanta ali per UILDM”.

## Obiettivo

Lo scopo del progetto è garantire il diritto alla mobilità della persona con disabilità: sia nel tessuto sociale - favorendo l'interazione con gli altri - sia sul territorio mettendo la persona disabile nella condizione di potersi spostare con facilità grazie ad un automezzo e una persona il volontario. Questo a favorire una migliore qualità della vita, molte volte inficiata dall'impossibilità di muoversi e dall'isolamento che ne consegue.

## Bisogno: condizione di immobilità

L'apparato muscolare è il “motore” del corpo e costituisce il 40% del peso del corpo umano; è comprensibile, quindi, che un disordine di tale apparato non possa non coinvolgere l'intero organismo in modo assai grave. Le malattie neuromuscolari sono patologie altamente invalidanti, che spesso causano situazioni di isolamento. Ad oggi se ne contano circa 200, di cui una ottantina sono distrofie muscolari e coinvolgono circa 20.000 pazienti. Dal 1961 UILDM lotta contro queste patologie e a fianco delle persone che ne sono affette. Riesce a fare questo grazie all'impegno costante e quotidiano delle sue Sezioni dislocate su tutto il territorio italiano, offrendo alla persona con disabilità una serie di servizi che vanno dall'ambito medico scientifico a quello sociale.

## Risposta al bisogno: favorire la mobilità

Uno dei principali servizi che le Sezioni svolgono e di cui più hanno esigenza è quello del trasporto e quindi emerge il bisogno di avere una persona e un mezzo dedicati a questo specifico scopo.

Il bisogno emerge come conseguenza diretta delle patologie neuromuscolari. Le persone che vivono tutti i giorni queste patologie non concepiscono neppure la possibilità di sviluppare una vita indipendente. UILDM con “Settanta ali per UILDM” fornirà le Sezioni di automezzi adeguatamente attrezzati per le persone con disabilità: finestrato e adattato con una pedana elettronica per il sollevamento di carrozzine e/o ausili specifici. Oltre all'acquisto degli automezzi, è previsto il supporto economico per un anno per carburante e assicurazione.

## Strategia di intervento

Per il 2016 l'obiettivo è quello di riuscire ad acquistare e attrezzare 3 automezzi. Questo progetto sarà motivo di attenzione fino al raggiungimento dell'obiettivo proposto: la copertura del fabbisogno di mobilità che coincide con il numero di Sezioni presenti sul territorio italiano. Attraverso la maggiore mobilità della persona con disabilità si vuole favorire la socializzazione e promuovere così forme di autonomia e di vita indipendente.

Il progetto nel 2015 è stato elaborato ed inserito nel piano strategico della Direzione Nazionale, prevedendo come strumenti di finanziamento il bando “8 per mille” dell'Unione delle Chiese Metodiste e Valdesi a cui UILDM ha partecipato nel novembre 2015, e la Giornata Nazionale UILDM 2016.



# LA SETTIMANA DELLE SEZIONI 2015

## Mettiamo le ali ai nostri territori

Dal 14 al 20 settembre 2015 si è svolta la Settimana delle Sezioni UILDM, un evento nazionale nuovo che ha messo in primo piano le nostre Sezioni locali con lo scopo di fare sensibilizzazione e informazione sulle malattie neuromuscolari e sulle attività che esse mettono in atto sul territorio, sia in ambito sociale che in quello medico-sanitario. Il claim, «Mettiamo le ali ai nostri territori», ha voluto enfatizzare il loro ruolo e la loro presenza, necessari e costanti, nel contesto locale, quello più vicino alle persone, ai bisogni reali e alle effettive difficoltà.

### OBIETTIVI DELLA SETTIMANA DELLE SEZIONI 2015:

Promozione dell'operato delle Sezioni

Raccolta fondi per sostenere le attività svolte sul territorio:  
i beneficiari diretti sono stati le Sezioni stesse e i loro utenti finali

«La Settimana delle Sezioni 2015 - dichiarava in quei giorni Luigi Querini, Presidente Nazionale UILDM - è stata l'occasione, fortemente voluta, per dare la possibilità alle nostre Sezioni, attive nella gestione quotidiana delle esigenze delle persone con disabilità, non solo di raccogliere i fondi necessari a finanziare servizi quali il trasporto, la riabilitazione, i servizi ambulatoriali, ma anche di fare una giusta informazione sulle malattie neuromuscolari e sulla ricerca scientifica a fronte di una sempre maggiore richiesta da parte dell'opinione pubblica. Abbiamo toccato con mano quanto ciascuna di esse lavori perché possano essere assicurati quei diritti fondamentali per ogni persona, perché l'inclusione sociale possa essere realizzata pienamente, perché l'assistenza sia diffusa e per tutti».

Si è trattato di un evento di piazza, con i volontari che, nei banchetti, hanno offerto un nuovo gadget, le Farfalle della Solidarietà.



Il gadget: la **Farfalla della Solidarietà**, di peluche rosa o azzurro, che ha accompagnato la Settimana e ci ha aiutato a “mettere le ali ai nostri territori”.

A livello nazionale i dati dell'impatto di UILDM parlano chiaro: 20.000 persone usufruiscono annualmente dei servizi che le Sezioni offrono quotidianamente, tutto questo grazie ad una base di circa 10.000 soci e ad un bacino di 3.000 volontari. Dietro a questi numeri ci sono fatti concreti: pulmini e mezzi attrezzati che percorrono migliaia di chilometri all'anno per ragioni di natura medico-assistenziali, per servizi scolastici e di integrazione lavorativa, per lo sport e il tempo libero; centri di assistenza medico-sanitaria e riabilitativa di altissimo livello; ambulatori, e servizi sanitari e sociali offerti a tutti, senza distinzione. Per non parlare di convegni, approfondimenti, pubblicazioni. Sempre di più i servizi offerti da UILDM si caratterizzano come veri e propri servizi alle comunità, grazie a un forte radicamento delle Sezioni sui territori e a una partecipazione attiva alle reti di volontariato locali.



# Mettiamo le ali ai nostri territori!

Dal 14 al 20 settembre  
ci trovi nelle piazze della tua città  
con le farfalle della solidarietà.




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

Tante testimonianze si sono intrecciate durante la Settimana delle Sezioni di settembre per mostrare una UILDM ricca e vitale che sul territorio è sinonimo di sostegno, condivisione, diritto alla vita, parte attiva, risorsa.

Stefania, volto della campagna, racconta: «Sono entrata in UILDM perché cercavo informazioni e ho trovato una famiglia, una seconda famiglia. Per me famiglia significa sostegno e condivisione - dei miei vissuti e di quelli degli altri membri UILDM - attraverso cui cerchiamo di risolvere i problemi quotidiani della vita di tutti noi».

«UILDM esiste - testimoniano Alessandra e Massimiliano - per cercare e dare risposte concrete alle domande delle persone con disabilità, quelle risposte che non possono trovare da sole. Noi continueremo ad impegnarci e a lottare per il diritto alla vita, alla salute e al lavoro, per il raggiungimento della piena dignità e inclusione sociale».



Fabio aggiunge: «Con UILDM ho imparato a superare i miei limiti e oggi questa esperienza la voglio offrire a tante altre persone. Sto con UILDM perché ci aiuta a combattere per essere parte sempre più attiva all'interno della società e perché ognuno di noi possa dare il proprio contributo per migliorare la situazione. Insieme ce la possiamo fare!»

«Una persona con disabilità - conferma Manuèl - non è necessariamente un soggetto bisognoso di cura: può essere una risorsa, qualcuno che ha da dire e da dare qualcosa agli altri. Questo è quello che io tento di comunicare quotidianamente».

Infine, Maria Maddalena ricorda: «Per noi UILDM è vita e significa essere parte integrante di una macchina stupenda, la macchina UILDM, che invito tutti a provare!»

## LE SEZIONI UILDM PER TELETHON

### Campagna di Primavera

Le Sezioni UILDM nel corso del 2015 hanno collaborato con la Fondazione Telethon per la realizzazione di due eventi di promozione, sensibilizzazione e raccolta fondi in favore delle malattie genetiche rare.

Il primo evento, la Campagna di Primavera, si è svolto dal 20 al 26 aprile 2015 ed è stato un importante momento di comunicazione che ha dato seguito idealmente alla Maratona Telethon di dicembre 2014, con lo scopo di raccontare ai sostenitori i risultati e i successi della ricerca scientifica e l'impatto positivo che questi hanno sulla vita delle persone con una malattia neuromuscolare.

Con questa iniziativa la Fondazione Telethon ha puntato a sviluppare e a completare quanto aveva avviato nel corso della Maratona di dicembre, assumendosi l'impegno di condividere non solo i problemi delle persone con patologie genetiche rare, ma anche le soluzioni a cui i ricercatori e i collaboratori lavorano quotidianamente. La Campagna di Primavera ha visto il coinvolgimento di 48 Sezioni UILDM, che sono scese in piazza nelle giornate di sabato 25 e domenica 26 aprile per distribuire oltre 12.000 scatole di "Cuori di biscotto", il gadget ideato e proposto per l'occasione.

La Campagna di Primavera ha visto anche il Presidente Nazionale UILDM Luigi Querini intervenire alla trasmissione di Rai Uno Uno Mattina, invitato insieme a Francesca Pasinelli, Direttore Generale di Telethon. «Sono orgoglioso dei risultati tangibili e importanti per la vita delle persone con malattie neuromuscolari che UILDM e Telethon hanno raggiunto grazie a un percorso avviato insieme 25 anni fa - dichiarava Luigi Querini in quei giorni - Penso al Bando Telethon-UILDM al quale dal 2002 vengono dedicati i fondi raccolti dai nostri volontari durante la maratona: un bando speciale per progetti di ricerca clinica mirati alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia e alla riabilitazione in ambito neuromuscolare che ad oggi ha portato a un investimento di

quasi 9 milioni di euro e 48 studi approvati.

Penso anche ai Centri Clinici NEMO di Milano, Arenzano e Messina [il Centro NEMO Roma è stato inaugurato nel settembre 2015, N.d.R.] che, realizzati in pochi anni, sono un fiore all'occhiello e un esempio di attenzione e professionalità da imitare e, auspicio, da replicare. Infine, ma non meno importante, penso alle oltre 440 malattie studiate da Telethon in 25 anni, su cui è stata accesa una speranza: tutti risultati che contribuiscono a comporre un quadro e una realtà solidi che UILDM e le sue Sezioni continueranno a sostenere lottando, sensibilizzando e raccogliendo fondi».

