



# BILANCIO SOCIALE

Uniti siamo la forza di chi è raro

52

## **BILANCIO SOCIALE 2025**

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ODV

**Progetto e coordinamento editoriale:**

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ODV  
Direzione Nazionale

**Pubblicato e distribuito da:**

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ODV  
Direzione Nazionale

**Progetto grafico e impaginazione:**

Atlantis Company Srl  
Via Camillo Finocchiaro Aprile, 5 - 20124 Milano (MI)  
[www.atlantiscompany.it](http://www.atlantiscompany.it)

**Finito di stampare: maggio 2026**

[Pixartprinting.it](http://Pixartprinting.it)

# INDICE

<b>01. Lettera agli stakeholder</b>	<b>4</b>
<b>02. Criteri e Metodo</b>	<b>6</b>
<b>03. Chi siamo e come operiamo</b>	<b>10</b>
La nostra storia	12
Lo sviluppo territoriale	14
La nostra identità	15
I nostri valori	16
I principi ispiratori	17
I nostri ambiti d'intervento	18
La struttura organizzativa	20
Le distrofie e le malattie neuromuscolari	24
<b>04. I nostri stakeholder</b>	<b>28</b>
La rete umana di UILDM	29
Gli eventi e gli appuntamenti	33
I nostri partner	35
<b>05. I nostri progetti</b>	<b>40</b>
I progetti del 2025	41
I progetti sociali	42
I progetti scientifici	50
<b>06. I nostri servizi</b>	<b>54</b>
Le attività della Commissione medico-scientifica	55
I gruppi UILDM	57
Il Servizio Civile UILDM	57
<b>07. La comunicazione</b>	<b>60</b>
Gli strumenti	61
Le campagne	65
<b>08. Il nostro valore aggiunto</b>	<b>68</b>
Gestione e impatto delle risorse	69
Focus sulla raccolta fondi	71
Stato patrimoniale	72
Rendiconto gestionale	78
Relazione di missione	82
Conclusione della Tesoriera nazionale	114
Relazione del revisore legale	115
Relazione dell'organo di controllo	118



## CAPITOLO 1

# Lettera agli Stakeholder

# 01

Cari lettori e care lettrici,

presentare il Bilancio Sociale 2025 è per me un'emozione nuova e profonda. Raccolgo un testimone prezioso in un anno che ha segnato un passaggio fondamentale per la nostra associazione: il rinnovo della Direzione Nazionale. Un momento di democrazia e partecipazione che ha riaffermato i nostri capisaldi: la centralità della persona e quella voglia di esserci che ci caratterizza da più di sessant'anni.

Con la nuova squadra ci siamo messi al lavoro consapevoli che le sfide non mancano, ma con una certezza: uniti siamo la forza di chi è raro.

Questo claim, che ha accompagnato alcune delle nostre campagne, non è solo una dedica ai nostri donatori, ma l'essenza del nostro agire.

Essere rari non significa essere soli o invisibili; significa, al contrario, far parte di una comunità che trasforma la specificità in una spinta coraggiosa verso il cambiamento.

Il 2025 è stato l'anno di Match Point. Attraverso questo progetto abbiamo messo al centro la Vita indipendente, l'autonomia e l'assistenza personale.

Abbiamo ribadito con forza che l'autodeterminazione non è un privilegio per pochi, ma un diritto: fornire alle persone gli strumenti per scegliere il proprio percorso di vita è la nostra priorità. Non chiediamo prestazioni, ma esigiamo le condizioni affinché ogni persona con disabilità possa decidere della propria vita, formarsi, lavorare e abitare la quotidianità con dignità e libertà.

Accanto alla progettualità, abbiamo continuato a investire nella ricerca scientifica e nel rafforzamento delle nostre Sezioni, veri polmoni del territorio.

Tutto ciò che troverete in queste pagine è il frutto di un lavoro corale. In UILDM non ci sono beneficiari passivi, ma cittadini attivi che si impegnano per altri cittadini.

Ed è con questo spirito di servizio che la nuova Direzione Nazionale guarda al futuro: con lo zaino pieno di ulteriori strumenti e la voglia di costruire una società in cui la diversità sia un'opportunità di crescita per tutti.

Grazie per aver camminato con noi anche in questo 2025.

Buona lettura

**STEFANIA PEDRONI**

Presidente nazionale

UILDM



## CAPITOLO 2

# Criteri e Metodo

# 02

## Criteri e Metodo

Il presente Bilancio sociale, predisposto ai sensi dell'art. 14 del Decreto Legislativo 117/2017 e in conformità alle Linee Guida di cui al Decreto del 4 luglio 2019, rappresenta lo strumento di rendicontazione della responsabilità, dei comportamenti e dei risultati sociali, ambientali ed economici delle attività svolte da UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Con questo documento UILDM è al suo **ventunesimo anno di rendicontazione**.

Il Bilancio sociale è la cartina tornasole dell'evoluzione della nostra associazione in questi ultimi anni, sia dal punto di vista delle attività sia dei progetti che UILDM ha messo in atto per i propri soci, gli utenti e le famiglie che si avvicinano al nostro mondo in cerca di una risposta e di un supporto. Attraverso il Bilancio sociale, UILDM mostra la propria capacità di raccontarsi verso l'esterno e verso l'interno e di mantenere gli impegni presi. Il primo Bilancio sociale è stato pubblicato nel 2005, in continuità con il percorso di trasparenza intrapreso con la nascita dell'associazione nel 1961.

Il nostro metodo si basa sui principi enunciati di seguito:

### Trasparenza

Il Bilancio sociale fornisce una descrizione puntuale, chiara e comprensibile delle attività istituzionali e di raccolta fondi svolte nel corso di ogni anno dall'associazione.

### Comparabilità

Le informazioni mirano a rappresentare lo svolgimento delle attività e, in particolare, della gestione delle risorse finanziarie per consentire la verifica dei risultati e un agevole confronto sia temporale (cambiamenti nel tempo dell'associazione), sia spaziale (la comparazione con altre organizzazioni con caratteristiche simili).

### Identificazione sul piano etico

Vengono definiti con chiarezza i valori, i principi e le finalità generali dell'associazione in modo tale da consentire una valutazione della coerenza dell'operato.

### Responsabilità

È basata sui principi di responsibility (dover agire) e di accountability (rendere conto dell'azione fatta e rispondere per i risultati ottenuti).

### Continuità

Tutti i bilanci di esercizio dell'associazione sono pubblicati online sul sito istituzionale.

### Rilevanza

Sono riportate solo le informazioni rilevanti per la comprensione della situazione e dell'andamento dell'ente e degli impatti economici, sociali e ambientali dell'attività.

### Completezza

Il Bilancio sociale fornisce informazioni complete ed esaustive per la comprensione e la valutazione dei risultati economici e sociali da parte degli stakeholder.

### Neutralità

Il Bilancio contiene informazioni imparziali, indipendenti da interessi di parte e riferisce risultati, situazioni, posizioni e aspetti sia positivi che negativi senza distorsioni volte al compiacimento o soddisfacimento di interessi dei terzi.

### Chiarezza

Le informazioni devono essere chiare e comprensibili a tutti i lettori.

### Veridicità e verificabilità

I dati utilizzati devono avere il riferimento alle fonti utilizzate.

### Attendibilità

I dati devono essere oggettivi e non sovrastimati né sottostimati.

### Autonomia delle terze parti

Qualora intervenissero alla redazione del Bilancio terze parti, anch'esse devono garantire autonomia e imparzialità; gli stessi eventualmente possono allegare commenti, consigli e valutazioni personali separatamente.

La presente edizione si articola in **sette sezioni principali**.

- **Chi siamo e dove operiamo**, che fornisce un quadro dell'identità di UILDM e delle sue Sezioni, presentandone la missione, i valori e la struttura associativa.
- **L'impatto umano** in termini di coinvolgimento dei nostri soci, degli utenti, dei volontari e della rete dei partner che gravita attorno alla realtà UILDM.
- Un intero capitolo è dedicato a tutti i **progetti** che nel 2025 hanno caratterizzato l'attività e connotato profondamente le scelte strategiche dell'associazione.
- Un'altra sezione fondamentale è quella dei **servizi offerti** agli stakeholder, dall'impatto sociale importante perché permettono di diffondere una cultura della disabilità, dove la persona è al centro dei processi e delle scelte che fa.
- Le attività di **comunicazione** portate avanti dall'associazione.
- Infine, la **responsabilità economica**, che comprende l'attività di fundraising e la

presentazione del bilancio di esercizio, dove viene illustrato il valore generato dall'associazione e la sua ricaduta sugli stakeholder.

A fare da filo conduttore a questo Bilancio ci sono **le persone e le nostre storie**, quelle che hanno caratterizzato il nostro 2025, un anno di grandi investimenti soprattutto sull'aspetto umano perché **la persona è al centro** di ogni nostra strategia, di ogni azione e di ogni progetto.





## CAPITOLO 3

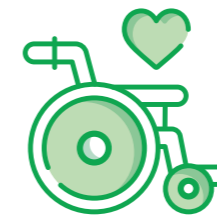
# Chi siamo e dove operiamo

# 03

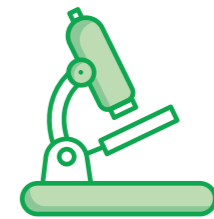
## Chi siamo e dove operiamo

**UILDM - Unione Italia Lotta alla Distrofia Muscolare** è da sessantacinque anni l'associazione di riferimento per le persone che hanno una patologia neuromuscolare e si batte per la loro partecipazione attiva e la piena inclusione nella società.

UILDM nasce nel 1961 con due scopi specifici:



Promuovere l'**inclusione sociale delle persone con disabilità**, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera.



Promuovere la **ricerca scientifica** e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie.

UILDM nasce ufficialmente il 12 dicembre 1961 a Trieste, nell'Aula magna del Liceo Dante. Alla presenza di medici e numerose personalità, si tiene la conferenza inaugurale presieduta dal professor Donini, direttore dell'Ospedale Psichiatrico. Il motore che porta alla nascita dell'associazione è stato **Federico Milcovich**, che ha dato vita a numerose iniziative prima a Trieste, dal 1961 al 1972, e poi a Padova dal 1972.

La convinzione che i malati di distrofia in Italia fossero molte migliaia e il fatto che questa patologia fosse quasi del tutto sconosciuta, lo porta a cercare l'appoggio di medici come i professori Aloisi, Belloni, Donini e De Bernard, nel tentativo di coordinare la ricerca scientifica.

Fiducioso e tenace, Milcovich - scomparso a Padova nel febbraio del 1988 - ha sempre **messo al centro la persona**, perché il perno della sua lotta era e continua a essere il **diritto di tutti a partecipare attivamente alla vita**.

UILDM ha la propria sede nazionale a Padova, conta **64 Sezioni locali** che operano a differenti livelli sul territorio nazionale e rappresenta un sostegno importante per circa **9.000 soci e 30.000 utenti** con disabilità e le loro famiglie.

Le Sezioni svolgono un'importante funzione sociale e medico riabilitativa, offrendo servizi quali trasporto, Segretariato sociale, attività di formazione e sportive, assistenza medico-riabilitativa, domiciliare e psicologica.

# La nostra storia



**1961**

Federico Milcovich fonda UILDM.



**1987**

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



**2001**

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



**2007**

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



**2024**

UILDM è presente al primo G7 Inclusion e disabilità.

Nascono le prime 12 Sezioni UILDM.

**1967**



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

**1990**



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

**2005**



UILDM festeggia i suoi primi 60 anni.

**2021**



UILDM sviluppa la piattaforma Sostegninrete.it per mettere in contatto persone con disabilità e assistenti personali.

**2025**



# Lo sviluppo territoriale

UILDM è presente e opera su tutto il territorio nazionale.

64

Sezioni locali

16

Regioni italiane

56

Province italiane

8.296

Soci



## La nostra identità

Essere liberi di vivere come tutti.

Federico Milcovich  
Fondatore di UILDM

UILDM è la prima associazione nata in Italia a supporto delle **persone con distrofia e altre malattie neuromuscolari** e le loro famiglie.

È sinonimo di diritto allo studio, al lavoro, alla mobilità e all'autonomia personale.

Si impegna per l'abbattimento di tutte le barriere, fisiche e mentali, che impediscono la piena realizzazione delle persone con disabilità.

La motivazione che ci spinge all'impegno si trova nelle parole del nostro fondatore, Federico Milcovich: *"Essere liberi di vivere come tutti"*.

Crediamo che le persone con distrofia muscolare e le loro famiglie abbiano diritto alla **migliore qualità della vita possibile e a una piena inclusione sociale**.

Riusciamo a raggiungere questo obiettivo grazie all'azione delle nostre Sezioni locali presenti sul territorio, ai volontari, ai nostri dipendenti e col-

laboratori, ai giovani del Servizio Civile e ai nostri sostenitori. Tutti loro, con passione, energia ed entusiasmo, fanno crescere l'associazione costruendo saldi legami di fiducia nel loro territorio.

Anche il sostegno alla ricerca scientifica si inserisce a pieno titolo in questi obiettivi.

UILDM da sempre promuove e sostiene la ricerca scientifica per mettere a punto terapie efficaci, comprendere le cause delle diverse forme di distrofie e individuare i possibili trattamenti.

Negli ultimi anni la ricerca in questo campo ha fatto grandi passi in avanti, con la sperimentazione di terapie e l'introduzione di ausili e sistemi che hanno permesso un sostanziale miglioramento della qualità e delle aspettative di vita delle persone con patologia neuromuscolare.

Ogni azione di UILDM, infatti, è pensata per **mettere la persona al centro, partendo dal dialogo e dall'ascolto dei bisogni di ciascuno**.

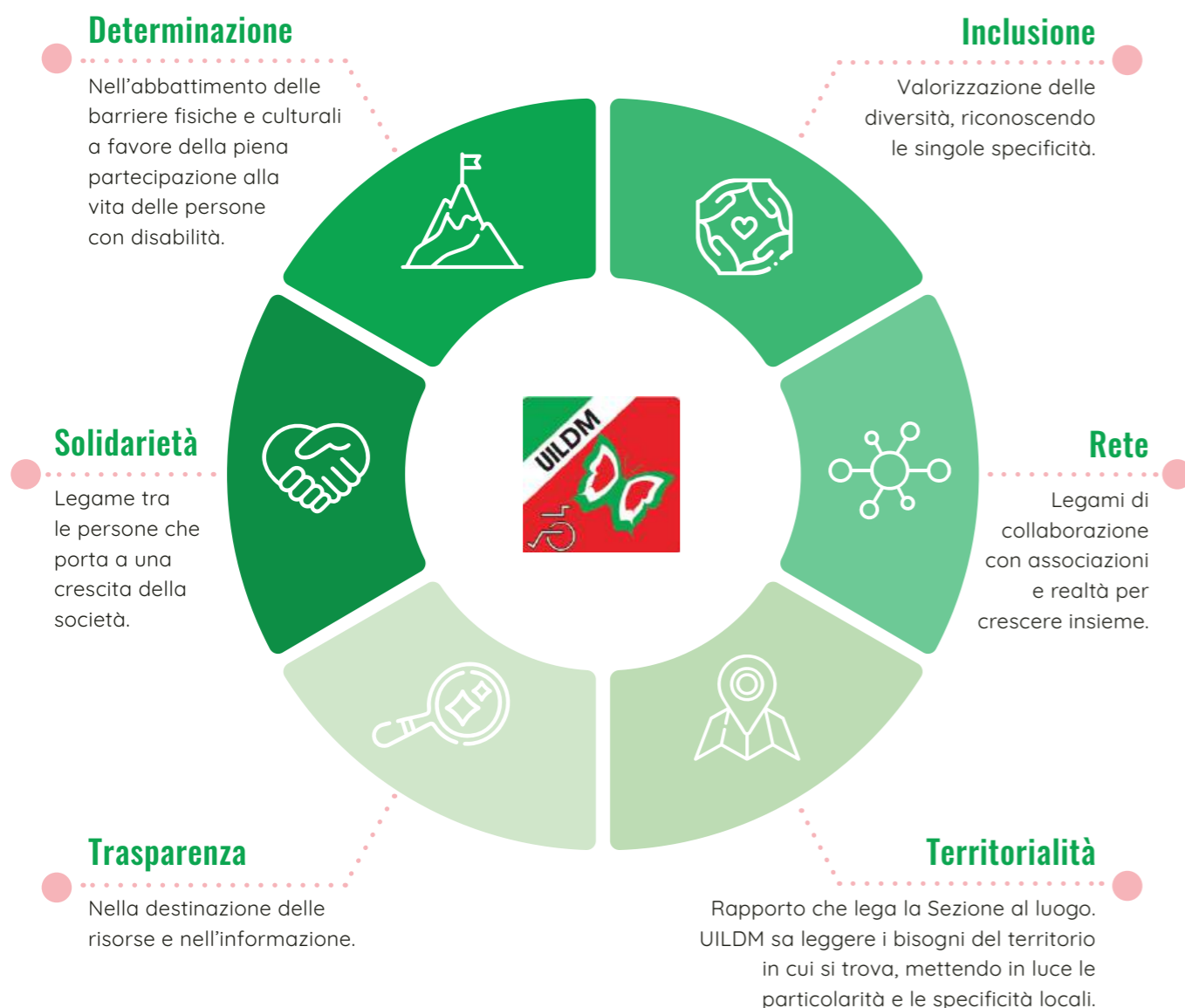
Ogni iniziativa è costruita sulla partecipazione, sulla condivisione e sulla trasparenza degli obiettivi. In questo modo l'associazione è diventata in questi anni punto di riferimento per migliaia di malati ed è riuscita a creare una cultura dei diritti delle persone con disabilità.



## I nostri valori

I valori che ci ispirano sono il punto di riferimento e il metro con cui decliniamo ogni azione e operiamo ogni scelta. In primis, **mettere al centro la persona con disabilità neuromuscolare e la sua famiglia**.

Da questo principio nascono gli altri **valori che ci accompagnano ogni giorno** e che fanno della nostra realtà un punto di riferimento nazionale.



## I principi ispiratori

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

L'associazione si impegna anche a rivendicare i diritti delle donne con disabilità, molto spesso vittime di discriminazione multipla, in quanto donne e in quanto persone con disabilità. Per questo motivo nel 2017 ha ratificato il **Secondo Manifesto Europeo delle Donne con Disabilità**, adottato a Budapest nel 2011 dall'Assemblea Generale del Forum Europeo sulla Disabilità (EDF) in seguito a una proposta del Comitato delle Donne dell'EDF.

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

## I nostri ambiti d'intervento



### DIRITTI E INCLUSIONE

Lo scopo primario di UILDM è **promuovere l'inclusione sociale**, sviluppando progetti e attività che contribuiscono all'**abbattimento delle barriere architettoniche e culturali**, favorendo la piena partecipazione alla vita delle persone con disabilità.

In questo ambito rientrano anche l'impegno di **sensibilizzazione pubblica** e l'attività di studio e approfondimento sulla **normativa relativa ai temi della disabilità**, in raccordo con FISH - Federazione italiana per i diritti delle persone con disabilità e famiglie, di cui UILDM fa parte.

### RICERCA SCIENTIFICA

Tra gli assi storici dell'azione di UILDM vi è il **sostegno alla ricerca medico-scientifica** sulle malattie neuromuscolari.

In collaborazione con **Fondazione Telethon**, dal 2001 UILDM contribuisce al **finanziamento di progetti di ricerca clinica** orientati alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia e alla riabilitazione, con una particolare attenzione al miglioramento della qualità di vita delle persone.



### CURA E PRESA IN CARICO SPECIALISTICA

UILDM ha avuto un ruolo determinante nell'avvio del **Centro Clinico NeMO**, nato a Milano nel 2008 per rispondere in modo specifico ai bisogni delle persone con malattie neuromuscolari attraverso un approccio **specializzato e multidisciplinare**.

Nel tempo, il modello NeMO si è sviluppato in una rete di centri sul territorio nazionale, pensati per offrire **supporto clinico, assistenziale e psicologico integrato**, con una forte centralità della persona e della sua qualità di vita.