### Telethon 2015

Il secondo evento che ha visto le Sezioni UILDM a fianco dello storico partner è la Campagna Telethon di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca scientifica, svoltasi dal 13 al 20 dicembre. Titolo dell'edizione 2015 "Non mi arrendo" - #nonmiarrendo, a



testimoniare la difficoltà quotidiana delle persone malate e delle loro famiglie ma anche la fiducia nella possibilità di farcela nella difficile battaglia contro la malattia. Come ogni anno - fin dalla prima edizione nel 1990 - UILDM si è attivata con la propria capillare rete di Sezioni e volontari e organizzando molte iniziative su tutto il territorio nazionale. In questa occasione sono state 55 le Sezioni UILDM che sono scese in piazza il 19 e 20 dicembre, insieme ai volontari Telethon, per offrire i “Cuori di cioccolato”. Accanto ai banchetti in piazza le Sezioni coinvolte hanno organizzato diversi eventi ed iniziative per sensibilizzare e raccogliere fondi per le malattie neuromuscolari. Durante la Campagna Telethon 2015 le Sezioni hanno distribuito circa 25.000 “Cuori”.



Il Presidente Nazionale UILDM Luigi Querini e alcune Sezioni locali – nel 2015 Lecco e Martina Franca-Brindisi - hanno partecipato anche alla Maratona televisiva che Telethon organizza sulle reti RAI, per presentare le proprie esperienze e per illustrare l’impegno di UILDM durante queste giornate. La Campagna di dicembre è stata preceduta da alcuni incontri di informazione e sensibilizzazione sulla collaborazione tra UILDM e Telethon, organizzati da 4 Sezioni locali UILDM insieme alla Direzione Nazionale. Gli incontri si sono svolti a Torino (14 novembre), Padova (27 novembre), Palermo (27 novembre) e Ancona (5 dicembre). Agli incontri sono stati invitati i rappresentanti di UILDM e Fondazione Telethon, i rappresentanti delle Istituzioni locali, le associazioni amiche, i partner di UILDM e della Fondazione e tutti i portatori di interesse.



**Manifestazioni Nazionali UILDM 2016**  
**12 - 14 maggio**

**Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine)**

**1961-2016:**  
**55 ANNI DI LOTTE E IMPEGNO**  
**BUON COMPLEANNO UILDM**

## Programma generale

**Giovedì 12 maggio**

Ore 9.30-13 / 15-18.30 - *Sala Rosa, Le Vele*

### **CORSO DI PRINCIPI E PRATICHE DI FUNDRAISING - MODULO 1**

A cura di **Elena Zanella** (Fundraiser, consulente UILDM per la raccolta fondi, formatore, blogger).

[A iscrizione e numero chiuso]

#### **Principi di fundraising**

- Cultura del fundraising:
  - o Beneficenza e solidarietà;
  - o Professionalizzazione del terzo settore.
- Introduzione al fundraising tra tradizione e innovazione:
  - o Strategie, strumenti, tecniche tradizionali per la raccolta fondi verso individui, aziende, fondazioni;
  - o Crowdfunding donor based: piattaforme e processi;
  - o Social media marketing.

IN PARALLELO

Ore 10-13 / 15.30-18.30 - *Sala Conferenze, Le Vele*

### **- SEMINARIO: UILDM e SERVIZIO CIVILE. Prospettive, rischi e opportunità - CORSO PER OPERATORI LOCALI DI PROGETTO (OLP)**

A cura della Struttura di Gestione di Servizio Civile UILDM.

Ore 11.30-13/ 15.30-18.30 - *Sala TV, Le Vele*

### **INCONTRO CON LE SEZIONI: RISULTATI DEL MONITORAGGIO E NUOVE SEDI DI ATTUAZIONE**

A cura della Struttura di Gestione di Servizio Civile UILDM.

IN PARALLELO

Ore 9.30-13 - *Sala Arancione, Le Vele*

### **CORSO DI FORMAZIONE SU CONTABILITÀ E BILANCI**

A cura di **Antonella Vigna** (Tesoriera nazionale UILDM) e **Cristiana Noventa** (Ufficio Ragioneria Direzione Nazionale).

Questi i temi trattati:

- Significato del principio di competenza e di cassa
- Compilazione del Prospetto di bilancio sul Modello della Direzione Nazionale
- Funzionalità delle note di debito inviate dalla Direzione
- Calcolo 3% e chiarimento sull'applicazione
- Registrazione delle entrate e delle uscite per progetti finalizzati
- Utilità di un bilancio integrato Nazionale
- Varie ed eventuali

Ore 15-18.30 - *Sala Arancione, Palazzetto*

### **CONOSCERE I DIRITTI PER REALIZZARE IL PROPRIO PROGETTO DI VITA**

*Risorse, vincoli, novità e prospettive nella normativa vigente*

A cura di **Carlo Giacobini** (Responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e del servizio HandyLex.org).

IN PARALLELO

Ore 15-19 - *Sala Riunioni, Le Vele*

**LA CURA DELLE PERDITE SIGNIFICATIVE – GRUPPO ESPERIENZIALE**

A cura di **Anna Milone** (Psicoterapeuta) e **Daniele Ghezzi** (Psicologo e Psicotanatologo).

Ore 21.30 - *Sala Arancione, Palazzetto*

**CONCERTO LIVE**

**Pierfrancesco MADEO** presenta il suo nuovo album “Nuvole”

**Venerdì 13 maggio**

**Malattie Muscolari: Aspetti Nutrizionali  
Corso di Formazione E.C.M.  
a cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM  
Direzione Scientifica  
Filippo Maria SANTORELLI  
Vicepresidente Commissione Medico-Scientifica UILDM**

Ore 10.00 - *Sala Arancione, Palazzetto*

Saluti del Presidente Nazionale

**Luigi Querini**

Relazione del Presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

**Luisa Politano, Napoli**

SESSIONE DEL MATTINO (ore 10.10 -13.15)

Moderatori: **Angela Berardinelli** (Vicepresidente Commissione Medico-Scientifica UILDM - Pavia)

**Anna Ambrosini** (Direzione Scientifica Telethon - Milano)

**Angela Berardinelli**

Introduzione della Giornata

**Anna Ambrosini**

La ricerca Telethon-UILDM

Ore 10.30

**Tiziana Mongini**, Torino

*Complicanze gastrointestinali e disfagia nelle malattie muscolari*

Ore 10.50

**Luisa Zoni**, Bologna

*Gestione degli aspetti nutrizionali nelle distrofie muscolari*

Ore 11.10

**Leonardo Sartori**, Padova

*Metabolismo osseo e nutrizione nelle malattie neuromuscolari*



Ore 11.30

**Marzia Camera**, Alessandria

*Gestione degli aspetti nutrizionali nelle malattie mitocondriali*

Ore 11.50

**Patrizia Landi**, Bologna

*Quando il cibo non basta: gestione chirurgica delle complicanze nelle malattie neuromuscolari*

Ore 12.10

**Simona Bertoli**, Milano

*Aspetti nutrizionali nelle SMA di tipo I e II (Bando Telethon-UILDM 2015)*

Ore 12.30

**Antonella Pini**, Bologna

*Dalla teoria alla pratica: aggiornamenti sul progetto GNAMM*

## DISCUSSIONE GENERALE

Ore 13.00

Chiusura del Corso. Somministrazione Questionario ECM

## SESSIONE DEL POMERIGGIO (Ore 15.00-18.00)

Ore 15-16.30 *Sala Arancione, Palazzetto*

### TAVOLA ROTONDA: L'UNIONE DELLE ASSOCIAZIONI

Moderatori: **Luisa Politano** (Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM)

**Luigi Querini** (Presidente Nazionale UILDM)

Con il coinvolgimento di tutte le Associazioni che aderiscono all'Unione.

*Restituzione e aggiornamento su attività e obiettivi di questa nuova realtà.*

Ore 16.30-18.00 *Sala Riunioni/Sala TV, Le Vele*

**TAVOLI DI ASCOLTO:** La CMS incontra e risponde ai soci [previa iscrizione per tema: consulenza respiratoria, cardiologica, riabilitativa, nutrizionale, genetica].

IN PARALLELO ALLA GIORNATA SCIENTIFICA

Ore 9.30-13.30 / 15-18 - *Sala Rosa, Le Vele*

MATTINA

### CORSO DI PRINCIPI E PRATICHE DI FUNDRAISING - MODULO 2

A cura di **Mattia Dell'Era** (Digital Manager / CDO di Selltek - Stampanti 3D, dal 1999 si occupa di progetti digital, SEO, eCommerce e social orientati alla lead generation. Sul suo blog scrive di Digital Fundraising, Non profit e tecnologia). [A iscrizione e numero chiuso]

#### Digital fundraising

- Digital fundraising:
  - o Cos'è il Digital Fundraising?

- o Perché fare Fundraising online?
- o Quali sono le potenzialità?
- Campagne Digital Fundraising:
  - o Quali sono;
  - o Budget richiesto;
  - o Come impostarle?
  - o Cosa serve per realizzarle?
- Responsive Fundraising:
  - o Donor experience design;
  - o SEO fundraising;
  - o Multicanalità e CSR
  - o Confronto

POMERIGGIO (Ore 15.00 - 18.00)

### CORSO DI PRINCIPI E PRATICHE DI FUNDRAISING - MODULO 3

A cura di **Antonio Bonetti** (Esperto indipendente di Pianificazione strategica, Project management e Fondi europei. Docente su tematiche inerenti Politiche e Fondi dell'UE e Finanza sociale dal 2002).

[A iscrizione e numero chiuso]

#### Finanziamenti europei

- Le Politiche e i Fondi europei:
  - o Politiche settoriali e Politiche strutturali dell'Unione Europea;
  - o Le Politiche settoriali e i Fondi "diretti" dell'Unione Europea;
  - o Le Politiche strutturali e i Fondi a gestione concorrente (Fondi a gestione territoriale);
  - o I Fondi strutturali: FESR, FSE;
  - o Gli Obiettivi tematici e la programmazione dei Fondi strutturali.
- Le principali linee di finanziamento europee per sostenere ricerca e progetti innovativi in materia di salute e invecchiamento attivo:
  - o Il Programma Horizon 2020: la struttura generale, il III Pilastro "Sfide sociali" e la Sfida sociale 1 "Salute, evoluzione demografica e benessere";
  - o Il Programma Health;
  - o L'iniziativa "Ambient Assisted Living";
  - o Gli Obiettivi tematici 1 e 3 dei Fondi Strutturali.
- Accedere ai Fondi europei: approccio strategico e principali strumenti:
  - o L'approccio strategico ai Fondi europei: come preparare e gestire in anticipo la raccolta delle informazioni rilevanti e la selezione delle calls for proposals adatte alla propria organizzazione;
  - o La matrice di finanziabilità delle organizzazioni;
  - o La struttura generale del dossier di candidatura e la scheda per la presentazione dei progetti;
  - o La formulazione dei progetti: la Matrice di Quadro Logico e i suoi limiti;
  - o Gli adattamenti della Matrice di Quadro Logico per formulare il dossier candidatura;
  - o Considerazioni conclusive su sinergie tra fundraising per cause sociali (raccolta fondi da operatori privati) e fundraising istituzionale (accesso ai fondi pubblici).

Ore 16.30-18.30

### **GRANDE CACCIA AL TESORO**

*“Il giro del mondo in carrozzina”: per grandi e per bambini. Da non perdere!*

Ore 16.45-18.30 - Sala Arancione, Palazzetto

### **55 ANNI: LA UILDM SI RACCONTA**

Sono stati invitati come ospiti speciali: **Corrado Angelini, Enrica Baja Guarienti, Lina Chiaffoni, Bruno Lucci, Maria Lugli, Raffaele Maccione, Giovanni Nigro**. Saranno Ricordati anche altri Amici che hanno contribuito significativamente alla Storia della UILDM.

Moderano: **Luigi Querini** (Presidente Nazionale UILDM) ed **Enzo Marcheschi** (Vicepresidente Nazionale UILDM).

Ore 18.45 - Sala Arancione, Palazzetto

### **LETTURA DELLA RELAZIONE DEL PRESIDENTE NAZIONALE LUIGI QUERINI**

Ore 21.30 - Sala Arancione, Palazzetto

### **LE SEZIONI UILDM SI RACCONTANO**

Incontro a cura della Direzione Nazionale UILDM e della Sezione UILDM di Legnano, con accompagnamento musicale. Modera: **Luciano Lo Bianco** (Presidente UILDM Legnano).

*Progetti, risultati, difficoltà, buone prassi: conoscersi, riconoscersi, confrontarsi, perché oggi più che mai una Sezione UILDM “sia soprattutto le persone che la rappresentano”.*

---

**Sabato 14 maggio**

Ore 9.30 - Sala Arancione, Palazzetto

### **SALUTI AUTORITÀ E PARTNER**

Ore 10.00

### **APERTURA ASSEMBLEA NAZIONALE DEI DELEGATI**

Elezione nuova Direzione Nazionale e Collegio dei Proviviri.

Ore 15.00-19.00 - Auditorium (Zona Piscine)

### **II° TORNEO QUADRANGOLARE UILDM DI WHEELCHAIR HOCKEY “I 55 ANNI DELLA UILDM”**

Partecipano **Black Lions Venezia, Coco Loco Padova, Madrats Udine, Treviso Bulls**.

Ore 21.30-23.30 - Sala Arancione, Palazzetto

### **FESTA PER I 55 ANNI DI UILDM**

Premiazione II° Torneo Quadrangolare UILDM di Wheelchair Hockey “I 55 anni della UILDM” e Caccia al Tesoro.

Musica e intrattenimento.

### **La Divina Commedia della Sezione UILDM di Bergamo**

Ogni due anni, la UILDM di Bergamo sceglie un tema che sviluppa sotto gli aspetti culturale, sociale e politico per affrontare con ironia il tema della disabilità e del contesto sociale e relazionale in cui la Sezione locale è inserita. Nel 2015, in occasione del 750° anno dalla nascita di Dante Alighieri, la Sezione ha scelto di interpretare la Divina Commedia, in un progetto dal titolo “La nostra Divina Commedia”. «Dopo aver preso spunto dai grandi capolavori artistici del passato – racconta Edvige Invernici, dal 1981 riferimento della Sezione – dalle locandine di celebri film e dai fumetti, avevamo pensato di ispirarci alla ‘Commedia’ dantesca, ma non sapevamo bene come procedere. Ci è venuto in aiuto Gian Gabriele Vertova, fino al 2009 docente di Lettere al Liceo Sarpì di Bergamo: lui ha immaginato una serie di ‘quadri viventi’, in cui noti personaggi pubblici e persone con disabilità vestissero i panni di personaggi dell’Inferno, del Purgatorio e del Paradiso».

Per questa attività – che ha coinvolto 196 soggetti, tra persone con disabilità, volontari, soci e sostenitori UILDM, uomini politici, rappresentanti del mondo della cultura e del sociale – sono state scelte ventinove scene della Divina Commedia. Le immagini dei “quadri viventi” de “La nostra Divina Commedia” saranno esposte in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM al Ge.Tur. di Lignano Sabbiadoro, dal 12 al 14 maggio, presso il Palazzetto dello Sport.

### **Radio FinestrAperta**

Nel corso delle Manifestazioni Nazionali UILDM 2016, per il quarto anno consecutivo, i redattori di Radio FinestrAperta, web radio della UILDM Lazio, saranno a Lignano Sabbiadoro con una postazione radiofonica (Palazzetto dello Sport) 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.finestraperita.it](http://www.finestraperita.it).

“**FinestrAperta.it**” è un sito web di informazione socioculturale, gestito da una redazione integrata e matura che ambisce non solo a diffondere la notizia, ma a farla, andando sul campo, raccogliendo informazioni di prima mano, segnalando ciò che merita di essere raccontato e denunciando, laddove sia necessario. In questa testata giornalistica online, la web radio continua a coprire un ruolo fondamentale.

# CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI 2016

Al Delegato eletto dall'Assemblea dei  
Soci della Sezione

Padova, 12 Aprile 2016

Prot. 55/ASS

## CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI 2016 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 venerdì 13 maggio alle ore 24 e in seconda convocazione **sabato 14 maggio 2016 con inizio alle ore 9.30** presso il Villaggio Ge.Tur - Viale Centrale nr. 29

Venerdì 13 maggio  
ore 18.00

Presentazione e lettura della relazione del Presidente Nazionale

Sabato 14 maggio

Apertura Assemblea in seconda convocazione con inizio alle ore 9.30

### ORDINE DEL GIORNO:

1. Nomina Ufficio di Presidenza: Presidente, Vicepresidente, Segretario;
2. Nomina della Commissione degli scrutatori per l'elezione della nuova Direzione Nazionale e del nuovo Collegio Nazionale dei Probiviri;
3. Presentazione dei candidati per la Direzione Nazionale e Collegio Nazionale dei Probiviri;
4. Approvazione verbale precedente Assemblea dei Delegati di Lignano Sabbiadoro 2015;
5. Relazione del Presidente Nazionale UILDM: discussione e sua approvazione;
6. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2015, discussione e sua approvazione;
7. Relazione del Revisore Unico dei Conti;
8. Discussione su eventuali mozioni presentate;
9. Elezione della nuova Direzione Nazionale, del nuovo Collegio dei Probiviri e proclamazione degli eletti;
10. Varie ed eventuali.

In attesa di vederci a Lignano porgo cordiali saluti.

Presidente Nazionale UILDM  
Luigi Querini

# RINNOVO DIREZIONE NAZIONALE TRIENNIO 2016-2019

*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. BALDINU LEONARDO** - Nato ad Alghero (SS). Diploma Liceo Magistrale. Programmatore informatico. Presidente della Sezione UILDM di Monza. Vicepresidente del Coordinamento "Disabilità & Diritti" di Monza e Brianza.

**2. CONTE MAURIZIO** - Nato a San Pietro Vernotico (BR). Diploma di Odontotecnico. Per la Sezione UILDM di Martina Franca-Brindisi è responsabile dei rapporti con la Pubblica Amministrazione nel settore Sanità, con le Istituzioni, le Associazioni di pazienti e le Federazioni. Organizza eventi sportivi finalizzati alla raccolta fondi, offre supporto e formazione agli associati e alle famiglie per la gestione delle pratiche amministrative e il corretto utilizzo degli ausili.

**3. DE VITO GIUSEPPINA** - Nata a Gasperina (CZ) il 7 luglio 1944. Laurea in Pedagogia. Dirigente scolastico, in pensione. Attualmente Consigliere Nazionale UILDM. Già membro del Consiglio Direttivo della Sezione UILDM di Vibo Valentia e supporto alla Sezione per le raccolte annuali, è Responsabile Regionale dell'Osservatorio H.

**4. FALVO MATTEO** - Nato a Pedivigliano (CS) il 15 agosto 1946. Geometra, in pensione. Già Vicepresidente della Sezione UILDM di Verona e Consigliere Nazionale, dal 2001 al 2003, attualmente è Segretario Nazionale, in carica dal 2004. E' Responsabile Nazionale per il Servizio Civile.

**5. FIORI CARLO** - Nato a Bovezzo (BS) il 13 ottobre 1956. Diploma Istituto Tecnico. Funzionario. Consigliere Nazionale UILDM, Vicepresidente di Fondazione Serena, che gestisce il Centro Clinico NEMO, Vicepresidente Fondazione Pio Istituto Pavoni (Brescia).

**6. FONTANA ALBERTO** - Nato a Milano il 2 luglio 1971. Diploma Scuola Media Superiore. Presidente Nazionale UILDM dal 2004 al 2013. Attualmente Presidente LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), Coordinatore Commissione Consultiva Fondazione Cariplo e Consigliere di Amministrazione di Fondazione Telethon.

**7. LO BIANCO LUCIANO** - Nato a Pordenone il 27 aprile 1953. Diploma di Geometra. Giardiniere. Attualmente Presidente della Sezione UILDM di Legnano, di cui è stato anche Consigliere. In passato ha ricoperto i ruoli di Consigliere Nazionale e membro del Collegio dei Proviviri. Responsabile Comitato Parco ex-ILA Legnano.

**8. 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.

**9. MANNARA ANNA** - Nata a Sarno (SA) l'11 marzo 1983. Laurea in Chimica e Tecnologia Farmaceutiche e laureanda in Scienze della Nutrizione Umana. Farmacista, lavora presso propria Parafarmacia. Attualmente Consigliere Nazionale, in carica dal 2013, è stata Tesoriere UILDM per Telethon dal 2001 al 2015. Consigliere della Sezione UILDM di Napoli dal 2009 al 2013, è stata Socio fondatore e Segretario della Sezione UILDM di Sarno dal 2001 al 2005.

**10. MARCHESCHI ENZO** - Nato a S. Giuliano Terme (PI) il 17 ottobre 1948. Attuale Vicepresidente Nazionale UILDM. Già Vicepresidente della Sezione UILDM di Pisa, è membro della Consulta Società della Salute (zona Pisana e zona Valdera) e membro della Commissione Gruppo Monitoraggio PEBA del Comune di Pisa.



**11. PEDRONI STEFANIA** - Nata a Vignola (MO). Laurea Specialistica. Psicologa. E' Vicepresidente della Sezione UILDM di Modena.

**12. QUERINI LUIGI** - Nato a Pordenone l'11 aprile 1954. Diploma di Ragioneria. Imprenditore. E' Presidente nazionale, in carica dal 2013. È stato tra i Fondatori della Sezione UILDM di Pordenone, di cui è stato Presidente dal 1994 al 2013.

**13. RASCONI MARCO** - Nato a Milano il 5 marzo 1979. Laurea in Economia. Impiegato. Presidente della Sezione UILDM di Milano, di cui attualmente è Vicepresidente, dal 2004 al 2013. Presidente di LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità) Milano.

**14. RONSVAL FRANCESCO** - Nato a Vittoria (RG), il 12 giugno 1952. Licenza di Scuola Media. Ex macchinista delle Ferrovie dello Stato, ora in pensione. E' presidente della Sezione UILDM di Genova dal 1997. È Segretario della Consulta Comunale Handicap di Genova e cofondatore della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) Liguria.