### SUPPORTO A PERSONE E FAMIGLIE

UILDM affianca le persone con malattie neuromuscolari e le loro famiglie anche attraverso **attività di orientamento e informazione** qualificata.

Un ruolo importante è svolto dalla Commissione medico-scientifica, che rappresenta un punto di riferimento per l'approfondimento delle patologie, degli studi in corso e dei principali centri clinici di riferimento, accompagnando le famiglie a orientarsi in un ambito complesso e in continua evoluzione.



### INFORMAZIONE E DIVULGAZIONE

UILDM significa anche informazione di qualità. La **rivista DM**, organo ufficiale dell'associazione e strumento storico di comunicazione nazionale, è la nostra "voce". Con **9.000 copie di tiratura** per numero raggiunge persone con disabilità, le loro famiglie, sostenitori, enti e istituzioni.

Accanto all'attività editoriale, UILDM promuove anche **iniziative di divulgazione e aggiornamento**, con l'obiettivo di offrire contenuti affidabili e accessibili a tutti.

### PARTECIPAZIONE E VOLONTARIATO

UILDM promuove progetti di **Servizio Civile Universale** e, come ente accreditato, garantisce ogni anno la presenza attiva di **oltre 200 volontari**.

Rientrano in questo ambito anche il **Gruppo Donne**, nato per promuovere la cultura della diversità e una lettura inclusiva della condizione delle donne con disabilità, e il **Gruppo Giovani**, rilanciato per sviluppare temi e iniziative legati al mondo giovanile e favorire il ricambio generazionale all'interno dell'associazione.



## La struttura organizzativa

La struttura organizzativa dell'associazione è composta da una serie di organi di governo e di indirizzo. A livello centrale UILDM è composta dalla Direzione Nazionale, dal Consiglio Nazionale e dall'Assemblea Nazionale.

Per agevolare il lavoro associativo e per dirimere questioni specifiche, UILDM si avvale del lavoro del Collegio dei Probiviri e dell'Organo di controllo.

### La Direzione Nazionale

La **Direzione Nazionale** è il massimo organo dell'associazione a cui spettano tutti i poteri necessari per la gestione ordinaria e straordinaria della stessa.

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

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

### Consiglio Nazionale

È composto dai Presidenti delle Sezioni locali e dai membri della Direzione Nazionale. Svolge **funzioni di rete tra le Sezioni locali, di raccordo e coordinamento** tra il livello locale e quello nazionale, di armonizzazione della programmazione delle attività delle Sezioni, di verifica e di controllo della conduzione dell'associazione.

### Assemblea Nazionale

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

### Collegio dei Probiviri

L'**organo di magistratura interna** dell'associazione, è composto da tre membri effettivi e due supplenti eletti dall'Assemblea Nazionale. È altresì **organo di consulenza** in materia di applicazione dello Statuto e dei Regolamenti dell'associazione e delle Sezioni. I Probiviri sono scelti fra **persone di comprovata competenza**, conoscitori della vita dell'associazione con almeno cinque anni di appartenenza alla stessa e con particolare conoscenza nel campo giuridico o che abbiano ricoperto cariche associative.

### Organo di controllo

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

## DIREZIONE NAZIONALE 2025 - 2028



**Presidente**  
Stefania Pedroni



**Consigliere**  
Maurizio Conte



**Vice Presidente**  
Antonella Vigna



**Consigliere**  
Simone Giangiacomi



**Segretario**  
Michele Adamo



**Consigliera**  
Anna Mannara



**Tesoriera**  
Michela Grande



**Consigliere**  
Marco Rasconi



**Consigliere**  
Massimiliano Venturi

## La Commissione medico-scientifica

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

La Commissione viene **rinnovata ogni tre anni** dal Consiglio Nazionale.

Quella in carica nel 2025 era **composta da 13 specialisti**, esperti nelle discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari. Inoltre, sono stati designati dei consulenti esterni, che supportano l'attività della Commissione. Il mandato triennale è scaduto a fine 2025.

Gli **obiettivi della Commissione** riguardano in particolare:

- L'**informazione** verso le Sezioni UILDM e verso l'esterno.
- L'**aggiornamento** in ambito di diagnosi, assistenza e cura.
- Il **miglioramento** degli aspetti assistenziali.
- La **promozione** e il sostegno a seminari e convegni a livello nazionale e locale.



### COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA 2025

**Presidente Commissione**  
Claudio Bruno  
Pediatria

**Elena Carraro**  
Medicina Fisica e Riabilitazione

**Paola Castagna**  
Ginecologia e Ostetricia

**Alessia Fabiano**  
Pneumologia

**Massimiliano Filosto**  
Neurologia

**Gerardina Lardieri**  
Cardiologia

**Elena Mazzone**  
Fisioterapia

**Vincenzo Nigro**  
Genetica

**Fabrizio Racca**  
Anestesia e Rianimazione

**Federica Ricci**  
Neuropsichiatria infantile

**Cristina Sancricca**  
Neurologia

**Antonio Trabacca**  
Neurologia

**Andrea Vianello**  
Neurologia

## Le Sezioni e la rete territoriale

Le **Sezioni** rappresentano l'**unità base sul territorio locale** e nascono per andare incontro ai bisogni delle persone con patologie neuromuscolari. Ciascuna di esse ha un **Consiglio direttivo** che gestisce la Sezione dal punto di vista politico e operativo, affiancato dall'**Assemblea dei soci** che ha il compito di approvare ogni anno la relazione, il programma di attività annuale e il bilancio di esercizio.

Ogni Sezione ha una **propria autonomia gestionale e amministrativa**, ma esiste anche un livello intermedio, di collegamento con il nazionale, costituito dai **Coordinamenti regionali** composti da una rappresentanza delle Sezioni appartenenti a quella regione.

Attualmente sono presenti quelli di Campania, Emilia-Romagna, Lombardia e Piemonte.

I principali **servizi offerti** dalle Sezioni sono:

- **Attività di volontariato locale**, dialogando con istituzioni e realtà del territorio.
- **Servizi di trasporto**.
- Attività di **Segretariato sociale**.
- **Servizi medico-riabilitativi**, come fisioterapia, assistenza psicologica e gestione di centri medici.
- **Informazione e sensibilizzazione** sui temi della disabilità, anche attraverso l'organizzazione di eventi.
- **Orientamento e consulenza** in ambito sociale e medico.
- Momenti di **socializzazione**.

## Le distrofie e le malattie neuromuscolari

Le distrofie e le altre malattie neuromuscolari sono un gruppo di **patologie ad andamento degenerativo** che possono avere un'origine acquisita, ma più frequentemente risultano essere geneticamente determinate.

Queste malattie **possono manifestarsi sia in età evolutiva**, con esordio alla nascita o nella prima infanzia, **sia in età adulta**.

Le malattie neuromuscolari rientrano nella categoria delle "patologie rare" per via della bassa incidenza nella popolazione generale.



### 40.000

Persone in Italia con patologie neuromuscolari



### 20.000

Persone in Italia con distrofia muscolare



### 200

Patologie ereditarie



### 80

Forme di distrofia

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

- **Corpo cellulare del motoneurone** (cellula nervosa specificatamente motoria).
- **Assone del motoneurone** (contenuto all'interno di un nervo periferico).
- **Giunzione neuromuscolare** (spazio che connette l'assone alla fibra muscolare).
- **Fibre muscolari** (che costituiscono il muscolo).

Queste quattro parti costituiscono un sistema integrato e strettamente interconnesso che, tramite un meccanismo a "cascata", determina l'attivazione finale delle fibre muscolari. Un'alterazione nei vari livelli caratterizza le diverse forme patologiche:

- **Malattie del motoneurone** dove è colpita la cellula nervosa motoria.
- **Neuropatie periferiche** dove sono colpite le fibre nervose.
- **Miastenie** dove è interessata la giunzione neuromuscolare.
- **Distrofie e miopatie** dove sono presenti alterazioni a livello dei muscoli.

Nonostante le specificità intrinseche alle diverse forme, troveremo sempre un **deficit di forza**, come comune denominatore, variabile per presentazione.

I distretti muscolari interessati possono essere numerosi, in alcune forme patologiche questo deficit può compromettere anche attività vitali, per il coinvolgimento della muscolatura respiratoria e cardiaca.

È importante riconoscere il difetto che sta alla base della patologia ed il punto di partenza è sempre una corretta valutazione clinica del problema.

Ad oggi **non esistono terapie risolutive** per nessuna distrofia muscolare **ma sono stati fatti enormi passi avanti nella ricerca**.

Negli ultimi anni si è assistito al fiorire di un enorme numero di trial clinici sperimentali incentrati su strategie volte a bloccare o rallentare la progressione delle differenti forme di distrofie. L'utilizzo di alcuni farmaci, la cura degli aspetti cardiaci e respiratori e l'attenta impostazione della riabilitazione hanno radicalmente migliorato negli ultimi anni la qualità di vita e il livello di indipendenza delle persone che convivono con queste patologie, **umentando la durata della vita**.

In questo scenario, le nuove prospettive sperimentali aprono l'orizzonte su un campo tanto vasto quanto affascinante e solo parzialmente esplorato, lasciando intravedere, ogni giorno di più, la possibilità di disporre a breve di trattamenti concreti ed efficaci.



## Incidenza delle distrofie muscolari in Italia

REGIONE	Persone con distrofia facio scapolo omerale	Persone con distrofia muscolare di Emery-Dreifuss	Persone con distrofia muscolare di Duchenne	Persone con distrofia muscolare di Becker	Persone con distrofia muscolare dei cingoli	TOTALE
ABRUZZO	66	4	194	36	30	330
BASILICATA	28	2	85	15	13	143
CALABRIA	98	7	291	53	44	493
CAMPANIA	291	7	861	158	132	1.461
EMILIA ROMAGNA	223	19	655	120	101	1.114
FRIULI VENEZIA GIULIA	61	4	179	33	28	305
LAZIO	295	20	863	158	134	1.470
LIGURIA	78	5	225	41	35	384
LOMBARDIA	502	33	1.487	273	228	2.523
MARCHE	77	5	225	41	35	383
MOLISE	15	1	46	8	7	77
PIEMONTE	219	15	644	118	99	1.095
PUGLIA	202	13	596	109	92	1.012
SARDEGNA	82	5	245	45	37	414
SICILIA	251	17	741	136	114	1.259
TOSCANA	187	12	546	100	85	930
TRENTINO ALTO ADIGE	107	7	318	58	49	539
UMBRIA	44	3	129	24	20	220
VAL D'AOSTA	6	0	19	3	3	31
VENETO	245	16	726	133	111	1.231
<b>TOTALE</b>	<b>3077</b>	<b>203</b>	<b>9075</b>	<b>1662</b>	<b>1397</b>	<b>15.414</b>

I dati della tabella sono il risultato di un'analisi ad opera dell'Ufficio Fundraising UILDM che ha incrociato due elementi:

- il tasso di incidenza di ogni malattia (dato recuperato dal sito orpha.net, il portale delle malattie rare)
- il totale della popolazione divisa per regione (dato recuperato dal sito ISTAT al 31/12/2018).

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

Per maggiori informazioni consulta il nostro sito [www.uildm.org](http://www.uildm.org).

## Per saperne di più

### LE DISTROFIE MUSCOLARI

Sono **malattie ereditarie causate da mutazioni in diversi geni** che determinano riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità e la contrazione muscolare, con **progressiva perdita del tessuto muscolare e deficit di forza**. I muscoli colpiti sono soprattutto quelli della muscolatura volontaria, a seconda della tipologia di distrofia, e, in alcune forme, anche del muscolo cardiaco.

### DISTROFIE E VACCINI

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

### I TRIAL CLINICI

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

### DISTROFIE E DISTURBI COGNITIVI E DELL'APPRENDIMENTO

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



## CAPITOLO 4

# I nostri stakeholder

# 04

## I nostri stakeholder

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

Gli stakeholder di UILDM sono prima di tutto i soci e gli utenti che si rivolgono alle Sezioni, i volontari - vero motore dell'associazione - le associazioni partner, i donatori, i dipendenti e i consulenti.

Gli stakeholder sono **la forza che rappresenta il centro dell'azione quotidiana di UILDM**: tutto ciò che essa mette in atto parte dalle persone e arriva alle persone, in un percorso dove i bisogni e le scelte del singolo diventano impegno per la collettività.

### La rete umana di UILDM

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

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

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

I principali stakeholder di UILDM sono:

- Le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari e le loro famiglie
- I volontari delle Sezioni UILDM
- I soci
- I centri clinici
- I donatori
- I collaboratori
- Le associazioni e gli enti in partner
- Gli enti pubblici e le istituzioni

## Le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari

Insieme alle loro famiglie, rappresentano il fulcro della nostra associazione. A loro sono indirizzati servizi, progetti e attività. Sono i **principali destinatari** di tutta l'azione sociale di UILDM.

## I volontari

I volontari delle Sezioni UILDM sono il **vero motore della nostra associazione**, senza i quali non si riuscirebbe a perseguire la mission. Questa forza conta **oltre 3.000** unità che, con impegno quotidiano fatto di ore regalate, relazioni, sostegno, contribuiscono a ridurre l'impatto delle distrofie muscolari sulla qualità della vita delle persone.

È un "esercito" che non si limita solo a fare, ma si impegna anche a formarsi per essere volontario nel modo migliore possibile e con azioni efficaci.

I volontari UILDM sono persone con disabilità, parenti, amici che hanno scelto di dedicare parte del loro tempo all'associazione e alle sue battaglie.

Grazie alla loro azione viene garantito il 46% delle attività svolte in un anno.



Fare il volontario  
mi ha cambiato la vita  
in meglio.

Andrea  
Volontario

Penso che la differenza la possiamo fare proprio noi volontari UILDM, soprattutto nel modo in cui ci avviciniamo agli altri. Bisogna mettersi in gioco in prima persona, non pretendere e basta. Non basta il volantino, bisogna essere testimoni. Dobbiamo far partecipi le persone che vivono vicino a noi.

Chiara  
Volontaria

## I soci

Elemento fondante dell'associazione, sono la **forza rappresentativa** di UILDM. Gestiscono le Sezioni, organizzano eventi, coordinano le attività e i servizi che sui vari territori vengono offerti agli utenti. Determinano la strategia dell'associazione e la sua evoluzione nel tempo, orientando le scelte locali e nazionali.

Con la tessera UILDM mi sento parte di una comunità che lotta, unita. Essere socio per me vuol dire dare un senso più pieno alle cose. Mi fa sentire utile.

Mario  
Socio

## I centri clinici

Sono le **strutture dedicate al trattamento e alla presa in carico** delle persone con malattie neuromuscolari in cui operano professionisti specializzati nella diagnosi e nella gestione di queste patologie.

## I collaboratori

Lavorano all'interno della Direzione Nazionale e delle Sezioni. Sono uomini e donne che su tutto il territorio si impegnano per raggiungere gli obiettivi del piano strategico e **offrire servizi sempre più mirati e completi**.

## Le associazioni e gli enti

In partnership con UILDM, lavorano insieme per **raggiungere obiettivi comuni**.

## Gli enti pubblici e le istituzioni

Sostengono le azioni e i progetti dell'associazione attraverso finanziamenti o attraverso il supporto alle campagne di sensibilizzazioni sulle tematiche care all'associazione.

## I donatori

Singoli cittadini, istituzioni, aziende e fondazioni: sono il **supporto essenziale** attraverso cui l'associazione riesce a **garantire servizi e progetti** a sostegno delle persone con distrofia muscolare. UILDM vuole sempre più entrare in contatto con loro, alimentare la loro fiducia e intercettare le loro aspettative per rendere più efficaci e mirate le strategie di raccolta fondi.

**Ho conosciuto UILDM grazie a mio padre, che conviveva con una distrofia muscolare. Ho scelto di diventare donatrice dopo la sua scomparsa: papà era una persona assai generosa che non si tirava indietro quando era ora di fare una donazione.**

**Ho deciso che la sua generosità non doveva morire con lui.**

**Credo nella ricerca, ma credo anche nell'aiuto che le associazioni come UILDM danno alle famiglie.**

**È essenziale che le persone in difficoltà siano meno sole e supportate nella quotidianità anche attraverso progetti mirati. Queste azioni hanno bisogno di fondi: è una catena e noi siamo gli anelli!**

Sara  
Donatrice

## Gli eventi e gli appuntamenti

### Le Manifestazioni Nazionali 2025

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

È il momento in cui la comunità UILDM si ritrova per una verifica del cammino annuale e delle progettualità condivise, nonché l'espressione della democrazia associativa in quanto in quell'occasione viene convocata l'Assemblea Nazionale, composta dai membri del Consiglio Nazionale e dai delegati per ogni Sezione, con lo scopo di approvare la relazione di attività annuale, le linee guida per l'anno successivo e il bilancio di esercizio.

**I 300 partecipanti** all'edizione 2025, delegati, soci e volontari delle Sezioni, i partner di UILDM,

si sono incontrati a Lignano Sabbiadoro dal 15 al 17 maggio per un momento di condivisione e formazione sulle tematiche legate alla vita associativa.

Le Manifestazioni hanno dedicato ampio spazio ai progetti, al Servizio Civile, agli strumenti di comunicazione UILDM, alla formazione dei volontari e al confronto con le altre realtà del Terzo Settore.

Venerdì 16 maggio si è tenuta la Giornata medico scientifica che ha proposto approfondimenti medici sul percorso gravidanza, la gestione domiciliare delle malattie neuromuscolari e uno spazio dedicato ai progetti finanziati dal Bando Telethon-UILDM 2024.

Sabato 17 maggio si è tenuta invece l'assemblea ordinaria dei soci.





## Sostegninrete – Incontrarsi è il primo passo verso l'autonomia

Nell'ottobre del 2025 è stata lanciata ufficialmente la piattaforma **Sostegninrete.it**, un portale di incontro tra domanda e offerta di assistenti personali, risultato del progetto "Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari".

La presentazione è avvenuta il 21 ottobre 2025 nella splendida cornice della **sala Alessi di Palazzo Marino a Milano**, in un evento patrocinato dal Comune di Milano.

Hanno portato il loro contributo la Ministra per le Disabilità Alessandra Locatelli, Lamberto Bertolé, Assessore al Welfare e Salute del Comune di Milano, l'onorevole Maria Chiara Gadda e Alessandro Lombardi, Capo Dipartimento per le Politiche Sociali del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

All'evento hanno partecipato persone con disabilità, caregiver e assistenti personali, soci e rappresentanti delle Sezioni UILDM e delle associazioni partner di progetto.

## I nostri partner

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

UILDM inoltre ha stipulato accordi di collaborazione con le associazioni italiane che si occupano di malattie neuromuscolari, di disabilità e altre realtà con cui essa condivide il principio della **solidarietà nei confronti di tutte le persone**.

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

### Fondazione Telethon

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

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

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

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

### I Centri Clinici NeMO

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

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

Esempio virtuoso di sussidiarietà, negli anni il Centro Clinico NeMO ha dimostrato di essere un progetto replicabile, diventando un **network nazionale che si compone di otto sedi**:

- 📍 Milano - Ospedale Niguarda
- 📍 Ancona - Ospedale Torrette
- 📍 Arezano (GE) - Ospedale La Colletta
- 📍 Roma - Ospedale Policlinico Gemelli
- 📍 Napoli - Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli - Ospedale Monaldi
- 📍 Brescia - Fondazione Richiedei di Gussago
- 📍 Trento - Ospedale Riabilitativo Villa Rosa di Pergine Valsugana

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

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

Obiettivo del Centro è la presa in carico globale della persona, che si realizza attraverso un **modello di cura omniservice** che prevede in ogni reparto un **team stabile interdisciplinare di professionisti**.

Con il contributo di 23 diverse specialità cliniche, il team è capace di costruire insieme al paziente un **piano riabilitativo personalizzato** in grado di rispondere in modo integrato alla molteplicità dei suoi bisogni clinici e funzionali: dalla dimensione motoria a quella respiratoria e nutrizionale, dagli aspetti della comunicazione fino alla sfera psicologica e sociale.