**15. SERRA GIGLIOLA** - Nata a Sassari il 7 dicembre 1949. Laurea in Medicina e Chirurgia, specializzazione in Neuropsichiatria Infantile. Dirigente medico presso Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'AOU di Sassari, in pensione dal 2013. Si è sempre occupata della presa in carico delle persone con malattie rare, con particolare attenzione alle malattie neuromuscolari. Dal 2014 Presidente della Sezione UILDM di Sassari.

**16. VIGNA ANTONELLA** - Nata a Omegna (VB) il 1 marzo 1968. Diploma di Ragioneria, iscritta al Corso di Laurea in Economia Aziendale. Impiegata amministrativa/finanziaria. 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 2016-2019

*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 provvederà 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 provvederà 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.

Composizione attuale del Collegio dei Probiviri  
 Presidente: Massimo Focacci - Membri: Roberto Alvisi e Liana Garini

## BIOGRAFIA DEI CANDIDATI

### **De Vito Giuseppina**

- Nata a Gasperina (CZ) il 7 luglio 1944
- Residente a Badolato (CZ)
- Laurea in Pedagogia
- Dirigente scolastico, in pensione
- Consigliere Nazionale UILDM.

### **Focacci Massimo**

- 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.

### **Garini Liana**

- Nata a Milano il 12 marzo 1949
- Residente a Milano
- Laurea Infermieristica I Livello
- Infermiera
- Già Tesoriere nazionale, Membro del Collegio dei Probiviri dal 2013.

### **Lazzarini Massimo**

- Nato a Venezia il 9 luglio 1960
- Residente a Favaro Veneto (Venezia)
- Diploma di Scuola Media Inferiore
- Responsabile Centro Medico di Marghera (della UILDM di Venezia) dal 1997 al 2007
- Consigliere Sezione UILDM di Venezia dal 1990 al 1997 e dal 2008 al 2011. Revisore dei Conti della Sezione dal 2014.

### **Lessio Ugo**

- Nato ad Arre (Padova) il 19 luglio 1943
- Residente a Padova
- Diploma di Ragioneria
- Pensionato (ex dirigente ente locale)
- Tesoriere della Sezione UILDM di Padova dal 1995 al 1999 e Presidente della stessa dal 2000 al 2012.

# BOZZA VERBALE ASSEMBLEA NAZIONALE DEI DELEGATI - LIGNANO 2015

Assemblea dei Delegati UILDM Onlus, Lignano Sabbiadoro 2015

Oggi sabato 14 giugno alle ore 9.30, presso la Sala Arancione del Palazzetto Ge.Tur. di Lignano Sabbiadoro, è riunita in seconda convocazione l'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM.

Il Presidente Nazionale UILDM, Luigi Querini, avvia i lavori dell'Assemblea presentando il dott. Cinello in rappresentanza dell'Amministrazione di Lignano Sabbiadoro.

A seguire Luigi Querini procede alla lettura dell'Ordine del Giorno:

1. Nomina Ufficio di Presidenza, Vicepresidenza e Segretario;
2. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati 2014;
3. Relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione;
4. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2014, Preventivo 2015, Stato Patrimoniale al 31.12.2014;
5. Relazione del Revisore Unico dei Conti;
6. Approvazione del Bilancio Consuntivo 2014 - Preventivo 2015;
7. Discussione su eventuali mozioni presentate;
8. Varie ed eventuali.

La Commissione verifica poteri comunica i dati relativi ai Delegati:

Totale delegati iscritti	385
Delegati presenti	158
Deleghe Valide	54
Totale Votanti	212
Assenti	173

Il Presidente Querini presenta il progetto "Behavioural Reaching Interfaces during Daily antiGravity Activities through upper limb Exoskeleton – BRIDGE" della UILDM di Lecco, con il Politecnico di Milano e l'Associazione UniverLecco, per la realizzazione di un esoscheletro robotizzato per aiutare le persone con disabilità a svolgere le attività quotidiane.

## **1 - Nomina Ufficio di Presidenza, Vicepresidenza e Segretario.**

Sono proposti per la presidenza dell'Assemblea Marco Rasconi (Sezione di Milano), per la segreteria Luciano Favretto (Sezione di Venezia). L'Assemblea, unanime, approva.

Il Presidente dell'Assemblea, Marco Rasconi, ringrazia anche a nome di Favretto e procede con i punti dell'Ordine del Giorno.

## **2 - Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati 2014.**

Il Presidente Rasconi chiede se ci sono modifiche; verificato che non ci sono interventi, l'Assemblea approva all'unanimità.

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

Rasconi suggerisce, vista la lettura della relazione fatta dal Presidente Querini la sera precedente, e considerato che non ci sono interventi, di passare alla votazione. L'Assemblea approva all'unanimità.

## **4/5 - Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su: Bilancio Consuntivo 2014, Preventivo 2015, Stato Patrimoniale al 31.12.2014, relazione del Revisore Unico dei Conti.**

Rasconi chiede alla Tesoriera Nazionale Antonella Vigna di leggere il Bilancio Consuntivo 2014 compreso lo Stato Patrimoniale 2014.

Vigna legge il Bilancio Consuntivo 2014 che si trova a pagina 46, con Nota Integrativa a pagina 48, del Bilancio Sociale UILDM consegnato ad ogni delegato.

Rasconi ringrazia la Tesoriera Vigna e l'amministrazione per il lavoro svolto; invita la Tesoriera Vigna a procedere con la lettura del Preventivo entrate/uscite 2015.

Vigna legge il Bilancio Preventivo 2015 che si trova a pagina 58 dello stesso Bilancio Sociale.

Rasconi ringrazia la Tesoriera Vigna, propone di concentrare il punto 5 e legge, quindi, la relazione del Revisore Unico dei Conti.

Rasconi chiede se ci sono domande.

Rigoni (Sezione di Lecco) domanda come mai ci siano, contemporaneamente, conti correnti attivi e passivi, e come mai non vengano compensati.

Vigna spiega che, grazie al contributo ricevuto da Roma, sarà possibile nel corso del 2015 andare a sanare una parte del debito.

Rigoni chiede come mai abbiamo crediti verso fornitori.

Vigna risponde che si tratta del credito nei confronti il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per la Legge 438.

Rigoni domanda, inoltre, come mai c'è una differenza così grande con i precedenti bilanci previsionali.

Vigna spiega che il previsionale fa riferimento all'andamento dell'anno precedente con una revisione prudentiale. Sono stati inoltre inseriti dei lasciti della cui liquidità si è certi.

Un rappresentante della Sezione di Pisa domanda come mai è indicata la presenza di un contributo da Roma.

Vigna conferma che si tratta di un contributo.

Ronsval (Sezione di Genova) interviene chiedendo se i mezzi di trasporto delle Sezioni locali sono ancora intestati alla Direzione Nazionale.

Vigna conferma che si sta procedendo con il passaggio di proprietà alle Sezioni territoriali.

Ronsval interviene nuovamente chiedendo quali sono le Sezioni che non hanno ancora inviato copia del loro Bilancio alla Direzione Nazionale e se la Direzione Nazionale sta procedendo alla verifica di tali situazioni.

Vigna precisa che si tratta delle Sezioni di Aosta, l'Aquila, Bari, Capo Di Leuca, Caserta, Pozzuoli (chiusa), Reggio Emilia, Rovigo, Teramo, Trento (chiusa) e Trieste.

Rasconi riprende la parola invitando i presenti ad intervenire, e verificato che non ci sono richieste in merito, propone di procedere alla votazione dei Bilanci.

## **6 - Approvazione dei Bilanci: Consuntivo 2014 e Preventivo 2015.**

Il Bilancio Consuntivo 2014 e il Bilancio Preventivo 2015 sono approvati all'unanimità dall'Assemblea.

## **7 - Discussione su eventuali mozioni presentate.**

Rasconi prende atto che non vi sono mozioni presentate.

## **8 - Varie ed eventuali.**

Querini ringrazia e comunica che la Direzione Nazionale è stata contattata dall'onorevole Franca Biondelli, in merito alla volontà ministeriale di istituire una Giornata Nazionale sulla Distrofia Muscolare e invita Andrea Vigna a relazionare sull'incontro avuto con l'onorevole.

Vigna relaziona sul fatto che l'onorevole Biondelli, che conosce bene la Sezione di Omegna, li ha contattati per proporre l'istituzione di una Giornata Nazionale sulla Distrofia Muscolare a sostegno delle associazioni meritevoli.

Rasconi domanda se tale progetto fa riferimento alla Giornata Nazionale UILDM, oppure se questa Giornata è pensata per tutte le Associazioni che si occupano di distrofie.

Vigna spiega che la Giornata è pensata per la distrofia muscolare, quindi coinvolgerà tutte le Associazioni che lavorano in quell'ambito.

Anche Querini conferma che l'intenzione è di istituire una Giornata per quella specifica patologia.

Ronsval si mostra favorevole all'iniziativa, ma chiede se UILDM è a conoscenza del fatto che dal 2014 esiste il World Duchenne Awareness Day sulla distrofia muscolare di Duchenne; ribadisce che certamente è positiva l'istituzione di una Giornata Nazionale, ma che è necessario aprirsi e spingersi per cogliere anche le altre occasioni. Sottolinea che bisogna entrare nell'ottica dei cambiamenti, in quanto molte realtà che erano all'interno di UILDM si sono staccate per creare altre associazioni: forse, da questo punto di vista, è necessario cambiare nome alla Giornata e comprendere tutte le malattie neuromuscolari.

Querini aggiunge che, per la Giornata Nazionale sulla Distrofia Muscolare, Andrea Vigna ha già assicurato che non ci sono volontà politiche, ma che si curerà di approfondire la questione, per garantire che nessuno degli attori in gioco venga strumentalizzato, tanto meno UILDM. In riferimento all'affermazione di Ronsval sul fatto che si siano formate molte Associazioni che si sono staccate da UILDM per dedicarsi specificatamente ad una patologia, Querini ammette che è vero, ma sottolinea anche che, durante la Tavola Rotonda del giorno precedente su "L'alleanza neuromuscolare: il punto di vista delle Associazioni", tutte le Associazioni invitate a partecipare hanno espresso la volontà di unire le forze e di costruire specializzazioni all'interno delle stesse. Continua dichiarando che l'importante è restare uniti, anche sotto forma di alleanza tra tutte le Associazioni ed esprime soddisfazioni per la presenza di Parent Project Onlus alla tavola rotonda.

Ronsval sottolinea la volontà di parlare di alleanza, ma richiede chiarimenti relativi al motivo dell'assenza delle Associazioni Famiglie SMA e AISLA. Querini spiega che l'assenza di Associazioni come Famiglie SMA e AISLA è legata solamente alla concomitanza di altri eventi e che i presidenti di queste Associazioni hanno espresso apprezzamento per l'iniziativa e hanno dato disponibilità per i successivi incontri.

Rasconi sostiene che UILDM, avendo come obiettivo quello di mettere le persone al centro, deve predisporre percorsi per rispondere ai bisogni delle stesse: questo ora si deve fare insieme alle altre associazioni. Ma essendo UILDM l'associazione nata prima delle altre dovrebbe essere la promotrice dell'alleanza tra associazioni e garantire ad ognuno la propria identità.

Carlo (Sezione di Modena) chiede se sono state già proposte delle date successive per gli incontri tra UILDM e l'onorevole Biondelli.

Vigna risponde che l'iter da seguire con la sottosegretaria Biondelli è tutto da decidere, sta a UILDM ora prendere delle decisioni in merito.

Bastianello (Sezione di Venezia) ritiene che l'assenza dei giocatori di wheelchair hockey alla lettura della relazione del Presidente Nazionale non sia stato un segnale positivo. Sollecita una discussione sulla questione della Campagna di primavera 2015 in collaborazione con Fondazione Telethon. Conclude il suo intervento chiedendo un chiarimento sul fatto se le Sezioni UILDM territoriali con personalità giuridica risultino ancora socie di UILDM Nazionale.

Favretto spiega che secondo lo Statuto Nazionale è previsto che le Sezioni locali possano avere personalità giuridica e che sono da considerarsi UILDM.

Rutigliano (Sezione di Milano) reputa importante l'iniziativa legata all'onorevole Biondelli rispetto ad una Giornata Nazionale per la distrofia muscolare: sarà utile per poter parlare di distrofia, l'importante è che non ci siano sovrapposizioni rispetto alla Giornata Nazionale UILDM.

Zampieri (Sezione di Padova) prende la parola dicendo che UILDM è nata nel 1961 e lungo la sua storia non ha perso nulla, ma ha seminato: Telethon ne è l'esempio. UILDM è uno strumento per fare crescere e dare consapevolezza alle persone, perciò bisogna ancora costruire per dare speranza nel tempo di avere un ritorno, che sicuramente ci sarà. Cita come esempio il wheelchair hockey, nato dalla UILDM, oggi passione di molti, futuro di crescita per alcuni che un giorno inizieranno ad aiutare altri ad esprimere le proprie aspirazioni. Termina ricordando che UILDM deve essere orgogliosa di aver seminato e se questi semi hanno germogliato è merito di tutti coloro che hanno lavorato per questo obiettivo.

Tommasetti (Sezione di Roma) riflette sul fatto che UILDM non si è concentrata solamente sulla ricerca scientifica o medica, ma ha lavorato anche sui diritti delle persone con disabilità. UILDM, ha fatto la storia delle leggi sui diritti, inclusione scolastica, barriere architettoniche, inclusione lavorativa. Afferma di essere rimasto colpito dalle parole di Querini, chiedendosi come mai una proposta di una Giornata Nazionale sulla distrofia muscolare sia venuta dall'onorevole Biondelli e non da altra persona che è in Parlamento e che è stata eletta grazie anche a UILDM.

Rasconi, visto il parere dell'Assemblea, conferma la volontà di proseguire con i contatti con l'onorevole Biondelli per l'istituzione della Giornata Nazionale sulla distrofia muscolare, chiedendo alla Direzione Nazionale di tenere informate le Sezioni sull'avanzamento dell'iniziativa.

Querini informa i presenti che la Direzione Nazionale ha ritenuto di apportare delle modifiche al regolamento interno, già approvate dal Consiglio Nazionale. Massimo Focacci, presidente del Collegio dei Probiviri UILDM illustra ai presenti le modifiche.

È stato modificato il regolamento generale, per renderlo più comprensibile e per snellire le procedure. È stato specificato meglio che l'Associazione è apartitica: nello specifico se un consigliere UILDM si candida per un incarico politico, si dovrà autosospendere dal momento della campagna elettorale fino a che resta in politica attiva. È stata semplificata l'ammissione a socio, garantendo i diritti della persona che non è stata ammessa. Il Collegio è, inoltre, intervenuto, sui compiti dei probiviri. Sono state apportate modifiche all'art. 15, che riguarda i rapporti gestionali tra la Direzione Nazionale e gli organi di Sezione, per dividere le responsabilità tra organi e tutelare le situazioni complesse, soprattutto per la parte economica e finanziaria. Infine i probiviri sono intervenuti sulla figura del coordinatore regionale, per snellire e per garantire la rotazione tra le varie Sezioni territoriali.

Al termine dell'intervento di Focacci, Querini dà la parola ai rappresentanti della Sezione di Rimini.

La Sezione di Rimini consegna il trofeo "Ceramiche di Faenza" al Presidente Querini, in ricordo dei 40 anni della marcia podistica "Cammina per chi non può", cogliendo l'occasione per ricordare Giorgio Mignani, già consigliere nazionale, probiviro e fondatore della Sezione di Rimini il 17 maggio 1968.

Rasconi, dopo aver verificato la presenza di ulteriori punti da discutere e di ulteriori interventi, dichiara chiusi i lavori alle ore 13.00 e ringrazia tutti i presenti.

Il presidente  
Marco Rasconi

Il segretario  
Luciano Favretto



# BILANCIO AL 31/12/2015

## SITUAZIONE PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2015	31/12/2014
<b>Immobilizzazioni</b>		
<i>I. Immateriali</i>		4.222,65
- (Ammortamenti)		
- (Svalutazioni)		
<i>II. Materiali</i>	2.337.311,44	3.226.068,89
- (Ammortamenti)	(24.631,45)	(53.817,30)
<i>III. Finanziarie</i>	452.418,00	452.418,00
- (Svalutazioni)		
<b>Totale Immobilizzazioni</b>	<b>2.765.097,99</b>	<b>3.628.892,24</b>
<b>Attivo circolante</b>		
<i>I. Disponibilità</i>		
<i>II. Crediti</i>		
- entro 12 mesi	592.813,96	583.462,5
- (Fondo svalutazione credito Trieste)	(393.214,09)	(120.000,00)
<i>III. Attività finanziarie che non costituiscono Immobilizzazioni</i>	1.040,87	1.040,87
<i>IV. Disponibilità liquide</i>	406.374,65	140.663,91
<b>Totale attivo circolante</b>	<b>607.015,39</b>	<b>605.167,29</b>
<b>Ratei e risconti</b>	13.334,72	3.252,73
<b>Totale attivo</b>	<b>3.385.448,10</b>	<b>4.237.312,26</b>
<b>PASSIVO</b>	<b>31/12/2015</b>	<b>31/12/2014</b>
<b>Patrimonio netto</b>		
<i>I. Fondo di dotazione dell'Ente</i>	2.081.320,28	2.944.697,00
<i>II. Patrimonio vincolato</i>		
- riserve statutarie		
- fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali		
<i>III. Patrimonio libero</i>		
- risultato gestionale dell'esercizio in corso	21.167,33	33.276,20
- risultato gestionale da esercizi precedenti	601.583,58	568.307,38
<b>Totale patrimonio netto</b>	<b>2.704.071,19</b>	<b>3.546.280,58</b>
<b>Fondo progetto sezioni</b>	<b>100.000,00</b>	
<b>Trattamento fine rapporto di lavoro subordinato</b>	<b>25.532,83</b>	<b>19.026,95</b>
<b>Debiti</b>		
- entro 12 mesi	416.119,09	515.573,88
- c/c passivi	28.955,83	55.414,55
- oltre 12 mesi mutuo MPS	62.428,58	81.654,77
<b>Totale debiti</b>	<b>507.503,50</b>	<b>652.643,20</b>
<b>Ratei e risconti</b>	<b>48.340,58</b>	<b>19.361,52</b>
<b>Totale passivo</b>	<b>3.385.448,10</b>	<b>4.237.312,26</b>



**RENDICONTO ECONOMICO**

	<b>31/12/2015</b>	<b>31/12/2014</b>
<b>Entrate istituzionali</b>		
<i>Entrate da privati</i>	434.964,08	390.849,51
<i>Entrate da servizio civile volontariato</i>	20.280,00	28.703,44
<i>Contributi vari</i>		8.986,50
<i>Entrate da soci ed associati</i>	354.675,91	427.231,26
<i>Entrate da Enti pubblici, Ministeri e Regioni</i>	27.854,61	60.864,00
<i>Altri ricavi</i>	401.361,37	93.463,88
<b>Totale Entrate Istituzionali</b>	<b>1.239.135,98</b>	<b>1.010.098,63</b>
<b>Uscite</b>		
<i>Per spese di gestione</i>	234.473,74	143.920,84
<i>Per servizi</i>	173.451,99	312.908,56
- Attività tipiche	117.544,97	
- Oneri raccolta fondi progetti	55.907,02	
- Progetti sezioni	100.000,00	
<i>Per il personale</i>		
- Salari e stipendi e co co pro	159.075,86	218.379,83
- Oneri sociali	39.424,97	47.306,24
- Trattamento di fine rapporto	7.127,24	5.781,87
- Servizi E-net Scarl	24.126,00	26.877,01
- Servizio civile volontario	61.833,07	38.525,45
- Informazione e comunicazione	94.574,68	76.229,35
<i>Ammortamenti e svalutazioni</i>		
- Ammortamento delle immobilizzazioni immateriali	4.102,00	4.222,00
- Ammortamento delle immobilizzazioni materiali	3.828,78	12.159,45
<i>Oneri diversi di gestione</i>	18.580,22	25.629,84
<i>Accantonamento a fondi rischi</i>	273.214,09	33.010,99
<b>Totale Uscite</b>	<b>1.193.812,64</b>	<b>944.951,43</b>
<b>Differenza tra Entrate e Uscite Istituzionali</b>	<b>45.323,34</b>	<b>65.147,20</b>
<b>Proventi e oneri finanziari</b>		
- proventi finanziari	24,61	39,42
<i>Interessi e altri oneri finanziari:</i>	(7.240,65)	(9.513,11)
- di cui da mutui o conti correnti passivi	5.802,69	
<b>Totale proventi e oneri finanziari</b>	<b>(7.216,04)</b>	<b>(9.473,69)</b>
<b>Proventi e oneri straordinari</b>		
<i>Proventi:</i>		
- sopravvenienze attive	4.057,03	2.305,20
<i>Oneri:</i>		
- sopravvenienze passive		
<b>Totale delle partite straordinarie</b>	<b>4.057,03</b>	<b>2.305,20</b>
<b>Risultato prima delle imposte</b>	<b>42.164,33</b>	<b>57.978,67</b>
<i>Imposte sul reddito dell'esercizio 2015</i>		
- Imposte correnti	20.997,00	24.702,50
<b>Avanzo di Esercizio</b>	<b>21.167,33</b>	<b>33.276,20</b>

Il Presidente  
Luigi Querini

# NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO CHIUSO IL 31/12/2015

## Premessa

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2015, il quale è composto dallo Stato Patrimoniale e dal Rendiconto gestionale. Il Bilancio presenta un avanzo di gestione di Euro 21.167,33.

## Criteri di valutazione

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2015 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 una saldo di Euro 2.278.126,38 rappresentato nella tabella seguente, il valore ha subito una variazione in diminuzione per effetto della donazione dell'immobile alla Sezione Lazio, sede attuale della stessa Sezione.