Il modello garantisce inoltre la capacità di affrontare le situazioni di acuzie che frequentemente accompagnano queste patologie.

In questo contesto, **cura e ricerca procedono in continuità**, trasformando l'esperienza clinica quotidiana in evidenza scientifica e conoscenza condivisa.

L'organizzazione interdisciplinare della presa in carico consente infatti una raccolta sistematica e longitudinale dei dati clinici, favorendo la partecipazione a registri di malattia, studi osservazionali e studi clinici di fase I, II e III sulle principali patologie neuromuscolari.

Grazie a questo approccio integrato, la rete NeMO si è consolidata negli anni come **punto di riferimento a livello europeo** per la ricerca sulle malattie neuromuscolari e per lo sviluppo e la valutazione di nuove strategie terapeutiche e modelli innovativi di presa in carico.

La presa in carico dei Centri Clinici NeMO **accompagna la persona in tutte le fasi della vita e della patologia**, dalla diagnosi, all'attivazione di percorsi di cura e riabilitazione, ai controlli e follow-up periodici.

Per questa ragione sono erogate le seguenti prestazioni:

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



# La nostra rete



ACMT - Rete



AISLA



AVIS



FIB



FID



FIPPS



Centri Clinici NeMO



Cittadinanzattiva



CNESC



FISH



Fondazione Telethon



Forum Terzo Settore



EAMDA



ENMC



EURORDIS



Radio FinestrAperta



Vita



UNIAMO



Famiglie SMA



UNPLI

# I progetti del 2025

UILDM opera per l'inclusione sociale e per la diffusione di una cultura della disabilità attraverso il **finanziamento di attività e progetti specifici in ambito sociale e scientifico**, a favore delle persone con disabilità neuromuscolari e delle loro famiglie. Per fare questo, non solo conta sulla generosità dei cittadini e delle aziende ma **partecipa a bandi e presenta proposte** per il finanziamento di progetti con fondi messi a disposizione da fondazioni, associazioni ed enti pubblici.

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



CAPITOLO 5

## I nostri progetti

# 05

# I progetti sociali

## Match Point

### Strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari

Il progetto “Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari” ha come obiettivo principale quello di **formare e sensibilizzare sulla figura dell’assistente personale**, e contemporaneamente realizzare degli **strumenti concreti e innovativi per supportare le persone con malattie neuromuscolari**, o altri tipi di disabilità, nella gestione di tutti gli aspetti connessi alla propria quotidianità.

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

Nel 2025 è stata avviata la **fase di formazione per operatori e operatrici del mondo socio assistenziale**.

Questo itinerario, articolato in una parte teorica online di 30 ore a cura di Ledha Milano e una parte pratica di 10 ore in presenza a cura di Parent Project, ha approfondito la conoscenza delle malattie neuromuscolari.

I temi trattati hanno spaziato dall’approccio alla disabilità basato sui diritti umani, alla comprensione delle patologie neuromuscolari, fino ad approfondimenti su normative, assistenza personale e gestione della relazione con il contesto familiare e sociale.

Parallelamente alla formazione di carattere professionale, è partita una **formazione dedicata alle persone con disabilità e alle famiglie** a cura di Parent Project.

Il corso si è strutturato in 20 ore di formazione teorica online, suddivise in 7 moduli tematici che hanno approfondito aspetti giuridico-amministrativi e strategie per costruire un progetto di vita, assistenza personale e tutti gli strumenti che favoriscono l’autonomia personale.

I due percorsi formativi sono stati raccolti e sintetizzati in due guide, “Con l’altro, non per l’altro. Il nuovo modo di operare nella cura”, dedicata agli assistenti personali, e “Progettare il domani: strumenti e principi per vivere da protagonista” per persone con disabilità, famiglie e portatori d’interesse.

Il 21 ottobre 2025 in sala Alessi di Palazzo Marino a Milano, alla presenza dei rappresentanti delle Istituzioni, del mondo del Terzo Settore, delle realtà in rete con UILDM, della comunità delle persone con disabilità e le loro famiglie, è **stato ufficialmente presentato Sostegninrete**, un portale di incontro domanda-offerta di assistenti personali.

È uno spazio dedicato all’assistenza personale, che intende fare incontrare le persone con disabilità che cercano un supporto per la vita quotidiana con assistenti personali che ricercano nuove opportunità di lavoro e vogliono mettere a disposizione le proprie competenze professionali.

Questa piattaforma è la prima del suo genere poiché è stata **sviluppata grazie il coinvolgimento diretto e partecipato di un gruppo di tester** composto da persone con disabilità e caregiver, **che ne hanno verificato l’accessibilità** e la corrispondenza ai bisogni reali.

Su sostegninrete.it è inoltre disponibile tutto il materiale formativo condiviso durante i due corsi di formazione e le due guide.

Questo spazio sarà arricchito nel tempo con materiali formativi relativi alla Vita indipendente e all’autonomia delle persone con disabilità.



## Un ponte tra generazioni

### La figura dell'EPE per la valorizzazione e la promozione del volontariato

Il progetto parte dall'esigenza di **fronteggiare la progressiva riduzione del numero di volontari** che colpisce il Terzo settore. Un problema che mina la continuità operativa delle organizzazioni, rischiando di compromettere l'inclusione e il supporto alla base della missione di tante realtà: l'ISTAT ha segnalato nel periodo 2015-2021 una perdita del 15,7%, passando da 5,52 a 4,66 milioni di volontari attivi.

UILDM Direzione Nazionale – in partenariato con Cittadinanzattiva, FISH Ets, Fondazione Serena, Ledha, le Sezioni UILDM di Genova, Monza, Venezia – cerca di rispondere a questo epocale cambiamento con un **approccio innovativo, inclusivo e strutturato**, coinvolgendo direttamente le persone con disabilità e quelle di terza età, valorizzandole come risorse attive e formative per i nuovi volontari.

Si tratta degli **EPE, Esperti per esperienza**, donne e uomini che, nel corso del tempo, hanno costruito competenze in grado di far crescere sia la propria realtà associativa sia la comunità nella quale vivono.

Il progetto prevede **la formazione e il supporto di queste figure**, le quali diventeranno a loro volta formatori, tutor e modelli di ispirazione per nuovi volontari.

L'obiettivo è duplice: se da un lato verrà sfruttata la lunga esperienza degli EPE, dall'altro si cercherà di costruire una nuova cultura del volontariato, rendendolo più accessibile e attraente per le nuove generazioni.



Gli obiettivi del progetto sono:

- **Garantire la sostenibilità e la continuità** del volontariato nel contesto della disabilità
- **Promuovere un nuovo modello di volontariato** inclusivo e intergenerazionale
- **Valorizzare il ruolo e il bagaglio culturale ed esperienziale** delle persone di terza età

Il progetto ha una durata di 18 mesi: partito nel mese di settembre 2025, si concluderà a febbraio 2027. È di **carattere nazionale** e le attività previste si svolgeranno in 19 regioni italiane grazie al coinvolgimento delle Sezioni locali di UILDM e alla rete dei collaboratori del progetto. Nel 2025 è stato avviato uno studio per **offrire una fotografia attuale del volontariato** oggi in Italia ed è iniziata la costruzione dei piani formativi dei corsi in partenza nel 2026.

## Insieme per l'indipendenza

Il progetto intende **promuovere l'autonomia e l'indipendenza** delle persone con disabilità attraverso **lo sviluppo e l'implementazione di servizi personalizzati** a supporto della gestione quotidiana.

Inoltre, intende avviare percorsi formativi per **sviluppare delle competenze pratiche e professionali** spendibili nel mercato del lavoro.

L'idea centrale del progetto è quella di **promuovere la Vita indipendente delle persone con disabilità**, integrando le loro esigenze nella pianificazione e nell'attuazione di servizi e politiche. La proposta si basa su principi fondamentali che mirano a garantire l'inclusione, la dignità e il diritto all'autonomia, affrontando le barriere che limitano la partecipazione piena e attiva nella società.

“Insieme per l'indipendenza” vede FISH come capofila e UILDM come partner insieme ad altre realtà del Terzo Settore.

Nel 2025 sono iniziati gli eventi di presentazione del progetto.

## Respldno

### Un percorso per la salute delle persone con malattie neuromuscolari

Riabilitazione neuromotoria e respiratoria sono stati il focus di questo progetto delle Sezioni UILDM di Padova e Vicenza, in partnership con Fondazione Federico Milcovich di Padova e UILDM Direzione Nazionale.

Il progetto ha previsto l'attivazione di un servizio di **fisioterapia sia in palestra che a domicilio**, con interventi mirati a garantire un percorso riabilitativo, studiato in base alle necessità specifiche della persona. A esso si sono affiancate le sedute di **riabilitazione**

in acqua che permettono di migliorare la mobilità in modo sicuro ed efficace.

Inoltre, ha messo disposizione **consulenze specialistiche in pneumologia e cardiologia** per monitorare e gestire al meglio le problematiche respiratorie e cardiache legate alle malattie neuromuscolari. Infine, è stato offerto un supporto per la **riabilitazione respiratoria**, che include ossigenoterapia, ventilazione meccanica e un corretto utilizzo delle protesi respiratorie. In queste attività sono stati coinvolti 150 soggetti, tra persone con disabilità e famiglie. Partito nel novembre 2024, è durato fino a dicembre 2025.

“Respldro” è stato finanziato dalla Regione Veneto con risorse statali del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

## Alimentiamo la salute

### Azioni per l'accesso alle cure

È un progetto della Sezione UILDM di Chioggia, in partenariato con ANDOS ODV Comitato di Chioggia e UILDM Direzione Nazionale.

Si tratta di attività mirate che si sono sviluppate in tre ambiti chiave fino a ottobre 2025:

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

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

## FortInsieme

La Sezione di Sassari, in linea con progettualità passate, ha promosso il progetto “FortInsieme” per **favorire il benessere psicologico e gestione dello stress**.

Il progetto, finanziato da Fondazione Sardegna, ha offerto **percorsi di supporto psicologico, individuali e di gruppo**, a persone con disabilità e a caregiver, attraverso i servizi erogati da uno sportello psicologico e i laboratori di realtà virtuale con l'**utilizzo di visori**.



L'obiettivo è quello di ridurre il carico psicologico e migliorare la gestione dello stress e delle emozioni delle persone con disabilità e caregiver partecipanti.

Al termine del percorso, previsto per febbraio 2026, saranno realizzati un video documentario che raccoglie le testimonianze dei partecipanti e un evento finale di presentazione alla comunità.

## Nell'angolo, ma al tuo fianco

Per **dare supporto alle caregiver** che fanno riferimento alla Sezione, UILDM Monza ha proposto il percorso “Nell'angolo, ma al tuo fianco”.

La Sezione da molti anni segue un gruppo di donne caregiver nel loro lavoro di cura. Per loro ha strutturato un itinerario che prevede degli **spazi dedicati** che migliorino le relazioni all'interno della famiglia, sostengano l'autostima e incidano positivamente sulla loro qualità della vita e sul benessere psicologico.

All'interno di questo percorso sono state coinvolte anche le Sezioni di Lecco, Mantova, Varese e Bareggio e ciò ha portato alla nascita di altri **due gruppi di mutuo aiuto** per caregiver. Sono stati programmati momenti informativi, di aggregazione e di sollievo al lavoro di cura. La metodologia utilizzata prevede l'inserimento della **realtà virtuale** come strumento di analisi e superamento dello stress.

“Nell'angolo, ma al tuo fianco” è finanziato da Fondazione Vismara.

Le attività continueranno fino a luglio 2026.

## VirtualMente

Al centro di questo progetto, promosso dalla Sezione di Gorizia grazie anche al sostegno di Fondazione Carigo, c'è l'**utilizzo di visori** per la realtà virtuale, come valido **supporto per attività di riabilitazione** e, nei casi più gravi, per consentire una "evasione" molto realistica in luoghi e situazioni a cui la malattia o la disabilità non consente più di accedere o sperimentare.

"VirtualMente" si è avvalso della collaborazione del Centro Riabilitativo "Ospizio marino di Grado" che ha ospitato le attività all'interno della propria struttura e ha coinvolto 18 pazienti dai 60 anni in su come principali protagonisti e fruitori.

Le attività sono terminate nel mese di giugno del 2025.

## La finestra sulle emozioni

Evoluzione del progetto "VirtualMente", "La Finestra sulle Emozioni" ha come focus il **benessere psico-emotivo di persone anziane** attraverso attività esperienziali, formative e di scambio intergenerazionale. Il progetto prevede l'attivazione di laboratori per anziani e per operatori assistenziali e il coinvolgimento degli studenti del territorio, attraverso l'utilizzo di visori per la realtà virtuale.

## Passo dopo passo

### Oltre i confini

Con questo progetto, la Sezione di Gorizia intende **supportare le attività di riabilitazione motoria** e il **servizio di consulenza psicologica** dedicato ai propri utenti con malattie neuromuscolari.



È stata la mia prima esperienza del genere: se dovessi descriverla con un aggettivo direi "travolgente". Mi sono totalmente immersa e lasciata coinvolgere. Ancora adesso, ricordando quei momenti, mi immergo nuovamente. La consiglierei a tutti.

Una partecipante al progetto "VirtualMente"

# I progetti scientifici

## La collaborazione tra Fondazione Telethon e UILDM

I risultati prodotti dagli studi nati dalle progettualità congiunte Fondazione Telethon e UILDM confermano quanto sia strategico **investire con continuità nella ricerca clinica** sulle malattie neuromuscolari.

Grazie al supporto costante di UILDM, si è consolidata nel tempo una rete nazionale di clinici impegnata sulle principali patologie, favorendo la condivisione di metodologie, dati e competenze, contribuendo alla **costruzione di un patrimonio scientifico comune**.

Gli studi, prevalentemente **multicentrici e multidisciplinari**, vedono la collaborazione di neurologi e altri specialisti e hanno generato un impatto rilevante: da un lato hanno contribuito allo sviluppo di nuove opzioni terapeutiche, dall'altro hanno migliorato la presa in carico delle persone con malattia neuromuscolare, promuovendo standard di cura aggiornati e buone pratiche nella gestione clinica e dei dati sanitari.

## La Piattaforma DMD

Nel 2025 Fondazione Telethon ha avviato la realizzazione della Piattaforma DMD, infrastruttura dedicata alla distrofia muscolare di Duchenne (DMD) con l'obiettivo di **organizzare secondo standard avanzati i dati** di storia naturale raccolti in oltre quindici anni di studi clinici condotti in Italia.

La piattaforma **raccoglie i dati di centinaia di persone con DMD** e pone le basi per la futura acquisizione di nuove informazioni secondo **criteri omogenei e di elevata qualità**, attraverso sistemi di codifica e condivisione pienamente conformi al Regolamento generale sulla protezione dei dati (GDPR).

La realizzazione è resa possibile grazie al contributo di aziende farmaceutiche impegnate nello sviluppo di terapie per la DMD. Il coordinatore scientifico è il professor Eugenio Mercuri, Direttore dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile del Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS - Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

I centri clinici coinvolti sono gli stessi che negli anni hanno partecipato a studi sulla DMD finanziati dal bando congiunto Telethon-UILDM e i dati oggi sistematizzati derivano in larga parte da quelle progettualità.

La Piattaforma DMD rappresenta quindi la **valorizzazione di un patrimonio scientifico** costruito nel tempo grazie al sostegno alla ricerca clinica neuromuscolare, trasformando i risultati dei singoli studi in un'infrastruttura stabile e condivisa, capace di accelerare lo sviluppo di nuove terapie e rafforzare la qualità della presa in carico delle persone con DMD.

## Il Registro italiano della distrofia facio-scapolo-omerale (FSHD)

Nel 2025 è stato avviato il rilancio e la ridefinizione del Registro italiano della distrofia facio-scapolo-omerale (FSHD), evoluzione di una parte del precedente Registro italiano delle persone con distrofie muscolari e miopatie, nato nel 2019 grazie al contributo di UILDM e Fondazione Telethon e promosso fin dall'origine da ADR - Associazione del Registro, di cui fanno parte UILDM, Fondazione Telethon e altre realtà della rete neuromuscolare.

Il percorso si è sviluppato nell'ambito di un progetto dedicato allo **studio di storia naturale della FSHD**, sostenuto attraverso l'ultimo bando congiunto Telethon-UILDM del 2024, e ha consentito di **rafforzare l'assetto organizzativo e aggiornare l'infrastruttura tecnologica**, rendendola pienamente integrata con l'attività clinica e con le esigenze della ricerca.



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

Il progetto internazionale di ricerca “Sicurezza ed efficacia di un possibile approccio terapeutico per la distrofia FSHD”, classificato con l’acronimo “EpiThe4FSHD”, che ha preso avvio a settembre 2021, si è concluso ufficialmente nel 2025.

Capofila è stato l’Istituto San Raffaele di Milano, e ha visto come partner UILDM Direzione nazionale, OICR – Ontario Institute for Cancer Research, l’Unità di Neurologia dell’Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana (Dipartimento di Medicina e Clinica Sperimentale, Università di Pisa), Koc University Hospital – Department of Medical Genetics (Genetic Diseases Evaluation Center), Biomedical Center, LMU Munich.

Il progetto è stato finanziato da EJP RD – European Joint Programme on Rare Diseases.

Il gruppo di ricerca “Espressione Genica e Distrofia Muscolare”, capofila del progetto coordinato dal dottor Davide Gabellini dell’Istituto San Raffaele di Milano, ha condotto degli studi che hanno permesso di identificare un fattore che è richiesto per l’espressione del gene DUX4 nelle cellule dei pazienti con FSHD.

Poiché esistono già degli inibitori farmacologici e genetici di questo fattore, la scoperta ha fatto **intravedere la possibilità di un futuro impiego terapeutico**.

L’obiettivo del progetto era dimostrare in modelli preclinici l’efficacia e la sicurezza dell’approccio e offrire quanto necessario ad avviare la ricerca clinica sui pazienti.

EpiThe4FSHD ha visto il ruolo centrale di UILDM Direzione nazionale per la parte di informazione sulla patologia, che ha favorito una preziosa collaborazione tra alcuni pazienti e FSHD Society, l’associazione americana che rappresenta la più grande rete al mondo di persone con distrofia facio-scapolo-omerale.

Insieme hanno selezionato e divulgato sul sito del progetto contenuti sia di stampo medico-scientifico sia notizie sulla gestione quotidiana della FSHD, con consigli pratici e utili.

UILDM si è inoltre impegnata a far conoscere la FSHD e il progetto sia alla comunità scientifica sia ai pazienti, **organizzando due webinar** che hanno coinvolto la Commissione medico-scientifica UILDM e FSHD Society.





CAPITOLO 6

# I nostri servizi

06

## I nostri servizi

Dalla sua fondazione, UILDM ha strutturato, al suo interno o in collaborazione con altre realtà, una serie di **servizi e attività** rivolte alle persone con patologie neuromuscolari e alle loro famiglie.

I servizi offerti **mirano a dare risposte** in linea con i cambiamenti sociali ed economici del tempo che viviamo.

Anche nel 2025, un grande capitolo di impegno è legato al **costante monitoraggio e aggiornamento delle attività di supporto e assistenza**, sia in ambito sociale che medico-sanitario, in modo da rispondere in maniera efficace ai bisogni delle persone con disabilità e trasformarli in azioni concrete.

### Le attività della Commissione medico-scientifica

Le attività e i servizi della Commissione medica UILDM (in breve CMS) hanno molteplici destinatari, rivolgendosi sia a pazienti e caregiver che a professionisti del mondo sanitario, per **ampliare le conoscenze** sulle patologie neuromuscolari e **fornire strumenti adeguati alla presa in carico** che metta sempre più la persona al centro.

La definizione degli obiettivi e delle attività della Commissione medico-scientifica segue un **approccio multidisciplinare**, con un'attenzione specifica anche alla dimensione psicologica della persona.

Nel corso del 2025, la Commissione ha proposto **due corsi di Educazione Continua in medicina** "La riabilitazione respiratoria nel paziente neuromuscolare: dalla teoria alla pratica", dedicati ai professionisti del mondo sanitario.

I corsi, il 21 giugno a Cervia (RA) e il 18 ottobre a Busto Arsizio (VA), hanno avuto l'obiettivo di fornire una panoramica completa sul coinvolgimento respiratorio nelle malattie neuromuscolari con particolare riferimento alle distrofie muscolari.

Durante l'anno è continuato il lavoro sulle **Emergency Card**, i documenti di sintesi che contengono le principali informazioni cliniche utili per i medici dell'urgenza-emergenza, con la realizzazione del formato card tascabile, destinato ai pazienti, e del formato poster, contenente i Qr code di tutte le tredici patologie, destinato ai professionisti sanitari e distribuito nei centri ospedalieri di tutta Italia.

Tali materiali sono disponibili anche sul sito [www.uildm.org](http://www.uildm.org).

Venerdì 16 maggio 2025, in occasione della **Giornata medico-scientifica**, appuntamento inserito all'interno delle Manifestazioni Nazionali UILDM, la CMS ha proposto **approfondimenti medici** sul percorso gravidanza, la gestione domiciliare delle malattie neuromuscolari e uno spazio dedicato ai progetti finanziati dal Bando Telethon-UILDM dell'anno precedente.

Sul tema dell'alimentazione e della disfagia sono stati organizzati **due webinar** nei primi mesi dell'anno e **un incontro in presenza all'interno delle Manifestazioni Nazionali**, dedicati a persone con disabilità e alle famiglie.

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

La Commissione è **in dialogo continuo con i soci UILDM** che convivono le diverse forme di distrofia muscolare, per capirne meglio bisogni e vissuti, e fornire adeguati aggiornamenti medico-scientifici e dal mondo della ricerca.

Infine, è importante ricordare che, anche nel 2025, la CMS ha contribuito alla parte **Scienza&medicina della rivista DM** con articoli e approfondimenti.

## I gruppi UILDM

### IL GRUPPO DONNE

Costituito in modo informale nel 1998, in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM di Palermo, negli anni si è avvalso di varie collaborazioni, creando un caleidoscopio di idee nate dalle persone più eterogenee.

Il suo intento è quello di promuovere la cultura della diversità, in una prospettiva inclusiva, riconoscendo la specificità della situazione delle donne con disabilità.

### IL GRUPPO GIOVANI

L'esperienza nasce nel 2018 per portare all'attenzione dell'associazione i temi legati al mondo giovanile, all'autonomia e alla Vita indipendente.

L'attività del Gruppo vuole favorire il ricambio generazionale a livello locale e nazionale, per fare in modo che il "passaggio di consegne" possa partire dalla preziosa esperienza del passato, unita alle spinte che portano al futuro, verso nuovi obiettivi e traguardi.



Per i quesiti medici:



[commissionemedica@uildm.it](mailto:commissionemedica@uildm.it)

Per quesiti sociali o legislativi:



[uildmrisonde@uildm.it](mailto:uildmrisonde@uildm.it)

## Il Servizio Civile UILDM

Un'esperienza che va vissuta per comprenderne il significato.

**Katia**

Operatrice volontaria del Servizio Civile

UILDM promuove ogni giorno **un'educazione all'impegno e alla responsabilità** verso la propria comunità e le persone che la abitano.

Lo fa attraverso il volontariato nelle sue diverse forme, sensibilizzando le persone alla conoscenza del mondo della disabilità.

Tra queste, vi è il **Servizio Civile**, che, attraverso i suoi progetti, offre ai **giovani dai 18 ai 28 anni** la possibilità di vivere un'esperienza formativa di impegno e partecipazione attiva.

## I numeri del Servizio Civile UILDM 2025



**166**  
SEDI ACCREDITATE  
(in 16 regioni)



**432**  
ORE DI FORMAZIONE GENERALE



**111**  
OPERATORI VOLONTARI  
che hanno concluso il servizio



**589**  
ORE DI TUTORAGGIO  
finalizzate all'accesso al lavoro



**151**  
OPERATORI VOLONTARI  
avviati al servizio



**+ 1500**  
ORE DI FORMAZIONE SPECIFICA  
erogata dalle singole sedi



**31**  
PROGETTI  
(di cui 22 conclusi e 9 avviati)



**19**  
ENTI DI ACCOGLIENZA ACCREDITATI  
(di cui 8 con progetti attivi)

L'obiettivo principale è il **supporto alle persone con malattie neuromuscolari nella propria quotidianità** con servizi e progetti.

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

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

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

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



**Partecipare al Servizio Civile  
è stato come fare un salto,  
scavalcare un muro ed essere  
più positiva, ottimista e conoscere  
una parte di me che non conoscevo.  
Quella migliore, insomma.**

Marina

Operatrice volontaria del Servizio Civile



## CAPITOLO 7

# La comunicazione 07

## La comunicazione

Le parole sono contenitori. Dentro, c'è la vita. Ci sono le persone. Con la loro dignità. [...] Oggi, sfruttiamo le parole, le usiamo fuori dal loro contesto, le carichiamo di violenza e, soprattutto, dimentichiamo che al centro di ogni comunicazione ci sono le persone, non le parole, che hanno un nome, una storia e il diritto a essere rispettate.

Franco Bompreszi

Giornalista, già presidente nazionale UILDM e direttore responsabile di DM

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

Il rapporto con gli stakeholder passa anche attraverso l'impegno a **rendicontare con precisione** l'utilizzo dei fondi raccolti e **aggiornare sui progetti in atto** per il miglioramento della qualità della vita delle persone con una malattia neuromuscolare. Contro la diffusione della disinformazione e delle fake news UILDM si impegna a pubblicare testi e approfondimenti che veicolino **informazioni corrette, affidabili e verificate**.

### Gli strumenti

#### La nostra "voce": la rivista DM

Semestrale con una tiratura di circa 9.000 copie a numero, la rivista DM è un servizio che **UILDM offre gratuitamente a soci e sostenitori** per promuovere i valori dell'inclusione e della partecipazione e diffondere un'informazione completa e imparziale.

La rivista si presenta come **uno strumento autorevole, punto di riferimento** per tutti i portatori di interesse, che propone uno spaccato sul mondo della disabilità e delle malattie neuromuscolari, mettendo in evidenza i temi di grande attualità politica, economica, sociale e medico-scientifica. Non mancano le **testimonianze di persone** con una patologia neuromuscolare e il racconto di progetti, eventi e partnership in atto.

DM è uno strumento che **vuole costruire un rapporto diretto con il lettore**, dialogare con esso per riuscire a rispondere in maniera adeguata ai bisogni delle persone.

## La nostra “voce” online: il portale uildm.org

Fulcro dell'attività comunicativa di UILDM, il nostro portale permette l'aggiornamento in tempo reale delle notizie.

Nel 2024 è stato avviato un **percorso di aggiornamento e rinnovamento** di uildm.org e dei siti delle Sezioni locali UILDM.

Un **cambiamento sostanziale a livello grafico e di struttura**, soprattutto per mettere in luce il percorso dell'associazione in questi anni, dando ampio spazio alle campagne e alle landing page dedicate alla raccolta fondi, alla donazione e alle progettualità nazionali e locali, punti fermi dell'azione UILDM.

Il nuovo portale UILDM, lanciato ufficialmente nella seconda metà del 2025, intende trasmettere in modo più efficace il quotidiano lavoro che si svolge sui territori, e rafforzare al tempo stesso l'azione politica come associazione di riferimento per le persone con distrofia muscolare e per le loro famiglie.

Il portale **risponde a tutti i requisiti dell'accessibilità digitale**, nella scelta della palette cromatica, che sviluppa e richiama i colori di UILDM, nell'utilizzo di linee e forme facilmente visibili e nell'uso di font ad alta leggibilità, per rendere l'esperienza digitale più accessibile e inclusiva possibile.

## La newsletter digitale

Per accrescere il coinvolgimento degli utenti e dei soci, UILDM **invia settimanalmente** una newsletter digitale. Questo garantisce una **maggior informazione e diffusione** sui temi legati al mondo del sociale in generale, sulle novità UILDM, campagne ed eventi. Nel 2025 sono state inviate 46 newsletter.

A fine anno i contatti si attestano a quota 1.895.

## I social media UILDM

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

Nel 2025, Facebook ha visto un **costante incremento dei follower**, soprattutto grazie ai contenuti divulgativi pubblicati: chiude l'anno con 21.884 iscritti (+2,6%) e con 271 post usciti.

Il gruppo Facebook UILDM-Direzione Nazionale è uno strumento in più per sensibilizzare sulle tematiche della disabilità e raggiungere chi ancora non conosce UILDM.

In questi anni è diventato sempre più uno spazio in cui tutti possono raccontarsi, **un modo per generare comunità e far crescere il lavoro di rete** tra i volontari.

A fine 2025 contava 4.354 membri (+6,5%).

Anche la pagina LinkedIn, rivolta principalmente alla comunità scientifica, alle istituzioni, ai professionisti e alle aziende, è **in costante crescita**, con un incremento nel numero di follower che passa a 1.780 iscritti (+9,4%)

Il profilo Instagram chiude l'anno registrando 5.225 follower (+7,8%).

Il canale YouTube rileva una **crescita nel numero di follower** anche quest'anno, mentre su X **il dato resta stabile**, nonostante i profondi cambiamenti che stanno interessando l'audience globale della piattaforma.

Questi dati raccontano l'impegno da parte di UILDM per **creare una community sempre più ampia e aperta** a confrontarsi sui temi legati alla disabilità e all'inclusione sociale.

## L'ufficio stampa UILDM

Anche nel 2025, UILDM ha registrato una **visibilità costante sui diversi media**.

L'obiettivo è quello di far conoscere il proprio impegno a livello nazionale e locale, attivando un dialogo informativo di carattere scientifico e sociale.

Un dialogo che passa anche attraverso la sensibilizzazione collettiva sulle malattie neuromuscolari e sulla disabilità in generale.

L'attività di ufficio stampa nel 2025 ha avuto l'obiettivo di **rafforzare il senso di appartenenza** di chi è già vicino all'associazione e di **farne conoscere i valori e le azioni** a chi non la conosce.

L'ufficio stampa UILDM **costruisce relazioni con le redazioni** delle testate giornalistiche, si impegna a diffondere le informazioni che riguardano l'organizzazione, i suoi servizi, i temi di impegno e crea coinvolgimento con storie e testimonianze che raccontano il vissuto delle persone con la distrofia e di chi è coinvolto: familiari, medici, volontari.

La comunicazione di UILDM mantiene sempre **un tono costruttivo** e, nonostante la malattia e la disabilità, cerca di mostrare la possibilità di realizzare azioni concrete e, soprattutto, positive.

Si parte dalla condivisione di buone prassi e idee associative e non, per costruire insieme l'inclusione. Nel 2025 sono stati diffusi 14 comunicati stampa ripresi dalle maggiori testate nazionali, cartacee e sul web. Inoltre, durante l'anno, le storie di alcuni dei nostri soci, interventi e interviste su specifiche tematiche, prese di posizione sono state proposte a periodici, quotidiani, TV e radio.

14

Comunicati stampa

585

Articoli su quotidiani,  
periodici e siti web

120

Passaggi TV e Radio

46

Newsletter

1.895

Contatti Newsletter

21.884

Iscritti a Facebook

4.354

Iscritti al Gruppo Facebook

5.225

Follower su Instagram

1.780

Follower su LinkedIn

1.513

Iscritti al canale YouTube



## Le campagne

### Tesseramento soci

Il concept attorno al quale è stata improntata la **campagna tesseramento 2025** è “**lo scommetto su UILDM, e tu?**”, che riprende il messaggio della Giornata Nazionale 2024, e invita a far parte di una storia di impegno, solidarietà e cambiamento sociale che dura da più di 60 anni.

Sul portale uildm.org è stato creato uno spazio di promozione. Alle Sezioni, come sempre, è stato inviato un kit composto di tessera, locandina e video da utilizzare sui propri canali di comunicazione.

Anche per la campagna 2025 si è scelto di utilizzare i canali social della Direzione Nazionale, la newsletter, e DM con adv (advertising) e articoli dedicati.

### 5x1000

Per la promozione del 5x1000, UILDM ha scelto di **rinnovare la campagna** presentando il nuovo claim “**Visto che Mario Rossi firma per tutti, tu firmi per noi?**”, dove lo stile grafico è in linea con la veste del nuovo sito uildm.org.

I donatori hanno ricevuto una lettera cartacea, con busta personalizzata, nella quale è stata raccontata l'importanza della propria firma e quali azioni è possibile garantire.

La campagna è stata promossa attraverso il sito, i canali social dell'associazione, l'house organ DM, le newsletter settimanali e DEM destinate ai donatori UILDM.

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

- **Organizzare le Manifestazioni Nazionali**, il momento principale di incontro per i circa 9.000 soci e volontari di UILDM che hanno l'occasione di formarsi e scambiare esperienze e competenze.
- **Finanziare i progetti del Servizio Civile Universale**, che avvicinano e coinvolgono 200 giovani all'anno dai 18 ai 28 anni al mondo della disabilità e del volontariato. I volontari del Servizio Civile garantiscono servizi per oltre mille persone con malattie neuromuscolari e con disabilità in generale.
- **Sostenere la rivista DM**, la “voce” di carta di UILDM che dal 1961 informa con chiarezza sui temi legati al mondo della disabilità come Vita indipendente, abbattimento delle barriere architettoniche e riconoscimento dei diritti.

## Giornate Nazionali

Questa campagna, sviluppata sia online che offline, rappresenta **uno dei momenti più importanti dell'anno** per la comunità UILDM: si raccolgono fondi per servizi fondamentali ma soprattutto si fa conoscere l'associazione, a livello nazionale e territoriale, grazie all'attività delle Sezioni.

Quest'anno le Giornate si sono svolte dal 13 al 19 ottobre, sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, accompagnate dal claim **"Io scommetto su UILDM, io scommetto sull'inclusione"**.

L'obiettivo è stato quello di sensibilizzare sul diritto all'inclusione delle persone con malattie neuromuscolari.

Al fianco di UILDM gli artisti **Luca Ravenna ed Eleazaro Rossi**, stand up comedian, protagonisti dello spot promozionale.

Nel video, i due invitano tutti a scommettere sulla cosa più importante, UILDM e il suo impegno per le persone con disabilità, «Noi scommettiamo su UILDM, e tu?».

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

Il gadget di questa edizione delle Giornate è stata l'immane **latta UILDM**, quest'anno **firmata dall'illustratrice Ciwa, Cinzia Piazza**, contenente al suo interno una confezione da 220 gr di deliziosi biscotti.

L'edizione 2025 è stata resa possibile anche grazie alla **sponsorizzazione di Roche e Sarepta Therapeutics, Inc.**

## Lasciti

Durante il 2025 UILDM ha continuato a rinforzare il messaggio **"Per noi sei importante"** con il video istituzionale promosso su tutti i canali dell'associazione insieme a una campagna social dedicata.

Su **lasciti.uildm.org** si possono trovare tutte le informazioni necessarie per fare un lascito a UILDM, leggere le testimonianze di donatori e beneficiari e scaricare la guida ai lasciti solidali.

## Natale

UILDM ha promosso i propri **prodotti brandizzati**, dedicati alle festività natalizie: il panettone, il sacchetto di caramelle alla frutta con etichetta illustrata e la latta di biscotti.

Come ogni anno, ai donatori è stata **inviata una lettera a firma della Presidente nazionale**, per raccontare cosa è possibile fare grazie al loro sostegno.

Insieme alla lettera, è stato inviato un set di adesivi chiudipacco natalizi, da utilizzare

sui regali e ricordare così il legame con l'associazione.

L'invito è stato **"Io scommetto su UILDM, io scommetto sull'inclusione anche a Natale!"**, per sottolineare come bastano piccoli gesti per essere accanto a UILDM e a centinaia di famiglie che convivono con le malattie neuromuscolari.

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

## Servizio Civile UILDM

Anche per il 2025 è stata creata una campagna ad hoc per promuovere il bando di Servizio Civile sul territorio nazionale, **"Avvicinati alla disabilità senza paura"**.

Le Sezioni UILDM hanno ricevuto un media kit personalizzabile. La campagna è stata promossa sui media digitali UILDM e su quelli del Servizio Civile UILDM.

## Campagna di Primavera Telethon-UILDM

Il 3 e 4 maggio 2025, in occasione della Festa della Mamma, si è svolta la **decima edizione della Campagna di Primavera**. Anche nel 2025, è continuata la stretta collaborazione tra UILDM e Fondazione Telethon per la promozione e diffusione della campagna.

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

## Maratona Telethon

Nel mese di dicembre, UILDM si è messa di nuovo al fianco di Fondazione Telethon nella campagna **"Dona Ricerca, perché ogni vita conta"**. È questo, infatti, l'invito che la Fondazione ha rivolto a tutti per non smettere mai di sostenere la ricerca e continuare a supportare il lavoro quotidiano di ricercatrici e ricercatori.

Dal 14 al 21 dicembre 2025 sulle reti RAI si è svolta la **trentasettesima edizione della maratona televisiva Telethon**.

Nelle piazze e nelle Sezioni UILDM, i volontari hanno distribuito i nuovi Cuori di cioccolato, i gadget pensati per sostenere la ricerca scientifica.



CAPITOLO 8

# Il nostro valore aggiunto

08

## Il nostro valore aggiunto

UILDM da sempre **gestisce le proprie risorse con attenzione e responsabilità**, con l'obiettivo di destinare il più possibile alle attività che fanno davvero la differenza: servizi, inclusione, ricerca e tutela dei diritti.

In questa logica, **la gestione economica** non è solo un tema amministrativo, ma **uno strumento strategico** per sostenere nel tempo la missione dell'Associazione.

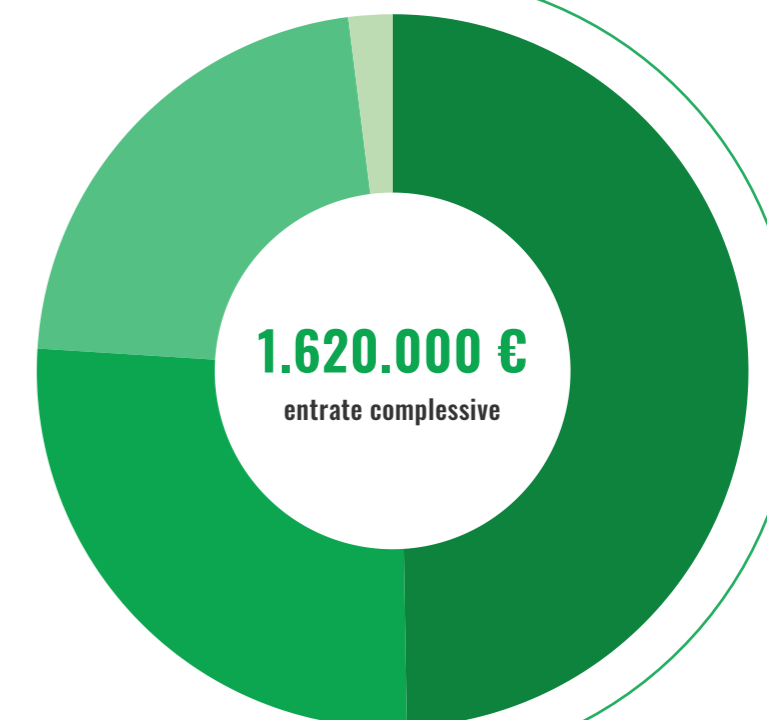
### Gestione e impatto delle risorse

Nel 2025 UILDM ha registrato **entrate complessive pari a 1,62 milioni di euro**.

Al netto delle risorse gestite per conto di terzi, le entrate proprie si attestano attorno a **1 milione di euro**, a cui si aggiungono **624.629 euro legati alla collaborazione con Fondazione Telethon**, che UILDM gestisce nell'ambito di attività condivise e che contribuiscono ad ampliare l'impatto complessivo.

#### Composizione delle entrate:

- 49% SISTEMA ASSOCIATIVO
- 27% ENTI PUBBLICI
- 22% RACCOLTA FONDI
- 2% ALTRI PROVENTI



Il dato evidenzia in modo significativo il **peso del sistema associativo (49%)**, che rappresenta quasi la metà delle entrate proprie: una componente che include le quote sociali, le prestazioni alle Sezioni e le principali iniziative associative nazionali, e che testimonia la solidità della base associativa e il forte radicamento territoriale di UILDM.