### DETTAGLIO CONTO TERRENI E FABBRICATI

DESCRIZIONE	IMPORTO
Terreno 12 mila mq. - Dono Comune di Trieste (perizia con Dpr n. 472 del 12/03/73 - GU n. 208 11/08/73)	18.592,45
Incremento cespiti per costruzione immobile Comunità Opicina Trieste	115.265,67
Immobile e terreno Sezione di Venezia - Autoriz. DPR n. 706 del 08/08/1978 - GU n. 322 del 17/11/78	20.658,20
Garage Sezione di Bergamo	23.240,56
Immobile Sezione di Venezia - Autorizzazione DPR n. 309 del 04/05/83 - GU n. 178 del 30/06/83 Donazione Erminia Damiani e Anna Centazzo	59.909,00
Unità immobiliare Sezione di Legnano - Centro Riabilitazione	14.202,56
Immobile con autorimesse Padova - Uffici Sede Direzione Nazionale	553.125,35
Immobile Sezione Udine	44.312,00
Immobile Sezione Mantova	69.721,68
Immobile Sezione Pietrasanta "Versilia"	61.974,83
Immobile Sezione Omegna	45.000,00
Immobile Sezione Genova	921.124,00
Immobile Sezione Pavia	300.000,00
Garage Sezione di Lecco	31.000,00
<b>TOTALE</b>	<b>2.278.126,38</b>

La Direzione Nazionale ha in uso esclusivamente l'immobile sito in Padova - Via P.P. Vergerio n. 19 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%

**Crediti**

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

**Debiti**

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

**Ratei e risconti**

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

**Fondo TFR**

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

**Fondo rischi e Sezione di Trieste**

Nell'anno 2015 la Direzione Nazionale UILDM ha ritenuto opportuno incrementare il fondo costituito nel 2012 (€ 86.989,01) da 120.000,00 a 393.214,09, a garanzia dei crediti risultanti al 31/12/2015 verso la Sezione 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.

**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. Dalla stipula del mutuo al 31.12.2015 sono state versate n. 113 rate ed il debito residuo ammonta a Euro 249.466,87.

**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 il debito residuo al 31.12.2015 ammonta a Euro 71.832,23. In data 27/01/2011 è stato acceso un mutuo ipotecario pari a Euro 50.000,00 il debito residuo al 31.12.2015 ammonta a Euro 29.160,78.

**Sezione di Pavia:** in data 06.04.2009 è stato stipulato un mutuo ipotecario sull'immobile di Euro 295.000,00 incrementato di Euro 50.000,00 per la ristrutturazione dello stesso. Il debito residuo al 31/12/2015 ammonta a Euro 321.902,69. L'immobile, oggetto del mutuo, nel corso del 2014 ha subito un crollo a causa dello smottamento del terreno. La Direzione Nazionale ha approfondito la situazione dell'immobile e del terreno stesso, tramite uno studio specializzato.

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

Cremona	lascito Sambinelli Loc. Ca' D'Andrea Cremona nostro in vendita
Ferrara	lascito Fontana Manis sono due appartamenti di cui abbiamo la nuda proprietà
Imperia	lascito Bertini Fuchè da vendere
Reggio Emilia	lascito Quartaroli in comproprietà con altre associazioni
Palermo	lascito Rizzuto abbiamo la nuda proprietà
Pordenone	terreno

**Contributi da ricevere**

Viene qui contabilizzato il contributo anno finanziario 2015 da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali - direzione Generale per il terzo settore e le formazioni sociali - di Euro 27.854,61, già ammesso ai sensi della legge 15/12/1998 n. 438 e 17/11/1978 n. 476.

Di seguito forniamo analisi dei valori iscritti in Bilancio.

**Attività****Partecipazioni**

Descrizione	31/12/2015	31/12/2014
E-Net Scarl	9.968,00	9.968,00
Fondazione Centro Clinico Milano	288.950,00	288.950,00
D.N. Registro malattie	12.500,00	12.500,00
Fondazione Aurora	141.000,00	141.000,00
<b>Totale</b>	<b>452.418,00</b>	<b>452.418,00</b>

Non sono intervenute variazioni.

## Attivo circolante

### II. Crediti

La Uildm vanta i seguenti crediti:

- Verso le Sezioni: Euro 444.744,62

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

RIEPILOGO:	
CREDITI X QUOTE SOCIALI	14.867,50
CREDITI X GIORNATA NAZ.	3.655,78
SETTIMANA DELLE SEZIONI	5.220,00
CREDITI X CONTR.3%	504,07
CREDITI DIVERSI (PRESTITI)	420.497,27
<b>TOTALE CREDITI V/SEZIONI</b>	<b>444.744,62</b>

La maggiore parte del credito vantato verso le sezioni è formato dalla sezione di Trieste per 393.214,09 come segue:

- Saldo al 31/12/2014 Euro 353.113,30
- Pagamenti effettuati dalla DN dal 01/01/15 al 31/12/15 Euro 40.100,79
- Verso Lasciti: Euro 80.718,47 (Eredità da liquidare)
- Verso Assicurazione per TFR: Euro 6.850,28
- Verso l'Erario: Euro 26.445,98 così suddivisi:
  - Rda su interessi attivi: Euro 2,36
  - Crediti per acconti versati di Ires e Irap, etc: 25.921,00  
(a fronte di un debito per imposte stanziato per euro 20.997,00).
  - Bonus DLN66/2014: Euro 522,62
- Depositi cauzionali: Euro 1.040,87 Gestore Enel Energia Mercato Libero

### IV. Disponibilità liquide

Descrizione	31/12/2015
c/c postale n.237354	8.708,24
PayPal	1.434,81
Banca Prossima c/c 102145	395.760,66
Denaro e altri valori in cassa	235,35
Carta prepagata	235,59
<b>TOTALE</b>	<b>406.374,65</b>

Il saldo rappresenta le disponibilità liquide e l'esistenza di numerario e di valori alla data di chiusura dell'esercizio. E' stato chiuso il conto corrente presso la Cassa di Risparmio Padova nr. 9832/A.

## Ratei / Risconti attivi

Descrizione	31/12/2015
Ratei attivi	160,45
Risconti attivi	13.174,27
<b>TOTALE</b>	<b>13.334,72</b>

I ratei attivi € 160,45 si riferiscono a entrate di competenza 2015 relative alla Assemblea Nazionale, che incasseremo nel corso del 2016. I risconti attivi misurano oneri la cui competenza è posticipata rispetto alla manifestazione numeraria e si riferiscono a costi relativi all'attività istituzionale, ad abbonamenti e canoni pagati nel 2015.

## Patrimonio netto

Descrizione	31/12/2015
Capitale	2.081.320,28
Avanzi esercizi precedenti	601.583,58
Avanzo di gestione	21.167,33
<b>Totale</b>	<b>2.682.903,86</b>

## Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Saldo al 31/12/2015	Saldo al 31/12/2014
25.532,83	19.026,95

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31/12/2015 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR. Tra i crediti è presente il relativo importo versato all'assicurazione per il TFR, già menzionato.

## Fondi

	Saldo al 31/12/2015	Saldo al 31/12/2014
Fondo rischi Trieste	393.214,09	120.000,00
Fondo progetti Sezioni	100.000,00	
<b>Totale</b>	<b>493.214,09</b>	<b>120.000,00</b>

Nel 2015 sono stati accantonati: 273.214,09 fondo Trieste e 100.000,00 per progetti Sezioni.

## Debiti

Debiti	Saldo al 31/12/2015	Saldo al 31/12/2014
Mutuo Monte dei Paschi di Siena	62.428,58	81.654,77
Depositi cauzionali passivi	7.500,00	7.500,00
Anticipo Banca Prossima		63,83
C/c passivo MPS	28.954,58	55.350,72
Personale dipendente	10.924,51	19.728,16
Debiti per ritenute effettuate	8.929,77	15.819,40
Debiti verso istituti previdenziali ed assistenziali	7.797,49	13.378,60
Debiti tributari	20.997,00	24.702,50
Finanziamenti sezioni	328.093,37	375.247,05
Fornitori e fatture da ricevere	31.876,95	59.198,17
<b>TOTALE</b>	<b>507.502,25</b>	<b>652.643,20</b>

Il debito verso la Monte dei Paschi di Siena si riferisce al fido concesso sul conto corrente n. 44457.01. Nel 2015 siamo rientrati per Euro 30.000,00 verso lo stesso Istituto abbiamo un mutuo le cui rate nel 2015 sono state regolarmente pagate. Il residuo al 31/12/15 è evidenziato in tabella. Si evidenzia che il debito vs. le sezioni è determinato principalmente dai contributi erogati dalle Sezioni per Trieste, mentre la differenza è relativa ai prestiti ottenuti dalle sezioni ancora aperti (Milano - Torino - Venezia - Verona - Omegna - Modena). I debiti tributari riguardano l'Irap dell'esercizio, calcolata sulle retribuzioni del personale dipendente e l'Ires calcolata sulle rendite catastali degli immobili intestati alla Direzione Nazionale. Nel corso del 2015 sono stati versati i rispettivi acconti che hanno coperto l'intero debito tributario. Nel corso del 2016 verseremo solo l'acconto di imposte per il 2016.

## Ratei Passivi

Ratei passivi per Euro 48.340,58 riferiti a ferie non godute, mensilità aggiuntive e relativi contributi previdenziali ed assistenziali, spese di gestione (energia elettrica, spese condominiali), spese per attività istituzionali e spese amministrative che verranno sostenute nel 2016 ma di parziale competenza 2015.

## 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 da sezioni** sono così suddivise:

Entrate	Saldo al 31/12/2015
Quote sociali 2015 – Nr. 9642 + n. 39 Quote sociali 2014 contabilizzate nel 2015	48.405,00
Rimborso materiale e varie	547,00
Contributo 3%	38.431,07
Contributi per Assemblea Nazionale	36.290,00
Servizio Civile Volontariato	20.280,00
Entrate diverse da sezioni	231.002,84
<b>Totale</b>	<b>374.955,91</b>

Le quote sociali hanno subito un calo da 10.125 a 9.642. Le entrate diverse da Sezioni si riferiscono a:  
 - contributo erogato dalla sezione di Roma Euro 222.482,87, utilizzato per l'incremento del Fondo rischi Trieste;  
 - depositi attivi Euro 8.519,97 derivati dalla chiusura delle sezioni di Aosta e Pozzuoli.

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

Entrate	Saldo al 31/12/2015	Saldo al 31/12/2014
Donazioni private	85.339,97	74.534,83
5xmille	132.387,39	136.712,21
Giornata Nazionale		146.279,60
Aziende private/altri enti - contributo A.N.	47.700,00	32.600,00
Settimana delle Sezioni Uildm	53.750,50	
Progetto D-Music	15.966,22	
Campagna Primavera	100.000,00	
<b>Totale</b>	<b>434.964,08</b>	<b>390.126,64</b>

Dalla tabella sopra indicata emergono chiaramente incrementi e decrementi delle varie entrate. La Giornata Nazionale, nel 2015, è stata sostituita dalla Settimana delle Sezioni e dalla Campagna Primavera. L'entrata di Euro 100.000,00 è stata destinata al fondo progetti Sezioni per l'intero importo.