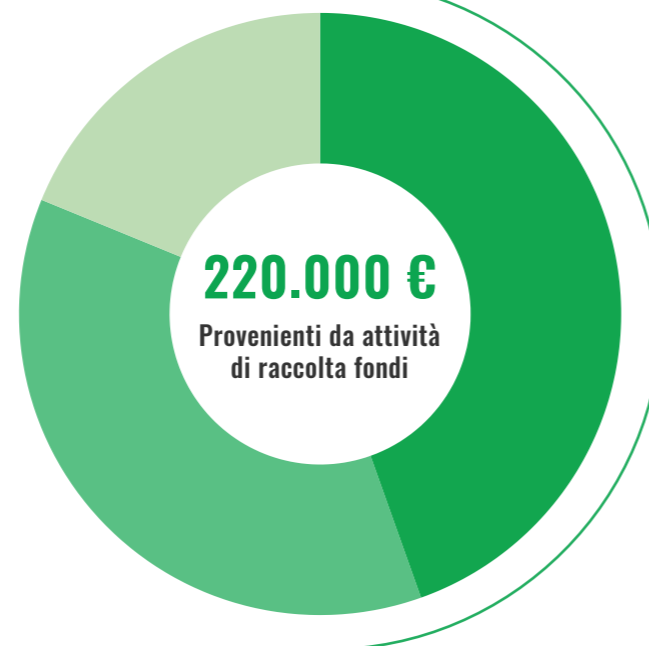
Anche nel 2025 i **finanziamenti da enti pubblici rappresentano una componente importante (27%)**, a conferma della capacità dell'associazione di intercettare opportunità attraverso bandi istituzionali e di realizzare interventi coerenti con le politiche pubbliche. Queste risorse permettono a UILDM di attivare nuovi progetti e rafforzare le collaborazioni con partner e istituzioni.

Per un approfondimento sulle progettualità attivate si rimanda alla sezione dedicata in questo Bilancio.

Nel 2025 la **raccolta fondi ha generato circa 220.000 euro, pari al 22%** delle entrate proprie e, oggi, rappresenta una funzione ancora in fase di crescita, ma sempre più centrale per il futuro dell'associazione.

## Composizione raccolta fondi:

- 45% DAL 5X1000
- 37% DA DONAZIONI DA INDIVIDUI
- 19% DA AZIENDE O SPONSOR



Nel corso del 2025 UILDM ha avviato un **percorso di evoluzione** che punta a rafforzare il 5x1000, far crescere le donazioni da individui, sviluppare collaborazioni con aziende e partner, investire maggiormente nei canali digitali e superare progressivamente i modelli legati agli eventi di piazza. In quest'ottica, il 2025 segna anche un passaggio importante: è stato l'ultimo anno della campagna con gadget solidale legata alle Giornate Nazionali. Una scelta maturata alla luce del calo progressivo degli ultimi anni e delle difficoltà organizzative espresse da molte Sezioni, e che apre la strada a **modalità di raccolta fondi più continuative e sostenibili**.

## Focus sulla raccolta fondi

### Donazioni da individui

Le donazioni da individui hanno generato circa **80.000 euro**, mentre il 5x1000 si conferma uno strumento fondamentale, con oltre **97.000 euro raccolti**.

Emerge un elemento interessante: mentre la maggior parte delle donazioni arriva ancora tramite bonifici e bollettini, il **canale online**, pur meno utilizzato, **registra importi medi più alti ed è più efficace nell'acquisire nuovi donatori**. Allo stesso tempo, l'analisi conferma una criticità chiara: la maggior parte dei donatori UILDM si limita ad effettuare una **donazione occasionale**. Questo significa che l'associazione è in grado di intercettare nuovi sostenitori, ma **deve rafforzare la capacità di costruire relazioni continuative**.

Per questo, nel corso del 2025 è stato avviato un percorso orientato a rafforzare il donor care, sviluppare una comunicazione più costante e centrata sull'impatto e valorizzare maggiormente il canale digitale.

La nuova sfida sarà **promuovere forme di donazione regolare**, per trasformare le donazioni occasionali in un rapporto duraturo.

### Lasciti e contributi da enti e aziende

Nel 2025 UILDM ha ricevuto **249.320 euro da lasciti testamentari**, una risorsa fondamentale perché consente di guardare al futuro con maggiore stabilità e di programmare interventi nel medio-lungo periodo. Prosegue inoltre il **lavoro di sensibilizzazione** sul tema, con l'obiettivo di **consolidare sempre più questo importante strumento**.

I contributi da aziende e altri enti privati ammontano a circa **42.000 euro**, derivanti da sponsorizzazioni e collaborazioni progettuali.

### PROSPETTIVE

Per il futuro, UILDM intende rafforzare ulteriormente l'efficacia della gestione, investire nella digitalizzazione, sostenere il ruolo delle Sezioni territoriali e sviluppare reti e progettualità innovative, con l'obiettivo di **garantire continuità, qualità e una capacità sempre maggiore di rispondere in modo efficace ai bisogni della comunità**.

# Stato patrimoniale

## MODELLO A - STATO PATRIMONIALE ATTIVO

al 31 dicembre 2025

Anno di riferimento	2025	2024
<b>A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI</b>	<b>21.410,50 €</b>	<b>20.085,50 €</b>
<b>B) IMMOBILIZZAZIONI</b>		
<b>I. Immateriali</b>		
1) Costi di impianto e di ampliamento	0,00 €	0,00 €
2) Costi di sviluppo	0,00 €	0,00 €
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	91.500,00 €	0,00 €
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	6.588,00 €	0,00 €
5) Avviamento	0,00 €	0,00 €
6) Immobilizzazioni in corso e acconti	0,00 €	0,00 €
7) Altre	0,00 €	0,00 €
<b>Totale immobilizzazioni immateriali (I)</b>	<b>98.088,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
<b>II. Materiali</b>		
1) Terreni e fabbricati	804.403,04 €	790.378,02 €
2) Impianti e macchinari	3.012,22 €	4.105,82 €
3) Attrezzature	0,00 €	0,00 €
4) Altri beni	0,00 €	501,41 €
5) Immobilizzazioni in corso e acconti	0,00 €	0,00 €
<b>Totale immobilizzazioni materiali (II)</b>	<b>807.415,26 €</b>	<b>794.985,25 €</b>
<b>III. Immobilizzazioni finanziarie</b>		
1) Partecipazioni in:		
a) Imprese controllate	0,00 €	0,00 €
b) Imprese collegate	427.749,40 €	341.699,40 €
c) Altre imprese	0,00 €	0,00 €
<b>Totale partecipazioni</b>	<b>427.749,40 €</b>	<b>341.699,40 €</b>
2) Crediti		
a) Imprese controllate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale crediti imprese controllate</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
b) Imprese collegate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale crediti imprese collegate</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
c) Verso altri enti del Terzo settore		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €

Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale crediti verso altri enti del Terzo settore</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
d) Verso altri		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale crediti verso altri</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
<b>Totale crediti</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
3) Altri titoli	0,00 €	0,00 €
<b>Totale immobilizzazioni finanziarie (III)</b>	<b>427.749,40 €</b>	<b>341.699,40 €</b>
<b>TOTALE IMMOBILIZZAZIONI (B)</b>	<b>1.333.252,66 €</b>	<b>1.136.684,65 €</b>

### C) ATTIVO CIRCOLANTE

<b>I. Rimanenze</b>		
1) Materie prime, sussidiarie e di consumo	0,00 €	0,00 €
2) Prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	0,00 €	0,00 €
3) Lavori in corso su ordinazione	0,00 €	0,00 €
4) Prodotti finiti e merci	0,00 €	0,00 €
5) Acconti	0,00 €	0,00 €
<b>Totale rimanenze (I)</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
<b>II. Crediti</b>		
1) Verso utenti e clienti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	23.972,39 €	25.737,31 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale crediti verso utenti e clienti</b>	<b>23.972,39 €</b>	<b>25.737,31 €</b>
2) Verso associati e fondatori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale crediti verso associati e fondatori</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
3) Verso enti pubblici		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale crediti verso enti pubblici</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
4) Verso soggetti privati per contributi		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale crediti verso soggetti privati per contributi</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
5) Verso enti della stessa rete associativa		
Esigibili entro l'esercizio successivo	42.170,93 €	26.505,75 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	161.357,92 €	154.213,42 €
<b>Totale crediti verso enti della stessa rete associativa</b>	<b>203.528,85 €</b>	<b>180.719,17 €</b>
6) Verso altri enti del Terzo settore		
Esigibili entro l'esercizio successivo	249.116,40 €	27.632,50 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale crediti verso altri enti del Terzo settore</b>	<b>249.116,40 €</b>	<b>27.632,50 €</b>
7) Verso imprese controllate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale crediti verso imprese controllate</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
8) Verso imprese collegate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €

Totale crediti verso imprese collegate	0,00 €	0,00 €
9) Crediti tributari		
Esigibili entro l'esercizio successivo	2.453,94 €	16.312,80 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Totale crediti tributari	2.453,94 €	16.312,80 €
10) Da 5 per mille		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Totale crediti da 5 per mille	0,00 €	0,00 €
11) Imposte anticipate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Totale crediti imposte anticipate	0,00 €	0,00 €
12) Verso altri		
Esigibili entro l'esercizio successivo	266.552,18 €	129.955,43 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Totale crediti verso altri	266.552,18 €	129.955,43 €
<b>Totale crediti (II)</b>	<b>745.623,76 €</b>	<b>380.357,21 €</b>
III. Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
1) Partecipazioni in imprese controllate	0,00 €	0,00 €
2) Partecipazioni in imprese collegate	0,00 €	0,00 €
3) Altri titoli	151.040,87 €	351.040,87 €
<b>Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni (III)</b>	<b>151.040,87 €</b>	<b>351.040,87 €</b>
IV. Disponibilità liquide		
1) Depositi bancari e postali	940.719,97 €	903.322,01 €
2) Assegni	0,00 €	0,00 €
3) Danaro e valori in cassa	290,22 €	637,62 €
<b>Totale disponibilità liquide (IV)</b>	<b>941.010,19 €</b>	<b>903.959,63 €</b>
<b>TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE (C)</b>	<b>1.837.674,82 €</b>	<b>1.635.357,71 €</b>
<b>D) RATEI E RISCONTI ATTIVI</b>	<b>21.653,34 €</b>	<b>18.869,02 €</b>
<b>TOTALE ATTIVO</b>	<b>3.213.991,32 €</b>	<b>2.810.996,88 €</b>



**MODELLO A - STATO PATRIMONIALE PASSIVO**

al 31 dicembre 2025

Anno di riferimento	2025	2024
<b>A) PATRIMONIO NETTO</b>		
I. Fondo di dotazione dell'ente	758.351,00 €	758.351,00 €
II. Patrimonio vincolato		
1) Riserve statutarie	0,00 €	0,00 €
2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	0,00 €	0,00 €
3) Riserve vincolate destinate da terzi	0,00 €	0,00 €
<b>Totale patrimonio vincolato (II)</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
III. Patrimonio libero		
1) Riserve di utili o avanzi di gestione	1.494.317,27 €	1.494.003,82 €
2) Altre riserve	0,00 €	0,00 €
<b>Totale patrimonio libero (III)</b>	<b>1.494.317,27 €</b>	<b>1.494.003,82 €</b>
IV. Avanzo/Disavanzo d'esercizio	35.301,64 €	313,45 €
<b>TOTALE PATRIMONIO NETTO (A)</b>	<b>2.287.969,91 €</b>	<b>2.252.668,27 €</b>
<b>B) FONDI PER RISCHI E ONERI</b>		
1) Per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0,00 €	0,00 €
2) Per imposte, anche differite	0,00 €	0,00 €
3) Altri	55.788,00 €	29.088,00 €
<b>TOTALE FONDI PER RISCHI E ONERI (B)</b>	<b>55.788,00 €</b>	<b>29.088,00 €</b>
<b>C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO</b>		
	<b>91.562,79 €</b>	<b>75.092,71 €</b>
<b>D) DEBITI</b>		
1) Debiti verso banche		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale debiti verso banche</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
2) Debiti verso altri finanziatori	0,00 €	0,00 €
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale debiti verso altri finanziatori</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
3) Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>

4) Debiti verso enti della stessa rete associativa		
Esigibili entro l'esercizio successivo	85.136,82 €	108.897,36 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale debiti verso enti della stessa rete associativa</b>	<b>85.136,82 €</b>	<b>108.897,36 €</b>
5) Debiti per erogazioni liberali condizionate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale debiti per erogazioni liberali condizionate</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
6) Acconti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale acconti</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
7) Debiti verso fornitori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	318.882,36 €	149.565,32 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale debiti verso fornitori</b>	<b>318.882,36 €</b>	<b>149.565,32 €</b>
8) Debiti verso imprese controllate e collegate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale debiti verso imprese controllate e collegate</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
9) Debiti tributari		
Esigibili entro l'esercizio successivo	14.279,78 €	12.222,06 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale debiti tributari</b>	<b>14.279,78 €</b>	<b>12.222,06 €</b>
10) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
Esigibili entro l'esercizio successivo	14.591,52 €	12.089,42 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale</b>	<b>14.591,52 €</b>	<b>12.089,42 €</b>
11) Debiti verso dipendenti e collaboratori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	15.011,00 €	14.231,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
<b>Totale debiti verso dipendenti e collaboratori</b>	<b>15.011,00 €</b>	<b>14.231,00 €</b>
12) Altri debiti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0,00 €	0,00 €
Esigibili oltre l'esercizio successivo	1.350,00 €	1.350,00 €
<b>Totale altri debiti</b>	<b>1.350,00 €</b>	<b>1.350,00 €</b>
<b>TOTALE DEBITI (D)</b>	<b>449.251,48 €</b>	<b>298.355,16 €</b>

<b>E) RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>	<b>329.419,14 €</b>	<b>155.792,74 €</b>
------------------------------------	---------------------	---------------------

<b>TOTALE PASSIVO</b>	<b>3.213.991,32 €</b>	<b>2.810.996,88 €</b>
-----------------------	-----------------------	-----------------------

# Rendiconto gestionale

## MODELLO B - RENDICONTO GESTIONALE

al 31 dicembre 2025

Anno di riferimento

2025

2024

### ONERI E COSTI

#### A) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE

1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	50.497,81 €	39.792,50 €
2) Servizi	1.136.546,11 €	621.681,45 €
3) Godimento di beni di terzi	0,00 €	0,00 €
4) Personale	170.603,44 €	243.418,13 €
5) Ammortamenti	11.294,01 €	2.281,51 €
5 bis) Svalutazione delle immobilizzazioni materiali e immateriali	0,00 €	0,00 €
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	26.000,00 €	11.500,00 €
7) Oneri diversi di gestione	22.351,52 €	11.444,67 €
8) Rimanenze iniziali	0,00 €	0,00 €
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0,00 €	0,00 €
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0,00 €	0,00 €
<b>Totale</b>	<b>1.417.292,89 €</b>	<b>930.118,26 €</b>

AVANZO/DISAVANZO ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE (+/-)

#### B) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DIVERSE

1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0,00 €	0,00 €
2) Servizi	0,00 €	0,00 €
3) Godimento di beni di terzi	0,00 €	0,00 €
4) Personale	0,00 €	0,00 €
5) Ammortamenti	0,00 €	0,00 €
5 bis) Svalutazione delle immobilizzazioni materiali e immateriali	0,00 €	0,00 €
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0,00 €	0,00 €
7) Oneri diversi di gestione	0,00 €	0,00 €
8) Rimanenze iniziali	0,00 €	0,00 €
<b>Totale</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>

AVANZO/DISAVANZO ATTIVITÀ DIVERSE (+/-)

#### C) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

1) Oneri per raccolte fondi abituali	0,00 €	0,00 €
2) Oneri per raccolte fondi occasionali (acquisto gadget natalizi)	5.120,48 €	0,00 €
3) Altri oneri	0,00 €	0,00 €

Anno di riferimento

2025

2024

### PROVENTI E RICAVI

#### A) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE

1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	41.480,00 €	42.475,00 €
2) Proventi dagli associati per attività mutualistiche	0,00 €	0,00 €
3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	164.595,50 €	153.162,05 €
4) Erogazioni liberali	55.043,52 €	68.470,62 €
5) Proventi del 5 per mille	97.823,96 €	105.430,33 €
6) Contributi da soggetti privati	639.182,80 €	157.504,92 €
7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	24.550,00 €	19.300,00 €
8) Contributi da enti pubblici	231.184,39 €	125.225,22 €
9) Proventi da contratti con enti pubblici	40.830,00 €	23.590,00 €
10) Altri ricavi, rendite e proventi	255.363,17 €	376.060,79 €
11) Rimanenze finali	0,00 €	0,00 €
<b>Totale</b>	<b>1.550.053,34 €</b>	<b>1.071.218,93 €</b>

AVANZO/DISAVANZO ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE (+/-)

#### B) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DIVERSE

1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0,00 €	0,00 €
2) Contributi da soggetti privati	22.832,98 €	900,00 €
3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0,00 €	0,00 €
4) Contributi da enti pubblici	0,00 €	0,00 €
5) Proventi da contratti con enti pubblici	0,00 €	0,00 €
6) Altri ricavi, rendite e proventi	40.360,97 €	29.291,28 €
7) Rimanenze finali	0,00 €	0,00 €
<b>Totale</b>	<b>63.193,95 €</b>	<b>30.191,28 €</b>

AVANZO/DISAVANZO ATTIVITÀ DIVERSE (+/-)

#### C) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

1) Proventi da raccolte fondi abituali	0,00 €	0,00 €
2) Proventi da raccolte fondi occasionali	2.902,50 €	5.006,00 €
3) Altri proventi	0,00 €	0,00 €

<b>Totale</b>	<b>5.120,48 €</b>	<b>0,00 €</b>	<b>Totale</b>	<b>2.902,50 €</b>	<b>5.006,00 €</b>
---------------	-------------------	---------------	---------------	-------------------	-------------------

AVANZO/DISAVANZO ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI (+/-)				(2.217,98) €	5.006,00 €
---	--	--	--	--------------	------------

**D) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI**

1) Su rapporti bancari	1.321,50 €	1.452,02 €
2) Su prestiti	0,00 €	10.398,86 €
3) Da patrimonio edilizio	0,00 €	24.721,68 €
4) Da altri beni patrimoniali	25.000,00 €	35.250,00 €
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	0,00 €	0,00 €
6) Altri oneri	11,30 €	5,00 €

<b>Totale</b>	<b>26.332,80 €</b>	<b>71.827,56 €</b>
---------------	--------------------	--------------------

AVANZO/DISAVANZO ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI (+/-)		
--	--	--

**E) COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE**

1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	1.651,53 €	3.350,17 €
2) Servizi	118.760,36 €	107.388,21 €
3) Godimento di beni di terzi	0,00 €	0,00 €
4) Personale	0,00 €	0,00 €
5) Ammortamenti	0,00 €	0,00 €
5 bis) Svalutazione delle immobilizzazioni materiali e immateriali	0,00 €	0,00 €
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0,00 €	0,00 €
7) Altri oneri	1.369,00 €	0,00 €
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0,00 €	0,00 €
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0,00 €	0,00 €

<b>Totale</b>	<b>121.780,89 €</b>	<b>110.738,38 €</b>
---------------	---------------------	---------------------

<b>TOTALE ONERI E COSTI</b>	<b>1.570.527,06 €</b>	<b>1.112.684,20 €</b>
-----------------------------	-----------------------	-----------------------

AVANZO/DISAVANZO D'ESERCIZIO PRIMA DELLE IMPOSTE (+/-)		
--	--	--

Imposte		
---------	--	--

AVANZO/DISAVANZO D'ESERCIZIO (+/-)		
------------------------------------	--	--

**COSTI E PROVENTI FIGURATIVI****2025****2024****COSTI FIGURATIVI**

1) Da attività di interesse generale	135.096,00 €	120.402,00 €
2) Da attività diverse	0,00 €	0,00 €
<b>Totale</b>	<b>135.096,00 €</b>	<b>120.402,00 €</b>

**D) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI**

1) Da rapporti bancari	260,68 €	3.669,68 €
2) Da altri investimenti finanziari	0,00 €	901,51 €
3) Da patrimonio edilizio	0,00 €	0,00 €
4) Da altri beni patrimoniali	0,00 €	0,00 €
5) Altri proventi	3.961,21 €	8.227,15 €

<b>Totale</b>	<b>4.221,89 €</b>	<b>12.798,34 €</b>
---------------	-------------------	--------------------

AVANZO/DISAVANZO ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI (+/-)		
--	--	--

**E) PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE**

1) Proventi da distacco del personale	0,00 €	0,00 €
2) Altri proventi di supporto generale	1.198,02 €	6.722,10 €

<b>Totale</b>	<b>1.198,02 €</b>	<b>6.722,10 €</b>
---------------	-------------------	-------------------

<b>TOTALE PROVENTI E RICAVI</b>	<b>1.621.569,70 €</b>	<b>1.125.936,65 €</b>
---------------------------------	-----------------------	-----------------------

AVANZO/DISAVANZO D'ESERCIZIO PRIMA DELLE IMPOSTE (+/-)		
--	--	--

Imposte		
---------	--	--

AVANZO/DISAVANZO D'ESERCIZIO (+/-)		
------------------------------------	--	--

**2025****2024****PROVENTI FIGURATIVI**

1) Da attività di interesse generale	0,00 €	0,00 €
2) Da attività diverse	0,00 €	0,00 €
<b>Totale</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>

# Relazione di missione

## MODELLO C - RELAZIONE DI MISSIONE ESERCIZIO 2025

### 1) INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

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

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

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

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

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

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

### Missione perseguita

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

Scopo dell'Associazione è quello di promuovere ogni iniziativa utile e necessaria per soddisfare i bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, per rimuovere gli ostacoli di ordine

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

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

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

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

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

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

### Regime fiscale applicato

Dal punto di vista fiscale UILDM è soggetta alla specifica disciplina riservata alle Organizzazioni non lucrative di utilità sociale previste dal titolo X del CTS, ma a seguito dei vari rinvii, e avendo periodo d'imposta coincidente con l'anno solare, dovrà avvalersi delle disposizioni di cui al titolo X a far data dal 01 gennaio 2026, pertanto, nel periodo transitorio, e fino al 31.12.2025 ha applicato il precedente regime di Legge 398/91.

### Sedi

Sede legale ed operativa: Via P.P. Vergerio n. 19 - 35126 Padova (PD).  
Non sono presenti sedi secondarie.

### Attività svolte

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

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

Gli Enti del Terzo Settore, possono realizzare attività di raccolta fondi anche in forma organizzata e continuativa, anche mediante sollecitazione al pubblico o attraverso la cessione o erogazione di beni o servizi di modico valore, impiegando risorse proprie e di terzi, inclusi volontari e dipendenti,

nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, in conformità a linee guida adottate con decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali”.

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

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

UILDM è dotata di Partita Iva per la gestione fiscale di attività commerciali accessorie quali gli introiti di fitti attivi e di eventuali sponsorizzazioni. Nell’anno 2025 sono stati fatturati Euro 5.754,21 per fitti attivi ed Euro 27.600,00 per sponsorizzazioni.

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

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

L’esercizio 2025 si è chiuso con 8.296 soci. Il dato è in calo rispetto all’esercizio precedente. Massimo organo di direzione dell’Associazione è la Direzione Nazionale cui spettano tutti i poteri necessari per il suo buon funzionamento. È composta da nove membri eletti dall’Assemblea Nazionale fra i soci dell’Associazione. È l’organo cui compete la gestione ordinaria e straordinaria dell’Associazione; inoltre dà esecuzione alle determinazioni dell’Assemblea Nazionale e del Consiglio Nazionale. La Direzione Nazionale ha anche il compito di elaborare le strategie necessarie a realizzare i principi di unità, autonomia e solidarietà previsti dallo Statuto. Ai membri della Direzione Nazionale sono assegnate le deleghe relative alle attività, impegni a livello interno, nei rapporti con le Sezioni, ed esterno, nelle relazioni con le istituzioni, enti, organizzazioni nazionali e internazionali. Nel corso del 2025 la Direzione Nazionale si è riunita 7 volte.

A maggio 2025 si sono tenute le elezioni della nuova compagine sociale, l’organo di nuova elezione si è insediato il 16 giugno con un mandato della durata di tre anni.

### Informazioni sulla partecipazione degli associati alla vita dell’ente

Il tessuto associativo di UILDM è molto ricco e variegato. A livello nazionale i soci UILDM sono distribuiti in 16 regioni italiane e 56 province. Si tratta di persone con malattie neuromuscolari, dei loro familiari e delle persone che hanno conosciuto UILDM sul proprio territorio e si impegnano, attraverso l’adesione all’Associazione e le attività di volontariato, a farla crescere e renderla un punto di riferimento a livello locale e nazionale. I soci partecipano in varia misura alla vita sociale, contribuendo alla gestione delle attività associative, nonché promuovendo l’organizzazione sul territorio di iniziative a sostegno di UILDM e per la sensibilizzazione in merito ai problemi delle persone con malattie neuromuscolari. Ai soci è garantita un’adeguata informazione sulla vita associativa e sulle iniziative intraprese dagli organi sociali per il perseguimento degli scopi istituzionali.

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

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

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2025 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi.

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

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

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

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

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



## 4) IMMOBILIZZAZIONI

## Immobilizzazioni immateriali

Nel corso del 2025 sono state iscritte immobilizzazioni immateriali relativamente al nuovo sito internet, alla piattaforma Sostegninrete e al nuovo gestionale soci.

IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	Costi di impianto e di ampliamento	Costi di sviluppo	Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	Avviamento	Immobilizzazioni in corso e acconti	Altre	TOTALE
<b>Valore di inizio esercizio</b>								
Costo	€ -	€ -	€ -	€ 275	€ -	€ -	€ -	€ 275
Contributi ricevuti	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Rivalutazioni	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	€ -	€ -	€ -	€ 275	€ -	€ -	€ -	€ 275
Svalutazioni	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
<b>Valore di bilancio al 31/12 esercizio precedente</b>	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
<b>Variazioni nell'esercizio</b>								
Incrementi per acquisizione	€ -	€ -	€ 114.375	€ 8.235	€ -	€ -	€ -	€ 122.610
Contributi ricevuti	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Riclassifiche (del valore di bilancio)	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio)	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Ammortamento dell'esercizio	€ -	€ -	€ 22.875	€ 1.647	€ -	€ -	€ -	€ 24.522
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Altre variazioni	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
<b>Totale variazioni</b>	€ -	€ -	€ 91.500	€ 6.588	€ -	€ -	€ -	€ 98.088
<b>Valore di fine esercizio</b>								
<b>TOTALE RIVALUTAZIONI</b>	€ -	€ -	€ 91.550	€ 6.588	€ -	€ -	€ -	€ 98.088

## Immobilizzazioni materiali

IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	Terreni e fabbricati	Impianti e macchinari	Attrezzature	Altri beni	Immobilizzazioni in corso e acconti	TOTALE
<b>Valore di inizio esercizio</b>						
Costo	€ 883.340	€ 18.171	€ -	€ 27.345	€ -	€ 928.857
Contributi ricevuti	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Rivalutazioni	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	€ -	€ 14.066	€ -	€ 26.844	€ -	€ 40.909
Svalutazioni	€ 92.962	€ -	€ -	€ -	€ -	€ 92.962
<b>Valore di bilancio al 31/12 esercizio precedente</b>	€ 790.378	€ 4.106	€ -	€ 501	€ -	€ 794.985
<b>Variazioni nell'esercizio</b>						
Incrementi per acquisizione	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Contributi ricevuti	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Riclassifiche (del valore di bilancio)	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio)	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Ammortamento dell'esercizio	€ -	€ 1.094	€ -	€ 501	€ -	€ 1.595
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Altre variazioni	€ 14.025	€ -	€ -	€ -	€ -	€ 14.025
<b>Totale variazioni</b>	€ 14.025	€ 1.094	€ -	€ 501	€ -	€ 12.430
<b>VALORE DI FINE ESERCIZIO</b>	€ 804.403	€ 3.012	€ -	€ 0	€ -	€ 807.415

### Terreni e Fabbricati

Il conto terreni e fabbricati evidenzia un saldo di Euro 804.403,04. A fronte della manutenzione straordinaria condominiale per il rifacimento dell'impianto ascensore, effettuata presso l'immobile di Padova, il valore è stato aumentato rispetto all'esercizio precedente.

Di seguito il dettaglio aggiornato di composizione del conto:

Immobile Venezia	€ 20.658,28
Centro riabilitazione Legnano	€ 14.202,56
Immobile Padova con autorimesse (D.N.)	€ 567.150,37
Immobile Sezione Udine	€ 44.312,00
Immobile Sezione Pietrasanta Versilia	€ 61.974,83
Immobile Sezione Omegna	€ 45.000,00
Immobile Sezione Pavia	€ 20.105,00
Garage Sezione Lecco	€ 31.000,00
<b>TOTALE</b>	<b>€ 804.403,04</b>

La Direzione Nazionale ha in uso esclusivamente l'immobile sito in Padova - Via P.P. Vergerio n. 19 interni 2 - 3 ove ha la sede, l'interno 1 è in affitto a far data dal 01.04.2022, mentre per l'interno 4 è in essere un contratto di comodato gratuito in favore di Fondazione Telethon con scadenza 31.12.2025. Gli altri immobili sono dati in uso, quindi utilizzati e gestiti dalle Sezioni territoriali UILDM di riferimento.

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

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

<b>PORDENONE</b>	Terreno
<b>PALERMO</b>	Lascito Rizzuto nuda proprietà
<b>MESTRE VENEZIA</b>	Lascito Basato proprietà in quota parte al 10%
<b>AURONZO DI CADORE (BL)</b>	Lascito Basato proprietà in quota parte al 10%
<b>BARLETTA</b>	Lascito Di Bitonto
<b>FAENZA (RA)</b>	Legato Lazzari
<b>INVERIGO (CO)</b>	Eredità Bosisio
<b>TRIESTE</b>	Legato Filipas

### Impianti, macchinari e altri beni

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

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

### Immobilizzazioni finanziarie

#### Partecipazioni

IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	Partecipazioni	Crediti	Altri titoli
<b>Valore di inizio esercizio</b>			
Costo	€ 376.949	€ -	€ -
Contributi ricevuti	€ -	€ -	€ -
Rivalutazioni	€ -	€ -	€ -
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	€ -	€ -	€ -
Svalutazioni	€ 35.250	€ -	€ -
<b>Valore di bilancio al 31/12 esercizio precedente</b>	<b>€ 341.699</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>
<b>Variazioni nell'esercizio</b>			
Incrementi per acquisizione	€ -	€ -	€ -
Contributi ricevuti	€ -	€ -	€ -
Riclassifiche (del valore di bilancio)	€ -	€ -	€ -
Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio)	€ -	€ -	€ -
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio	€ -	€ -	€ -
Ammortamento dell'esercizio	€ -	€ -	€ -
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	€ 25.000	€ -	€ -
Altre variazioni	€ 111.050	€ -	€ -
<b>Totale variazioni</b>	<b>€ 86.050</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>
<b>Valore di fine esercizio</b>			
<b>TOTALE RIVALUTAZIONI</b>	<b>€ 427.749</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

È stata riallineata la partecipazione Centro Clinico Milano - Fondazione Serena al valore corretto pari ad Euro 400.000,00.

È stata inoltre svalutata la partecipazione di Fondazione Aurora portandone il valore ad Euro 10.250,00.

DESCRIZIONE	31/12/2024	31/12/2025
Fondazione Centro Clinico Milano	€ 288.950,00	€ 400.000,00
DN Registro malattie	€ 12.500,00	€ 12.500,00
Fondazione Aurora	€ 35.250,00	€ 10.250,00
Vita Spa	€ 4.999,40	€ 4.999,40
<b>TOTALE</b>	<b>€ 341.699,40</b>	<b>€ 427.749,40</b>

## 5) COSTI DI IMPIANTO E DI AMPLIAMENTO

Non applicabile

### Costi di sviluppo

Non applicabile

## 6) CREDITI DI DURATA RESIDUA OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO

CREDITI	Di DURATA residua oltre l'esercizio successivo
Verso imprese controllate	€ -
Verso imprese collegate	€ -
Verso altri enti del Terzo settore	€ -
Verso altri	€ -
Altri titoli	€ -
Verso utenti e clienti	€ -
Verso associati e fondatori	€ -
Verso enti pubblici	€ -
Verso soggetti privati per contributi	€ -
Verso enti della stessa rete associativa	€ 161.358
Verso altri enti del Terzo settore	€ -
Verso imprese controllate	€ -
Verso imprese collegate	€ -
Tributari	€ -
Da 5 per mille	€ -
Imposte anticipate	€ -
Verso altri	€ -
<b>TOTALE</b>	<b>€ 161.358</b>

## Crediti

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

UILDM vanta i seguenti crediti:

- Verso clienti esterni: Euro 23.972,39
- Verso enti della stessa rete associativa (Sezioni locali): per totali Euro 203.528,85 (come da tabella di dettaglio sotto riportata) esclusi i crediti per quote associative ancora dovute. Di questi, Euro 161.357,92 sono da considerarsi esigibili oltre l'anno successivo.

Dettaglio crediti verso enti della stessa rete associativa (Sezioni UILDM)	31/12/2025
Crediti Giornata Nazionale	€ 6.680,93
Crediti diversi	€ 150.097,92
Crediti Servizio Civile	€ 46.750,00
<b>TOTALE CREDITI V/SEZIONI</b>	<b>€ 203.528,85</b>

- Verso altri enti del Terzo Settore: Euro 249.116,40 di cui Euro 25.000,00 per progetto EpiThe4FSHD, Euro 24.116,40 verso Fish per progetti, Euro 200.000,00 verso Fondazione Telethon per Campagna di Natale 2025;
- Crediti tributari: Euro 2.453,94 per crediti verso Erario c/ritenute d'acconto su interessi attivi e bonus DL 3/2020;
- Verso altri: Euro 266.552,18 così composti:
  - Verso Assicurazione TFR Euro 103.350,53;
  - Verso Inail Euro 3.179,15;
  - Verso fornitori per note di credito da ricevere Euro 22,50;
  - Verso CESVI per progetto CareMatch Euro 60.000,00;
  - Verso terzi per lasciti Euro 100.000,00.



## DEBITI DI DURATA RESIDUA OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO

## Debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali

DEBITI	Di DURATA residua oltre l'esercizio successivo	Assistiti da GARANZIE REALI su beni sociali
Verso banche	€ -	€ -
Verso altri finanziatori	€ -	€ -
Verso associati e fondatori per finanziamenti	€ -	€ -
Verso enti della stessa rete associativa	€ -	€ -
Per erogazioni liberali condizionate	€ -	€ -
Acconti	€ -	€ -
Verso fornitori	€ -	€ -
Verso imprese controllate e collegate	€ -	€ -
Tributari	€ -	€ -
Verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	€ -	€ -
Verso dipendenti e collaboratori	€ -	€ -
Altri	€ 1.350	€ -
<b>TOTALE</b>	<b>€ 1.350</b>	<b>€ -</b>

I debiti sono rilevati al loro valore nominale. I debiti esposti di durata oltre l'esercizio successivo sono relativi al solo deposito cauzionale versatoci relativamente all'immobile affittato di Padova.

A titolo esaustivo si riporta di seguito tabella di confronto esercizio 2024 e 2025 con evidenza di tutte le posizioni debitorie esposte a bilancio.

DEBITI	Saldo al 31/12/2024	Saldo al 31/12/2025
Debiti verso Enti della stessa rete associativa e fatture da ricevere	€ 108.897,36	€ 85.136,82
Debiti verso Fornitori e fatture da ricevere	€ 149.565,32	€ 318.882,36
Debiti Tributari	€ 12.222,06	€ 14.279,78
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	€ 12.089,42	€ 14.591,52
Debiti verso dipendenti e collaboratori	€ 14.231,00	€ 15.011,00
Altri debiti	€ 1.350,00	€ 1.350,00
<b>TOTALE</b>	<b>€ 298.355,16</b>	<b>€ 449.251,48</b>

Si specifica che:

Debiti verso enti della stessa rete associativa (Sezioni) sono riferiti alle Sezioni di Bologna, Milano e Pisa partner del progetto Match Point e alle Sezioni di Genova, Monza e Venezia partner del progetto Un ponte tra generazioni.

Debiti verso fornitori e fatture da ricevere registrano un importante incremento rispetto all'esercizio precedente motivato dalle note di debito da ricevere da parte degli Enti Terzi partner dei progetti ministeriali (Un ponte tra generazioni e Match Point).

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

## 7) RATEI E RISCONTI E ALTRI FONDI

## Risconti attivi

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

MOVIMENTI RATEI E RISCONTI ATTIVI	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Ratei attivi	€ -	€ -	€ -
Risconti attivi	€ -	€ 21.653	€ 21.653
<b>TOTALE</b>	<b>€ -</b>	<b>€ 21.653</b>	<b>€ 21.653</b>

COMPOSIZIONE RISCONTI ATTIVI	Importo
Siti, domini, abbonamenti, canoni e spese gestione	€ 13.975
Assicurazioni	€ 898
Spese condominiali	€ 6.781
<b>TOTALE</b>	<b>€ 21.653</b>

## Ratei e risconti passivi

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

MOVIMENTI RATEI E RISCONTI PASSIVI	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Ratei passivi	€ 18.469	€ 5.698	€ 24.167
Risconti passivi	€ 137.324	€ 167.928	€ 305.252
<b>TOTALE</b>	<b>€ 155.793</b>	<b>€ 173.626</b>	<b>€ 329.419</b>

COMPOSIZIONE RATEI PASSIVI	Importo
Spese tenuta conti banca e posta, imposte di bollo	€ 69
Spese attività istituzionale - direttivo UILDM	€ 210
Spese del personale	€ 22.863
Spese Servizio Civile	€ 1.025
<b>TOTALE</b>	<b>€ 24.167</b>

COMPOSIZIONE RISCOINTI PASSIVI	Importo
Entrate da progetto ministeriale Match Point	€ 12.223
Entrate da progetto Insieme per l'indipendenza	€ 26.796
Entrate da progetto CareMatch	€ 77.167
Entrate da progetto Un ponte tra generazioni	€ 186.467
Entrate da progetto Nell'angolo	€ 1.949
Entrate tesseramento 2026	€ 650
<b>TOTALE</b>	<b>€ 305.252</b>

#### Altri fondi

COMPOSIZIONE ALTRI FONDI	Importo
Fondo rischi su crediti verso Sezioni UILDM	€ 27.088
Fondo spese legali	€ 28.700
<b>TOTALE</b>	<b>€ 55.788</b>



#### 8) PATRIMONIO NETTO

Movimenti PATRIMONIO NETTO	Valore d'inizio esercizio	Incrementi	Decrementi	Valore di fine esercizio
FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE	€ 758.351	€ -	€ -	€ 758.351
<b>PATRIMONIO VINCOLATO</b>				
Riserve statutarie	€ -	€ -	€ -	€ -
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	€ -	€ -	€ -	€ -
Riserve vincolate destinate da terzi	€ -	€ -	€ -	€ -
<b>Totale PATRIMONIO VINCOLATO</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>
<b>PATRIMONIO LIBERO</b>				
Riserve utili o avanzi di gestione	€ 1.494.317	€ -	€ -	€ 1.494.317
Altre riserve	€ -	€ -	€ -	€ -
<b>Totale PATRIMONIO LIBERO</b>	<b>€ 1.494.317</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>	<b>€ 1.494.317</b>
AVANZO/DISAVANZO D'ESERCIZIO		€ 35.302	€ -	€ 35.302
<b>TOTALE PATRIMONIO NETTO</b>	<b>€ 2.252.668</b>	<b>€ 35.302</b>	<b>€ -</b>	<b>€ 2.287.970</b>

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

Nel corso del 2025, UILDM ha ricevuto e impiegato diversi contributi finalizzati alla realizzazione di progetti specifici, volti a migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità e a promuovere l'inclusione sociale.