Da **Enti Pubblici**:

Entrate	Saldo al 31/12/2015
Contributi pubblici e da Ministeri	27.854,61
<b>Totale</b>	<b>27.854,61</b>

Vi sono infine altre entrate per Euro 405.418,41, non riconducibili alla attività istituzionale così determinate:

- Fitti attivi per locazione parziale dell'immobile di Trieste Euro 30.000,00
- Eredità 10% da Sezioni Euro 58.805,61 (sezioni di Pisa, Arezzo, Ancona, Modena, Como, Imperia)
- Eredità/Lasciti Euro 307.520,16 (lasciti Bertini/Imperia, Tassan/Mestre)

Residuano le sopravvenienze attive e contributi vari.

Uscite	Saldo al 31/12/2015	Saldo al 31/12/2014
Acquisti e spese da attività istituzionali	117.544,97	194.188,73
Acquisti e spese da attività di gestione	234.473,74	143.920,84
Servizi da attività tipiche (progetti e contributi)	155.907,02	118.719,83
Servizio civile volontario	61.833,07	38.525,45
Accantonamento Fondi rischi	273.214,09	33.010,99
Informazione e comunicazione	22.609,73	25.676,00
Servizi E-net Scarl	24.126,00	26.877,00
Stampa Giornale DM	71.964,95	50.553,35
Altri oneri di gestione	18.580,22	25.629,84
Costi e Salari e stipendi e co co pro Oneri sociali	205.628,07	271.467,94
Oneri finanziari	7.240,65	9.513,00
Imposte dell'esercizio	20.997,00	24.702,50
<b>TOTALE</b>	<b>1.214.119,51</b>	<b>768.596,74</b>

Le spese relative all'attività istituzionale comprendono:

- spese per attività Consiglieri - Direzione Nazionale - Consiglio Nazionale - CMS Euro 46.892,29
- spese per Assemblea Nazionale Euro 56.378,09
- spese quote associative e spese varie Euro 1.569,91

Il costo per servizi ad E-net Scarl si riferisce al prestito di personale per la manutenzione e gestione del sito HandyLex. Il servizio sarà confermato anche tutto l'anno 2016.

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

### **Ammortamenti dell'esercizio**

Vengono contabilizzati ammortamenti relativi ad immobilizzazioni, si rileva una variazione in diminuzione rispetto al 2014 dovuto al passaggio di proprietà di buona parte dei mezzi in uso alle sezioni.

- Imm. materiali per Euro 3.828,78
- Imm. immateriali per Euro 4.102,00

### **Proventi e oneri finanziari**

<b>Proventi</b>		<b>Oneri</b>	
Interessi Attivi	Euro 24,61	Interessi passivi c/c bancari	Euro 3.506,04
		Interessi pass. su mutuo ipotecario	Euro 1.878,29
		Altri oneri	Euro 1.856,32
<b>Totale</b>	<b>Euro 24,61</b>	<b>Totale</b>	<b>Euro 7.240,65</b>

### **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 13.698,00
- IRAP Euro 7.299,00

Per l'esercizio 2015 sono stati già versati acconti pari a:

- IRES Euro 16.118,00
- IRAP Euro 9.803,00

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  
Luigi Querini

# SITUAZIONE PATRIMONIALE COMPARATA

ATTIVITÀ	SALDO AL 31/12/2013	SALDO AL 31/12/2014	SALDO AL 31/12/2015
DIRITTI DI BREV. E UTILI OPERE	3.283,15	1.054,44	-
ALTRE IMMOB.ZIONI IMMATERIALI	5.161,50	3.168,21	-
<b>IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI</b>	<b>8.444,65</b>	<b>4.222,65</b>	-
TERRENI E FABBRICATI	3.156.103,11	3.156.103,11	2.278.126,38
IMPIANTI E MACCHINARIO	5.384,50	16.081,46	16.081,46
ATTREZZATURE IND.LI E COMM.LI	228,00	228,00	228,00
MOBILI E MACC.D'UFF.(ALTRI BENI)	24.412,72	24.412,72	28.275,60
AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	159.039,96	29.243,60	14.600,00
<b>IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>	<b>3.345.168,29</b>	<b>3.226.068,89</b>	<b>2.337.311,44</b>
CREDITI IMMOBILIZZATI	1.187,50	1.040,87	1.040,87
<b>IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE</b>	<b>1.187,50</b>	<b>1.040,87</b>	<b>1.040,87</b>
CREDITI V/CLIENTI	-	-	-
CREDITI V/COMUNI	2.680,00	-	6.200,00
CREDITI V/SEZIONI	370.793,58	410.037,06	444.744,62
<b>CREDITI V/CLIENTI</b>	<b>373.473,58</b>	<b>410.037,06</b>	<b>450.944,62</b>
CREDITI DIVERSI	89.488,75	87.568,75	87.568,75
CREDITI TRIBUTARI	21.680,31	24.641,31	26.445,98
CREDITI V/ISTITUTI PREVIDENZIALI	-	-	-
CREDITI V/FORNITORI	32.036,58	60.864,04	27.854,61
CREDITI VARI	369,60	-	-
<b>ALTRI CREDITI</b>	<b>143.575,24</b>	<b>173.074,10</b>	<b>141.869,34</b>
ALTRE PARTECIPAZIONI	453.486,00	452.418,00	452.418,00
<b>ATT. FINANZ. CHE NON COST. IMMOB</b>	<b>453.486,00</b>	<b>452.418,00</b>	<b>452.418,00</b>
DEPOSITI BANCARI E POSTALI	25.037,79	140.297,96	405.903,71
DENARO E VALORI IN CASSA	766,98	365,95	470,94
<b>DISPONIBILITA' LIQUIDE</b>	<b>25.804,77</b>	<b>140.663,91</b>	<b>406.374,65</b>
RATEI ATTIVI	-	1.205,00	160,45
RISCONTI ATTIVI	7.542,15	2.047,73	13.174,27
<b>RATEI E RISCONTI ATTIVI</b>	<b>7.542,15</b>	<b>3.252,73</b>	<b>13.334,72</b>
DEBITI TRIBUTARI	9,75	351,35	-
<b>DEBITI TRIBUTARI</b>	<b>9,75</b>	<b>351,35</b>	-
<b>TOTALE ATTIVITÀ</b>	<b>4.358.691,93</b>	<b>4.411.129,56</b>	<b>3.803.293,64</b>



<b>PASSIVITÀ</b>	<b>SALDO AL 31/12/2013</b>	<b>SALDO AL 31/12/2014</b>	<b>SALDO AL 31/12/2015</b>
F/AMM IMPIANTI E MACCHINARIO	403,84	1.612,66	2.818,77
F/AMM ATTREZZ. IND.LI E COMM.LI	228,00	228,00	228,00
F/AMM. MOBILI E MACCH. D'UFFICIO	16.615,15	18.962,01	21.584,68
F/AMM. AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	137.832,22	33.014,63	-
F/AMM. ALTRI BENI	-	-	-
<b>F/AMM IMMOB. MATERIALI</b>	<b>155.079,21</b>	<b>53.817,30</b>	<b>24.631,45</b>
E.DO RISCHI SU ALTRI CREDITI	86.989,01	120.000,00	493.214,09
<b>E.DO RISCHI SU ALTRI CREDITI</b>	<b>86.989,01</b>	<b>120.000,00</b>	<b>493.214,09</b>
MONTE PASCHI SIENA 44457.01	51.701,86	55.350,72	28.954,58
BANCA PROSSIMA C/C ANTICIPI	-	63,83	-
BANCO POPOLARE DI VERONA	-	-	1,25
<b>DISPONIBILITÀ LIQUIDE</b>	<b>51.701,86</b>	<b>55.414,55</b>	<b>28.955,83</b>
CAPITALE SOCIALE	2.944.697,01	2.944.697,01	2.081.320,28
AVANZO ESERCIZI PRECEDENTI	726.844,00	568.307,38	601.583,58
<b>PATRIMONIO NETTO</b>	<b>3.671.541,01</b>	<b>3.513.004,39</b>	<b>2.682.903,86</b>
TFR LAVORO SUBORDINATO	13.266,97	19.026,95	25.532,83
<b>TFR LAVORO SUBORDINATO</b>	<b>13.266,97</b>	<b>19.026,95</b>	<b>25.532,83</b>
MUTUO MONTE PASCHI DI SIENA	109.113,39	81.654,77	62.428,58
<b>DEBITI V/BANCHE</b>	<b>109.113,39</b>	<b>81.654,77</b>	<b>62.428,58</b>
DEBITI V/FORNITORI	20.214,87	50.765,38	20.868,27
DEBITI V/SEZIONI	330.651,77	375.247,05	328.093,37
<b>DEBITI V/FORNITORI</b>	<b>350.866,64</b>	<b>426.012,43</b>	<b>348.961,64</b>
ALTRI DEBITI V/FORNITORI	5.958,04	8.432,79	11.008,68
<b>ALTRI DEBITI V/FORNITORI</b>	<b>5.958,04</b>	<b>8.432,79</b>	<b>11.008,68</b>
DEBITI TRIBUTARI	32.164,99	40.521,90	29.926,77
<b>DEBITI TRIBUTARI</b>	<b>32.164,99</b>	<b>40.521,90</b>	<b>29.926,77</b>
DEBITI V/IST.PREV.E SICUR.SOC.	9.382,34	13.378,60	7.797,49
<b>DEBITI V/IST.PREV.E SICUR.SOC.</b>	<b>9.382,34</b>	<b>13.378,60</b>	<b>7.797,49</b>
ALTRI DEBITI	8.108,00	27.228,16	18.424,51
<b>ALTRI DEBITI</b>	<b>8.108,00</b>	<b>27.228,16</b>	<b>18.424,51</b>
RATEI PASSIVI	15.514,94	19.361,52	48.340,58
<b>RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>	<b>15.514,94</b>	<b>19.361,52</b>	<b>48.340,58</b>
<b>TOTALE PASSIVITÀ</b>	<b>4.509.686,40</b>	<b>4.377.853,36</b>	<b>3.782.126,31</b>
<b>RISULTATO D'ESERCIZIO</b>	<b>-150.994,47</b>	<b>33.276,20</b>	<b>21.167,33</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>4.358.691,93</b>	<b>4.411.129,56</b>	<b>3.803.293,64</b>