Nello specifico, l'Associazione ha ricevuto un contributo di Euro 3.500,00 dalla Sezione di Sassari per la realizzazione del progetto FortInsieme: rete di vita, futuro in cammino, che ha lo scopo di rafforzare le competenze personali, relazionali e sociali delle persone con disabilità e dei loro caregiver attraverso attività laboratoriali, supporto alla vita quotidiana e percorsi di partecipazione attiva, favorendo autonomia e inclusione sociale. Il costo complessivo sostenuto per il progetto è stato di Euro 5.503,52.

Per il progetto Respldno: un percorso per la salute delle persone con malattie neuromuscolari UILDM ha ricevuto un contributo di Euro 6.750,00 dalla Sezione di Padova a fronte di un impegno di spesa pari a Euro 12.224,58. Il progetto si occupa di migliorare la qualità della vita delle persone con distrofia muscolare attraverso fisioterapia, attività in acqua e consulenze specialistiche.

La Sezione di Chioggia ha contribuito con Euro 6.350,00 alla realizzazione del progetto Alimentiamo la salute: Azioni per l'accesso alle cure, che si propone di garantire una presa in carico globale della persona con malattia neuromuscolare attraverso interventi riabilitativi, supporto comportamentale ed educazione alimentare, migliorandone il benessere complessivo.

Inoltre UILDM ha investito Euro 5.171,34 nel progetto Virtualmente - Tecnologie immersive per il benessere psicologico a supporto della Sezione di Gorizia. Il progetto ha come obiettivo promuovere il benessere psicologico ed emotivo delle persone con disabilità e dei caregiver attraverso l'utilizzo della realtà virtuale e strumenti innovativi, prevedendo laboratori esperienziali, momenti di supporto e azioni di sensibilizzazione.

Per il progetto Nell'angolo ma al tuo fianco, UILDM ha ricevuto un contributo dalla Sezione di Monza pari a Euro 2.550,80, a fronte di un impegno economico pari a Euro 2.987,28. Il progetto è finalizzato a sostenere i caregiver familiari attraverso percorsi di ascolto, supporto psicologico, attività di gruppo e momenti di sollievo, con l'obiettivo di ridurre il carico assistenziale, prevenire isolamento e migliorare il benessere relazionale.

È stato inoltre erogato il saldo del 20% pari ad Euro 52.430,00 del contributo destinato al progetto E.Re. - Esistenze Resilienti, conclusosi nel 2023. Tale iniziativa ha promosso l'autonomia delle persone con disabilità nel periodo post-pandemico attraverso servizi di mobilità e trasporto assistito, supporto psicologico, formazione e attività di consulenza sociale.

Il progetto Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari, finanziato con Euro 125.101,20 e una spesa totale di Euro 239.659,76 ha sviluppato strumenti e percorsi formativi sulla figura dell'assistente personale, favorendo l'incontro tra domanda e offerta e sostenendo l'autonomia delle persone con disabilità nella gestione della vita quotidiana.

Il progetto CareMatch ha visto un'entrata di Euro 22.832,98 a fronte di un impegno di spesa di Euro 4.527,01. Il progetto è orientato a facilitare il matching tra persone con disabilità, caregiver e assistenti personali, promuovendo soluzioni concrete per la vita indipendente attraverso strumenti digitali e servizi dedicati.

Inoltre il 2025 ha visto l'avvio del progetto Un ponte tra generazioni: la figura dell'Esperto per Esperienza (EPE) con un investimento di Euro 60.961,88 a fronte di un contributo ricevuto di Euro 53.653,19. Il progetto intende promuovere il volontariato e la partecipazione attiva, in particolare dei giovani, attraverso la valorizzazione della figura dell'Esperto per Esperienza e il rafforzamento delle relazioni intergenerazionali all'interno della rete associativa.

Il progetto Insieme per l'indipendenza - Percorsi per la vita autonoma e inclusiva delle persone con disabilità, realizzato in collaborazione FISH ha visto un impegno di spesa pari a Euro 29.082,53 a fronte di un contributo da parte dell'ente capofila di Euro 21.436,80. Il progetto mira a promuovere la vita indipendente attraverso servizi di supporto, percorsi di autonomia, formazione e accompagnamento all'inclusione sociale e lavorativa.

Il 2025 ha visto anche la realizzazione di alcune azioni preliminari del progetto DIS IS ME - Ogni persona, tutte le possibilità per un impegno di spesa pari a Euro 277,78. Il progetto intende sviluppare percorsi personalizzati di inclusione sociale e autodeterminazione, valorizzando le capacità e le aspirazioni delle persone con disabilità nei diversi contesti di vita (scuola, lavoro, progettazione, rete).

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

- Euro 50.000,00 sono stati destinati al progetto NINER di Fondazione Serena, finalizzato a sostenere l'innovazione nella presa in carico clinico-assistenziale e nella ricerca sulle malattie neuromuscolari.
- Euro 7.000,00 sono stati impiegati per il progetto NeMo è Oro, volto a rafforzare i servizi specialistici di assistenza e cura per le persone con malattie neuromuscolari e le loro famiglie.

Tali investimenti dimostrano un'evoluzione significativa nella tipologia, nella struttura e nell'impatto degli interventi promossi da UILDM rispetto al 2024. Si osserva un cambio di scale e di posizionamento strategico con una maggiore articolazione progettuale, che integra interventi sanitari, sociali, tecnologici e di supporto ai caregiver, con l'avvio di nuove progettualità strutturanti, orientate alla vita indipendente e al rafforzamento della rete associativa e con un potenziamento degli strumenti per l'autonomia, anche in chiave digitale e di sistema.

Anche dal punto di vista economico il 2025 evidenzia una maggiore capacità di attivazione e gestione di risorse, con progetti di dimensione economica più rilevante e una più ampia diversificazione delle fonti.

## 10) DESCRIZIONE DEI DEBITI PER EROGAZIONI LIBERALI CONDIZIONATE

Non sono presenti debiti per erogazioni liberali condizionate.

## 11) ANALISI DELLE PRINCIPALI COMPONENTI DEL RENDICONTO GESTIONALE

PROVENTI E RICAVI	Valore esercizio precedente	Variazione (+/-)	Valore esercizio corrente
<b>DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE</b>			
Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	€ 42.475	-€ 995	€ 41.480
Ricavi per prestazioni ad associati e fondatori	€ 153.162	€ 11.433	€ 164.595
Erogazioni liberali	€ 68.471	-€ 13.427	€ 55.044
Proventi del 5 per mille	€ 105.430	-€ 7.606	€ 97.824
Contributi da soggetti privati	€ 157.505	€ 481.678	€ 639.183
Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	€ 19.300	€ 5.250	€ 24.550
Contributi da Enti Pubblici	€ 125.225	€ 105.959	€ 231.184
Proventi da contratti con Enti Pubblici	€ 23.590	€ 17.240	€ 40.830
Altri ricavi, rendite e proventi	€ 376.061	- € 120.698	€ 255.363
<b>TOTALE</b>	<b>€ 1.071.219</b>	<b>€ 478.834</b>	<b>€ 1.550.053</b>
<b>DA ATTIVITÀ DIVERSE</b>			
Contributi da soggetti privati	€ 900	€ 21.933	€ 22.833
Altri ricavi, rendite e proventi	€ 29.291	€ 11.070	€ 40.361
<b>TOTALE</b>	<b>€ 30.191</b>	<b>€ 33.003</b>	<b>€ 63.194</b>
<b>DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI</b>			
Proventi da raccolte fondi occasionali	€ 5.006	-€ 2.104	€ 2.902
<b>TOTALE</b>	<b>€ 5.006</b>	<b>-€ 2.104</b>	<b>€ 2.902</b>
<b>DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI</b>			
Da rapporti bancari	€ 3.670	- € 3.409	€ 261
Da altri investimenti finanziari	€ 902	-€ 902	€ -
Altri proventi	€ 8.227	-€ 4.266	€ 3.961
<b>TOTALE</b>	<b>€ 12.799</b>	<b>-€ 8.577</b>	<b>€ 4.222</b>
<b>DI SUPPORTO GENERALE</b>			
Altri proventi di supporto generale	€ 6.722	-€ 5.524	€ 1.198
<b>TOTALE</b>	<b>€ 6.722</b>	<b>-€ 5.524</b>	<b>€ 1.198</b>
<b>INDICAZIONE DEI SINGOLI ELEMENTI DI RICAVO DI ENTITÀ O INCIDENZA ECCEZIONALI</b>			
I proventi da attività di interesse generale rilevano un grosso incremento in funzione dell'accordo siglato con Fondazione Telethon per il contributo relativo alla Campagna di Natale			

### Riconoscimento delle Entrate

Le entrate vengono riconosciute in base alla competenza temporale.

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

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

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

### RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE

Per totali Euro 1.550.053,34 di seguito determinati:

#### Proventi da quote associative e apporti dei fondatori

Per Euro 41.480,00 fanno riferimento alle quote sociali sottoscritte nel 2025 per totali N. 8.296 soci, il dato è in flessione rispetto all'esercizio precedente;

#### Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori

Per Euro 164.595,50 si tratta degli importi che UILDM introita dalle Sezioni locali (escluse le quote sociali) come da dettaglio sotto riportato:

Dettaglio ricavi per prestazioni e cessioni ad associati	Saldo al 31/12/2025
Rimborso materiale e varie	€ 3.079,45
Servizio Civile Universale	€ 36.900,00
Assemblea Nazionale	€ 39.644,00
Giornata Nazionale	€ 32.741,76
Eredità 10%	€ 33.079,49
Entrate progetto Nell'angolo (Sezione di Monza)	€ 2.550,80
Entrate progetto FortInsieme (Sezione di Sassari)	€ 3.500,00
Entrate progetto Respldro (Sezione di Padova)	€ 6.750,00
Entrate progetto Alimentiamo la salute (Sezione di Chioggia)	€ 6.350,00
<b>TOTALE</b>	<b>€ 164.595,50</b>

#### Erogazioni liberali

Per Euro 55.043,52. Il dato ha registrato una flessione rispetto all'esercizio 2024;

#### Proventi del 5 per mille

Per Euro 97.823,96 sono riferiti alla liquidazione del 5 per mille anno finanziario 2024 versati dal Ministero in data 20.08.2025;

### Contributi da soggetti privati

Per Euro 639.182,80 sono così composti:

Dettaglio Contributi da soggetti privati	Saldo al 31/12/2025
Entrate da FISH per progetto Insieme per l'indipendenza	€ 21.436,80
Entrate da Fondazione Telethon per Campagna di Natale	€ 450.000,00
Entrate da Fondazione Telethon per Campagna di Primavera	€ 153.246,00
Contributi da Aziende per Giornate Nazionali	€ 14.500,00
<b>TOTALE</b>	<b>€ 639.182,80</b>

#### Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi

Per Euro 24.550,00 si tratta degli importi relativi ai servizi di progettazione e formazione volontari del Servizio Civile Universale da noi erogati ad Enti Terzi;

#### Contributi da enti pubblici

Per Euro 231.184,39 sono riferiti a:

- Progetto E.Re. per Euro 52.430,00;
- Progetto Match Point per Euro 125.101,20;
- Progetto Un ponte tra generazioni per Euro 53.653,19;

#### Proventi da contratti con enti pubblici

Per Euro 40.830,00 fanno riferimento alle entrate erogate dal Dipartimento delle Politiche Giovanili in relazione alla convenzione in essere per il Servizio Civile Universale;

#### Altri ricavi, rendite e proventi

Per Euro 255.363,17 come di seguito descritto

10) Dettaglio Altri ricavi, rendite e proventi	Saldo al 31/12/2025
Eredità/lasciti (Mattiuz, Sambinelli, Bosisio)	€ 249.320,67
Contributi per Assemblea Nazionale	€ 3.035,00
Contributi vari e per corsi ECM	€ 3.007,50
<b>TOTALE</b>	<b>€ 255.363,17</b>

### RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DIVERSE

#### Contributo da soggetti privati

Per Euro 22.832,98 ricevuto nell'ambito del progetto CareMatch/CESVI;



### Altri ricavi, rendite e proventi

Per Euro 40.360,97 come segue:

6) Dettaglio Altri ricavi, rendite e proventi	Saldo al 31/12/2025
Fitti attivi	€ 5.754,21
Rimborsi spese condominiali da terzi e rimborsi altre spese riferite ai contratti di affitto	€ 7.006,76
Sponsorizzazioni	€ 27.600,00
<b>TOTALE</b>	<b>€ 40.360,97</b>

### RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

#### Proventi da raccolte fondi occasionali

per Euro 2.902,50 relativi alla raccolta legata alla distribuzione dei gadget natalizi.

### RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI

Per totali Euro 4.221,89 come di seguito determinati:

#### Da rapporti bancari

Per Euro 260,68 relativi agli interessi attivi bancari generati dalla sottoscrizione del Time Cash Intesa Sanpaolo;

#### Altri proventi

Per Euro 3.961,21 relativi a interessi attivi su polizza accantonamento TFR.

### PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE

Per totali Euro 1.198,02 si riferiscono a rimborsi assicurativi per danni subiti, a sconti attivi e ad omaggi da fornitori.

ONERI E COSTI	Valore esercizio precedente	Variazione (+/-)	Valore esercizio corrente
<b>DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE</b>			
Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€ 39.792	€ 10.706	€ 50.498
Servizi	€ 621.681	€ 514.865	€ 1.136.546
Personale	€ 243.418	-€ 72.815	€ 170.603
Ammortamenti	€ 2.282	€ 9.012	€ 11.294
Accantonamenti per rischi e oneri	€ 11.500	€ 14.500	€ 26.000
Oneri diversi di gestione	€ 11.445	€ 10.907	€ 22.352
<b>TOTALE</b>	<b>€ 930.118</b>	<b>€ 487.175</b>	<b>€ 1.417.293</b>
<b>DA ATTIVITÀ DIVERSE</b>			
	€ -	€ -	€ -
<b>TOTALE</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>
<b>DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI</b>			
Oneri per raccolta fondi occasionali	€ -	€ 5.120	€ 5.120
<b>TOTALE</b>	<b>€ -</b>	<b>€ 5.120</b>	<b>€ 5.120</b>
<b>DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI</b>			
Su rapporti bancari	€ 1.452	-€ 130	€ 1.322
Su prestiti	€ 10.399	-€ 10.399	€ -
Da patrimonio edilizio	€ 24.722	-€ 24.722	€ -
Da altri beni patrimoniali	€ 35.250	-€ 10.250	€ 25.000
Altri oneri	€ 5	€ 6	€ 11
<b>TOTALE</b>	<b>€ 71.828</b>	<b>-€ 45.495</b>	<b>€ 26.333</b>
<b>DI SUPPORTO GENERALE</b>			
Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€ 3.350	-€ 1.698	€ 1.652
Servizi	€ 107.388	€ 11.372	€ 118.760
Altri oneri	€ -	€ 1.369	€ 1.369
<b>TOTALE</b>	<b>€ 110.738</b>	<b>€ 11.043</b>	<b>€ 121.781</b>

### COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE

Per totali Euro 1.417.292,89 come di seguito determinati:

#### Materie prime, sussidiarie di consumo e di merci

Per Euro 50.497,81. L'importo evidenziato fa riferimento all'acquisto dei gadget destinati alla realizzazione delle Giornate Nazionali 2025;

#### Servizi

Per Euro 1.136.546,11 come da tabella a seguire.

2) Dettaglio Servizi	Saldo al 31/12/2025
Acquisti e spese da attività istituzionali (spese assemblea nazionale, consiglio nazionale, direzione nazionale, commissione medico-scientifica, Giornate Nazionali, quote associative, attività presidente e consiglieri e contributi a Sezioni)	€ 400.892,55
Attività tipiche - progettazione e servizi (progetti e contributi alle Sezioni per Campagna di Primavera Telethon/UILDM)	€ 570.641,68
Servizio Civile Universale	€ 85.388,68
Informazione e comunicazione (DM, Campagne e siti web)	€ 79.623,20
<b>TOTALE</b>	<b>€ 1.136.546,11</b>

### Personale

Per Euro 170.603,44 fa riferimento ai costi per il personale, relativi oneri sociali e accantonamento TFR dell'anno delle risorse in organico presso gli uffici di Padova e delle risorse addette alla gestione del Servizio Civile Universale;

### Ammortamenti

Risultano contabilizzati ammortamenti dell'esercizio per totali Euro 11.294,01 relativi a:

- Immobilizzazioni materiali per Euro 1.595,01
- Immobilizzazioni immateriali per Euro 9.699,00;

### Accantonamenti per rischi ed oneri

Per totali Euro 26.000,00 così composti:

- Euro 15.000,00 per accantonamento spese legali;
- Euro 11.000,00 quale accantonamento per rischi relativi al recupero dei crediti vantati verso le Sezioni UILDM;

### Oneri diversi di gestione

Per Euro 22.351,52 sono riferiti a:

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

### COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

Per totali Euro 5.120,48 riferiti ai costi per l'acquisto dei gadget natalizi destinati alla distribuzione.

### COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI

Per totali Euro 26.332,80 come di seguito determinati:

#### Su rapporti bancari e postali

Per Euro 1.321,50 relativi alla tenuta dei conti correnti bancari e postale;

#### Da altri beni patrimoniali

per Euro 25.000,00 - svalutazione della partecipazione di Fondazione Aurora;

#### Altri oneri

per Euro 11,30 riferiti a perdite su cambi e altri oneri finanziari.

### COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE

Per totali Euro 121.780,89 come di seguito determinati:

#### Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci

Per Euro 1.651,53 - cancelleria, stampati e piccola attrezzatura;

#### Servizi

per Euro 118.760,36 riguardano spese di gestione come da dettaglio:

2) Dettaglio servizi	Saldo al 31/12/2025
Energia elettrica	€ 3.814,46
Spese condominiali	€ 14.057,93
Manutenzioni e riparazioni	€ 8.067,84
Assicurazioni	€ 3.595,79
Pulizia uffici	€ 4.654,00
Spese legali e tecniche	€ 10.323,24
Spese telefoniche	€ 5.412,54
Spese postali	€ 3.584,66
Compensi a terzi	€ 3.040,00
Spese eredità	€ 41.196,82
Ricerca, addestramento e formazione	€ 796,66
Spese assistenza hardware e software	€ 1.902,28
Canoni vari	€ 15.502,32
Varie residuali	€ 2.811,82
<b>TOTALE</b>	<b>€ 118.760,36</b>

#### Altri oneri

Per Euro 1.369,00 relativi ad imposte esercizi precedenti.

#### Imposte

Le imposte per totali Euro 15.741,00 sono calcolate secondo competenza e rappresentano l'effettivo costo dell'esercizio, già compensato dagli acconti versati e ammontano a:

- IRES Euro 4.282,00
- IRAP Euro 11.459,00

Considerato che la disciplina IRES/IRAP è rimasta legata alle regole vigenti pre-riforma e che la piena applicazione del nuovo regime fiscale è stata differita al 1° gennaio 2026, nel calcolare l'IRES si è tenuto conto della agevolazione ex art. 6, comma 1, lett. c) DPR 601/73 che prevede la riduzione al 50% dell'aliquota IRES a favore degli enti, riconosciuti agli effetti civili, il cui fine è equiparato per legge ai fini di beneficenza ed istruzione.