# RENDICONTO GESTIONALE COMPARATO

ONERI	SALDO AL 31/12/2013	SALDO AL 31/12/2014	SALDO AL 31/12/2015
ATTIVITA' ISTITUZIONALE	266.209,71	194.188,73	117.544,97
<b>ATTIVITA' ISTITUZIONALE</b>	<b>266.209,71</b>	<b>194.188,73</b>	<b>117.544,97</b>
COSTI PER SERVIZI	97.207,34	143.920,84	234.473,74
<b>SPESE DI GESTIONE</b>	<b>97.207,34</b>	<b>143.920,84</b>	<b>234.473,74</b>
STIPENDI	149.290,09	218.379,83	159.075,86
ONERI SOCIALI COLLABORATORI	34.264,97	47.306,24	39.424,97
TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	4.839,61	5.781,87	7.127,24
<b>STIPENDI</b>	<b>188.394,67</b>	<b>271.467,94</b>	<b>205.628,07</b>
AMM.TO DIR.BREV.E UT.OPING.	4.102,00	4.222,00	4.102,00
AMM.TO CONCESS.,LICENZE,MARCHI	214,22	-	-
<b>AMM.TI IMM. IMMATERIALI</b>	<b>4.316,22</b>	<b>4.222,00</b>	<b>4.102,00</b>
AMM.TO IMPIANTI E MACCHINARI	403,84	1.208,82	1.206,11
AMM.TO ATTREZ.IND.LI E COMM.LI	228,00	-	-
AMM.TO MOBILI E MACCHINE D'UFF.	1.984,85	2.346,86	2.622,67
AMM.TO AUTOMEZZI (ALTRI BENI)	33.582,93	8.603,77	-
<b>AMM.TO IMM. MAT. ORDINARIO</b>	<b>36.199,62</b>	<b>12.159,45</b>	<b>3.828,78</b>
PROGETTAZIONE E SERVIZI	142.926,34	157.245,28	217.740,09
<b>PROGETTAZIONE E SERVIZI</b>	<b>142.926,34</b>	<b>157.245,28</b>	<b>217.740,09</b>
ACCANTONAMENTI PER RISCHI	-	33.010,99	273.214,09
<b>ACCANTONAMENTI PER RISCHI</b>	<b>-</b>	<b>33.010,99</b>	<b>273.214,09</b>
INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE	153.740,41	103.106,36	118.700,68
<b>INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE</b>	<b>153.740,41</b>	<b>103.106,36</b>	<b>118.700,68</b>
IMPOSTE E TASSE	1.055,00	5.421,50	9.340,82
ALTRI ONERI DIVERSI DI GESTIONE	10.113,71	20.208,34	9.239,40
<b>ONERI DIVERSI DI GESTIONE</b>	<b>11.168,71</b>	<b>25.629,84</b>	<b>18.580,22</b>
ONERI FINANZIARI	3.349,85	1.904,20	1.437,96
VERSO ALTRI (ONERI FINANZIARI)	4.144,19	7.608,91	5.802,69
<b>ONERI FINANZIARI</b>	<b>7.494,04</b>	<b>9.513,11</b>	<b>7.240,65</b>
IMPOSTE CORRENTI	24.148,00	24.702,50	20.997,00
<b>IMPOSTE SUL REDDITO DELL'ESERC.</b>	<b>24.148,00</b>	<b>24.702,50</b>	<b>20.997,00</b>
<b>TOTALE ONERI</b>	<b>931.805,06</b>	<b>979.167,04</b>	<b>1.222.050,29</b>
<b>RISULTATO D'ESERCIZIO</b>		<b>33.276,20</b>	<b>21.167,33</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>931.805,06</b>	<b>1.012.443,24</b>	<b>1.243.217,62</b>

<b>PROVENTI E RICAVI</b>	<b>SALDO AL 31/12/2013</b>	<b>SALDO AL 31/12/2014</b>	<b>SALDO AL 31/12/2015</b>
ENTRATE DA SEZIONI	123.538,01	455.934,70	374.955,91
<b>ENTRATE DA SEZIONI</b>	<b>123.538,01</b>	<b>455.934,70</b>	<b>374.955,91</b>
ENTRATE DA PRIVATI	451.638,00	390.126,64	434.964,08
<b>ENTRATE DA PRIVATI</b>	<b>451.638,00</b>	<b>390.126,64</b>	<b>434.964,08</b>
ENTRATE DA ENTI PUBBLICI	67.989,58	60.864,04	27.854,61
<b>ENTRATE DA ENTI PUBBLICI</b>	<b>67.989,58</b>	<b>60.864,04</b>	<b>27.854,61</b>
ALTRE ENTRATE	137.638,06	105.482,21	405.418,41
<b>ALTRE ENTRATE</b>	<b>137.638,06</b>	<b>105.482,21</b>	<b>405.418,41</b>
PROV. DIVERSI DAI PRECEDENTI	6,94	35,65	24,61
<b>ALTRI PROVENTI FINANZIARI</b>	<b>6,94</b>	<b>35,65</b>	<b>24,61</b>
<b>TOTALE RICAVI</b>	<b>780.810,59</b>	<b>1.012.443,24</b>	<b>1.243.217,62</b>
<b>RISULTATO D'ESERCIZIO</b>	<b>-150.994,47</b>		
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>931.805,06</b>	<b>1.012.443,24</b>	<b>1.243.217,62</b>

## RELAZIONE REVISORE UNICO DEI CONTI AL BILANCIO AL 31/12/2015

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

1. Ho svolto la revisione contabile del bilancio della UILDM al 31 dicembre 2015.

La responsabilità della redazione del bilancio in conformità alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione compete alla Direzione Nazionale. È mia la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio e basato sulla revisione legale.

2. Il mio esame è stato condotto secondo gli statuiti principi di revisione. In conformità ai predetti principi, la revisione è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio d'esercizio sia viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile. Il procedimento di revisione comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenuti nel bilancio, nonché la valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dalla Direzione Nazionale. Ritengo che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del mio giudizio professionale.

Lo stato patrimoniale e il conto economico presentano a fini comparativi i valori dell'esercizio precedente. Per il giudizio sul bilancio dell'esercizio precedente si fa riferimento alla relazione del Revisore legale unico emessa in data 07/05/2015.

3. A mio giudizio, il bilancio della UILDM al 31 dicembre 2015 è conforme ai principi contabili applicabili agli enti non profit; esso pertanto è redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato gestionale della UILDM.

4. In conformità a quanto richiesto dalla legge, ho verificato la coerenza delle informazioni fornite nella relazione al bilancio d'esercizio. A mio giudizio la relazione al bilancio è coerente con il bilancio d'esercizio.

*Il Revisore  
Modestino Iannotta*



# SOCI

SEZIONI		2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
1	ALBENGA	150	151	111	127	173	154	118
2	ANCONA	240	293	271	254	219	250	225
3	AREZZO	40	49	37	50	50	46	42
4	AVELLINO	77	81	80	54	70	62	60
5	BAREGGIO (MI)	100	97	100	105	102	96	90
6	BARI	95	93	91	81	76	69	68
7	BERGAMO	502	506	468	411	403	431	403
8	BOLOGNA	274	179	309	297	274	232	227
9	BOLZANO	123	148	155	135	135	130	110
10	BRESCIA	251	260	402	295	272	229	240
11	CAPO DI LEUCA (LE)	43	30	26	17	16	16	15
12	CASERTA	215	109	199	168	131	103	143
13	CASTELLAMMARE DI STABIA(NA)	59	15	33	33	30	30	28
14	CATANIA	116	119	105	89	87	89	100
15	CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)	411	114	46	64	45	41	50
16	CHIOGGIA (VE)	49	49	89	47	50	56	78
17	CHIVASSO (TO)	70	71	83	95	88	97	100
18	CICCIANO (NA)		20	46	89	43	24	42
19	CITTANOVA (RC)	50	50	50	50	50	50	50
20	COMO	401	404	401	390	384	390	383
21	FIRENZE	238	232	222	226	231	226	226
22	FORLI'	15	24	45	19	20	29	30
23	GENOVA	291	345	318	302	310	289	280
24	GORIZIA	45	45	42	43	46	55	53
25	IMPERIA		0	20	27	33	46	27
26	LARINO (CB)	91	62	32	32	25	18	9
27	LECCO	277	347	237	207	178	173	171
28	LEGNANO (MI)	172	169	164	166	160	137	147
29	LUCCA	113	104	200	106	156	115	0
30	MANTOVA	153	154	145	146	145	129	51
31	MARTINA FRANCA	221	206	204	211	199	143	149
32	MAZARA DEL VALLO (TP)		180	115	90	97	80	111
33	MESSINA	220	216	93	92	24	32	31
34	MILANO	164	161	150	156	142	165	165
35	MODENA	319	308	317	321	320	314	313
36	MONTALTO UFFUGO (CS)	150	142	143	139	126	129	127

SEZIONI		2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
37	MONZA (MB)	269	290	235	237	271	231	226
38	NAPOLI	189	168	138	212	180	130	153
39	OMEGNA	250	262	200	180	157	162	166
40	OTTAVIANO (NA)	75	67	53	52	67	63	59
41	PADOVA	214	227	209	185	157	192	201
42	PALERMO	82	80	101	86	76	86	86
43	PAVIA	78	85	91	87	88	82	76
44	PESARO URBINO	178	177	174	173	171	161	163
45	PESCARA	103	75	63	60	44	60	99
46	PIETRASANTA (VERSILIA)	94	520	205	145	360	49	158
47	PISA	280	297	311	229	205	193	198
48	PORDENONE	201	207	205	214	175	194	227
49	RAVENNA	85	80	76	66	63	53	50
50	REGGIO EMILIA	129	81	42	35	37	50	41
51	RIMINI	230	155	111	96	102	116	107
52	ROMA	387	284	655	344	265	298	221
53	ROVIGO	40	60	50	30	22	0	20
54	SALERNO	90	90	91	85	85	85	90
55	SALSOMAGGIORE	348	359	328	335	253	227	215
56	SASSARI	101	81	63	72	40	31	86
57	SAVIANO (NA)	46	41	51	49	54	36	48
58	SCANDICCI (FI)	153	128	133	122	135	125	121
59	SIDERNO MARINA (RC)	51	37	32	46	32	30	31
60	SONDRIO		0	184	140	147	122	94
61	TERAMO	125	130	108	111	101	74	79
62	TORINO	505	513	511	497	502	517	489
63	TRANI (BT)	434	454	438	403	353	257	180
64	TREVISO	72	58	44	45	52	42	42
65	TRIESTE	203	172	141	118	82	57	49
66	UDINE	334	331	354	345	320	304	334
67	VARESE	120	119	125	118	137	125	104
68	VENEZIA	367	355	377	366	348	362	309
69	VERONA	455	351	395	407	396	430	426
70	VIBO VALENTIA	520	205	145	360	49	158	70
71	VICENZA	78	72	78	75	72	62	58
<b>TOTALE SOCI</b>		<b>13.234</b>	<b>12.359</b>	<b>12.476</b>	<b>11.757</b>	<b>10.497</b>	<b>10.125</b>	<b>9.642</b>



**UILDM DIREZIONE NAZIONALE**  
Via Vergerio, 19/2 - 35126 Padova  
Tel. 049/8021001-757361 - Fax 049/757033  
In Internet: [www.uildm.org](http://www.uildm.org)  
E-mail: [direzionenazionale@uildm.it](mailto:direzionenazionale@uildm.it)