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

## 12) DESCRIZIONE DELLA NATURA DELLE EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE

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

## 13) NUMERO DEI DIPENDENTI, RIPARTITO PER CATEGORIA

Popolazione aziendale per categoria professionale e genere	Livello	M	F
Impiegato	2°	1	2
Impiegato	3°	1	2
Impiegato	4°		1
Collaboratore co. co. co.		2	2
<b>TOTALE</b>		<b>4</b>	<b>7</b>

Settore di attività	Dipendenti	Livello di istruzione dei dipendenti al 31.12.2025	Dipendenti
Amministrazione	3	Scuola secondaria di secondo grado	4
Comunicazione	2	Laurea Triennale	1
Fundraising e progettazione	2	Laurea Magistrale	6
Servizio Civile	4		

L'organico di UILDM - Direzione Nazionale al 31 dicembre 2025 era composto da **11 persone**, di cui 7 con contratto collettivo nazionale di lavoro per personale dipendente dei settori socioassistenziale, sociosanitario ed educativo U.N.E.B.A. Il personale segue percorsi di formazione, sia all'interno dell'Associazione, sia all'esterno. UILDM è da sempre impegnata nell'eliminazione di ogni forma di discriminazione, nella promozione delle pari opportunità e nella valorizzazione della diversità. All'interno della compagine dei dipendenti UILDM le donne rappresentano il 63,64% della forza lavoro totale.

La retribuzione lorda annua per dipendente in essere massima è stata pari ad Euro 41.607.  
La retribuzione lorda annua per dipendente in essere minima è stata pari ad Euro 24.746.

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

UILDM si avvale dell'attività di n. 26 volontari attivi che coordinano le attività istituzionali, danno supporto all'attività informativa di carattere sociale, medico, legislativo e burocratico della Direzione

Nazionale e ai servizi offerti dalle 64 Sezioni locali UILDM: si tratta dei 9 membri componenti la Direzione Nazionale, dei 3 membri componenti il Collegio dei Probiviri e dei 13 membri componenti la Commissione Medico Scientifica oltre ad una consulente esterna di appoggio alla CMS che svolge la propria attività in forma volontaristica. Tutti i volontari sono assicurati per infortuni, malattia e RC; inoltre viene loro riconosciuto il rimborso delle spese sostenute per le attività associative svolte debitamente autorizzate e documentate.

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

Le cariche sociali sono a titolo gratuito e, come da Statuto, non sono previsti compensi per i componenti degli organi sociali. Fa eccezione l'Organo di controllo e revisore legale dei conti per il quale è previsto equo compenso volto a garantirne l'obiettivo ed indipendente atteggiamento professionale. Il compenso annuale corrisposto all'Organo di controllo è pari ad Euro 1.000,00 più cassa.

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

Si precisa che l'Ente non ha attuato patrimoni destinati ad uno specifico affare.

## 16) OPERAZIONI REALIZZATE CON PARTI CORRELATE

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



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

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

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

Si propone di destinare l'avanzo d'esercizio di Euro 35.301,64 alla voce 1) riserve di utili o avanzi di gestione del Patrimonio libero.

DESTINAZIONE AVANZO COPERTURA DISAVANZO	Importo
A riserva	
	€ 35.302
	€ -
	€ -
	€ -
<b>TOTALE</b>	<b>€ 35.302</b>

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

L'andamento della gestione nell'esercizio in esame ha evidenziato un avanzo finale di Euro 35.301,64. Al fine di fornire un quadro conoscitivo dell'andamento e del risultato di gestione è stato predisposto il seguente prospetto di sintesi economica:

PROVENTI E RICAVI	Esercizio corrente	Esercizio corrente %	Esercizio precedente	Esercizio precedente %
Da attività di interesse generale	1.550.053€	96%	1.071.219 €	95%
Da attività diverse	63.194€	4%	30.191 €	3%
Da attività di raccolta fondi	2.903€	0%	5.006 €	0%
Da attività finanziarie e patrimoniali	4.222€	0%	12.798 €	1%
Di supporto generale	1.198€	0%	6.722 €	1%
<b>Totale proventi</b>	<b>1.621.570€</b>	<b>100%</b>	<b>1.125.937 €</b>	<b>100%</b>
ONERI E COSTI				
Da attività di interesse generale	1.417.293€	90%	930.118 €	84%
Da attività diverse	0 €	0%	0 €	0%
Da attività di raccolta fondi	5.120€	0%	0 €	0%
Da attività finanziarie e patrimoniali	26.333€	2%	71.828 €	6%
Di supporto generale	121.781€	8%	110.738 €	10%
<b>Totale Oneri e costi</b>	<b>1.570.527€</b>	<b>100%</b>	<b>1.112.684 €</b>	<b>100%</b>
<b>AVANZO/DISAVANZO D'ESERCIZIO PRIMA DELLE IMPOSTE</b>	<b>51.043 €</b>		<b>13.252 €</b>	

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

Nonostante l'impegno della compagine e gli impieghi di risorse, il numero dei soci registra una lieve flessione.

L'utile dell'esercizio 2025 rapportato ai ricavi rilevati è risultato del 2,18% rispetto allo 0,02% dell'anno precedente, risultato soddisfacente e da consolidare nel lungo periodo.

Il bilancio evidenzia una solida liquidità e una crescita nelle risorse disponibili, così come nei ricavi da attività principali. La gestione patrimoniale è in aumento per l'allineamento della partecipazione di Fondazione Serena e per gli investimenti effettuati per l'acquisizione di nuove immobilizzazioni immateriali (gestionale soci, piattaforma Sosteginrete e siti internet).

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

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



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

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

**Rischio di credito:** Il rischio dei crediti rappresenta l'esposizione a potenziali perdite derivanti dal mancato adempimento delle obbligazioni assunte dalle controparti. Tale attività è oggetto di continuo monitoraggio, nell'ambito del normale svolgimento delle attività gestionali. Vi sono alcune situazioni di difficoltà nel recupero di crediti nei confronti di alcune Sezioni della rete, posizioni note al direttivo che, per arginare il rischio, nel corso del 2025 ha incrementato ulteriormente il relativo fondo per rischi e oneri in essere.

**Rischio finanziario:** Gli strumenti finanziari utilizzati sono rappresentati da liquidità, attività e passività finanziarie. Nel corso dell'esercizio sono stati mantenuti strumenti finanziari sicuri volti a garantire un minimo di redditività.

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

**Rischio di tasso d'interesse:** I rischi di tasso d'interesse sono riferiti al rischio di oscillazione del tasso d'interesse dell'indebitamento finanziario a medio-lungo termine. Nel caso specifico l'esposizione al rischio di tassi d'interesse è nulla in quanto l'Ente non è esposto con istituti di credito ed altri finanziatori.

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

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

L'elevata liquidità rappresenta un indicatore molto positivo per l'Ente, poiché consente di mantenere un adeguato margine di flessibilità finanziaria utile ad affrontare eventuali necessità future, sia in termini di investimenti sia per garantire il regolare funzionamento delle attività istituzionali. Qualora la struttura delle entrate dovesse mantenersi sostanzialmente stabile, l'Ente potrà continuare a generare un avanzo operativo, pur nella consapevolezza della necessità di monitorare con attenzione l'andamento dei costi operativi e l'equilibrio complessivo della gestione.

Tuttavia, il contesto economico e sociale nel quale l'Associazione opera è caratterizzato da un livello di incertezza crescente. Le tensioni geopolitiche internazionali e i conflitti armati attualmente in corso stanno generando effetti rilevanti sui mercati globali, con ripercussioni sull'andamento dell'economia europea e nazionale. In particolare, tali dinamiche contribuiscono a mantenere elevata l'instabilità dei prezzi delle materie prime e dell'energia, con conseguenze dirette sull'inflazione e sul potere d'acquisto delle famiglie.

A ciò si aggiunge un progressivo impoverimento della classe media che, a fronte di una crescita dei redditi sostanzialmente stagnante, deve far fronte a un aumento generalizzato dei prezzi al consumo. Tale situazione incide in modo significativo soprattutto sulle categorie dei pensionati e dei lavoratori dipendenti, che rappresentano una parte rilevante della base dei donatori e dei sostenitori dell'Associazione.

Alla luce di queste dinamiche, risulta sempre più complesso formulare previsioni puntuali

sull'andamento delle entrate derivanti dalla generosità dei sostenitori. Per questo motivo l'Ente sta progressivamente rafforzando una strategia di diversificazione delle fonti di sostegno alla propria missione. In questa direzione assume un ruolo sempre più centrale l'attività di progettazione e partecipazione a bandi pubblici e privati, che consente di attivare nuove risorse economiche e di consolidare le iniziative a favore delle persone con malattie neuromuscolari.

In coerenza con tale orientamento strategico, l'Associazione sta investendo nello sviluppo delle proprie competenze progettuali e nel rafforzamento della struttura operativa interna, valorizzando il contributo del personale e potenziando la capacità organizzativa necessaria per intercettare opportunità di finanziamento e garantire la sostenibilità nel medio-lungo periodo.

In uno scenario economico incerto e condizionato da fattori internazionali difficilmente prevedibili, la diversificazione delle entrate e il rafforzamento della capacità progettuale costituiscono strumenti fondamentali per preservare gli equilibri economico-finanziari e assicurare la continuità delle attività istituzionali dell'Ente.

### Equilibrio Economico-Finanziario

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

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

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

L'Ente proseguirà in maniera strutturata e continuativa nella promozione di iniziative finalizzate a rispondere in modo concreto ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie. In tale prospettiva, l'azione organizzativa sarà orientata alla rimozione delle barriere materiali, sociali, economiche, culturali e politiche che limitano il pieno riconoscimento della dignità della persona e l'effettivo esercizio dei diritti di autonomia, ostacolando la partecipazione attiva alla vita sociale, culturale, economica e politica.

L'Ente opererà inoltre per rafforzare e qualificare le proprie attività di interesse generale, promuovendo interventi integrati e sinergici capaci di incidere in modo sistemico sui fattori che generano esclusione e disuguaglianza.

In coerenza con le linee di indirizzo strategico definite dalla nuova Direzione Nazionale per il periodo 2025-2028, l'azione dell'Ente si articolerà prioritariamente lungo i seguenti assi:

- **Territorio** – consolidamento della presenza territoriale e rafforzamento del senso di appartenenza associativa, attraverso il coinvolgimento attivo delle Sezioni, l'individuazione di referenti territoriali e l'organizzazione di momenti di confronto in presenza, anche in modalità itinerante (tavolo Sezioni e tavolo commissione statuto);
- **Giovani** – promozione del ricambio generazionale mediante il coinvolgimento, la formazione e l'attivazione di giovani volontari e soci, attraverso la strutturazione di percorsi dedicati di partecipazione e cittadinanza attiva (tavolo scuola, tavolo sessualità);
- **Scienza** – sostegno e valorizzazione della ricerca scientifica, attraverso il rafforzamento delle collaborazioni con i centri clinici, gli enti di ricerca e gli stakeholder nazionali e internazionali, nonché mediante la partecipazione a contesti di confronto con il mondo scientifico, industriale

e regolatorio (tavolo sanità);

- **Vita indipendente** – promozione di modelli e servizi orientati al miglioramento dell'autonomia e della qualità della vita delle persone con disabilità, con particolare attenzione allo sviluppo di soluzioni abitative inclusive (case-famiglia, co-housing, case vacanza) e al rafforzamento delle figure di supporto, quali l'assistente personale e il caregiver familiare (tavolo caregiver familiare, tavolo vita indipendente).

Nel complesso, tali direttive strategiche rappresentano un modello operativo coerente con le finalità statutarie dell'Ente e orientato a generare impatto sociale misurabile, sostenibile e replicabile nel medio-lungo periodo.

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

Le attività diverse evidenziate alla specifica voce B) del rendiconto gestionale per Euro 63.193,95 sono composte dai fitti attivi, rimborsi spese condominiali e dalle sponsorizzazioni incassate dall'Ente. Come evidenziato dall'importo, se ne evince chiaramente il carattere secondario e strumentale rispetto a tutta l'attività svolta. Le stesse concorrono a pieno titolo a sostenere la mission di UILDM.

## 22) PROSPETTO ILLUSTRATIVO DEI COSTI E DEI PROVENTI FIGURATIVI

### Descrizione dei criteri utilizzati per la valorizzazione degli elementi precedenti

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

COMPONENTI FIGURATIVE	Valore
Costi figurativi relativi all'impiego di VOLONTARI iscritti nel Registro di cui al co. 1, art. 17 del D.Lgs n. 117/2017 e s.m.i	€ 135.096
Erogazioni gratuite di DENARO o cessioni o erogazioni gratuite di BENI o SERVIZI, per il loro valore normale	€ -
Differenza tra il valore normale dei BENI o SERVIZI acquistati ai fini dello svolgimento dell'attività statutaria e il loro costo effettivo di acquisto	€ -

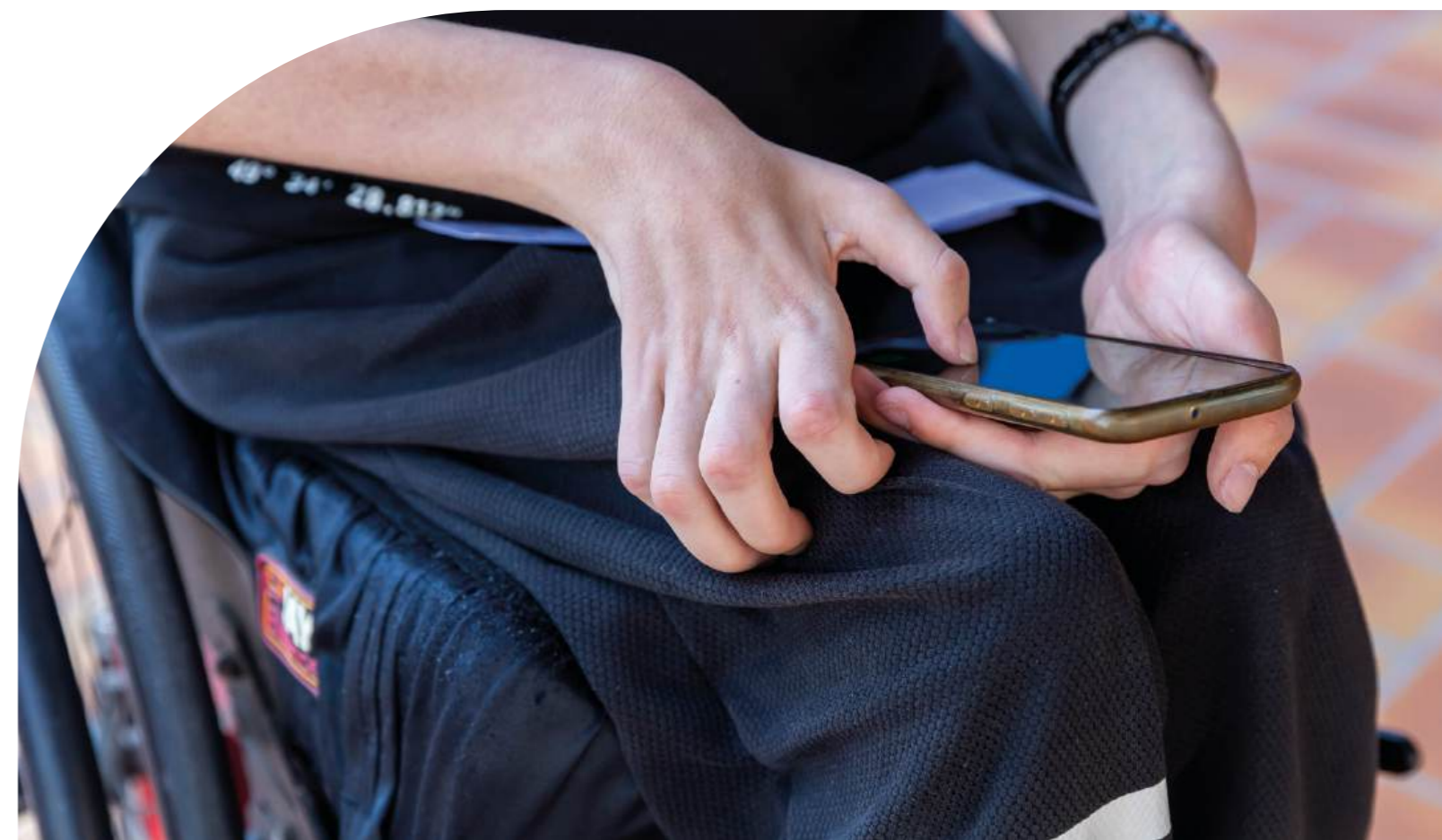
Poiché l'Ente utilizza, per l'inquadramento dei propri lavoratori dipendenti, il contratto collettivo UNEBA, il costo figurativo dell'impiego dei volontari è stato calcolato sulla base del costo orario 2025 di un livello quadro per i membri della Direzione Nazionale e di un primo livello per i componenti del Collegio dei Probiviri ed i medici della Commissione Medico-Scientifica come da tabella esplicativa riportata a lato.

Volontari impiegati	N.	Ore complessive di attività effettivamente prestata	Criterio di valutazione applicato	Costo orario	Totale costo figurativo volontari
Membri della Direzione Nazionale	9	2.850	Contratto UNEBA - Quadro	€ 24,19	€ 68.941
Collegio dei probiviri	3	550	Contratto UNEBA - 1° Livello	€ 21,69	€ 11.930
Membri e volontari della Commissione Medico Scientifica	14	2.500	Contratto UNEBA - 1° Livello	€ 21,69	€ 54.225
<b>TOTALE</b>	<b>26</b>	<b>5.900</b>			<b>€ 135.096</b>

## 23) DIFFERENZA RETRIBUTIVA TRA LAVORATORI DIPENDENTI

Si fornisce, di seguito, l'informativa concernente la forbice tra le differenze retributive dei dipendenti in forza ai sensi dell'art. 16 del CTS, poi modificato dall'art. 29 del DL 48/2023

	Valore	Rispetto rapporto 1 a 12
Retribuzione annua lorda max	41.607	
Retribuzione annua lorda min	24.746	
Differenza retributiva	16.861	
<b>Retrib.annua lorda massima / retrib.annua lorda minima</b>	<b>1,68</b>	<b>SI</b>



## 24) DESCRIZIONE DELL'ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

L'attività di raccolta fondi evidenziata a bilancio per Euro 2.902,50 afferisce alla raccolta fondi attivata attraverso la distribuzione di gadget natalizi. L'iniziativa è stata rivolta principalmente ad aziende e partner, ai quali è stata proposta la possibilità di utilizzare i gadget come omaggi natalizi associati a una finalità solidale.

La campagna ha inoltre rappresentato un'occasione di sensibilizzazione e di rafforzamento dei rapporti con stakeholder e sostenitori, contribuendo alla promozione delle attività istituzionali dell'ente. Parte delle strenne è stata, infatti, destinata a finalità di rappresentanza e al supporto delle Sezioni territoriali, in coerenza con le attività associative.

Rendiconto specifico previsto dal co. 6, art. 87 del d.lgs. n. 117/2017 e s.m.i.

RENDICONTO Raccolta Campagna di Natale	
<b>ENTRATE specifiche</b>	
Donazioni libere	€ -
Entrate da cessione di beni di modico valore	€ 2.903
Entrate da offerta di servizi di modico valore	€ -
<b>TOTALE</b>	<b>€ 2.903</b>
<b>SPESE specifiche</b>	
ACQUISTI BENI DI MODICO VALORE	€ 5.120
SPESE ALLESTIMENTO EVENTO	€ -
Noleggio stand	€ -
Noleggio furgoni	€ -
Spese per attrezzatura (sedie, gazebo...)	€ -
<b>TOTALE</b>	<b>€ -</b>
SPESE PROMOZIONE EVENTO	€ -
Volantini, stampe	€ -
Spese di pubblicità (TV, Radio...)	€ -
Viaggi e trasferte	€ -
<b>TOTALE</b>	<b>€ -</b>
RIMBORSO SPESE VOLONTARI	€ -
<b>TOTALE</b>	<b>€ 5.120</b>
<b>AVANZO/DISAVANZO</b>	<b>-€ 2.218</b>

## RELAZIONE ILLUSTRATIVA Raccolta Campagna di Natale

### • Descrizione dell'iniziativa/manifestazione pubblica

La campagna ha previsto l'acquisto e la diffusione di strenne natalizie solidali, promosse in occasione delle festività. L'iniziativa si è svolta con il coinvolgimento di aziende e realtà collegate all'Ente.

### • Modalità di raccolta fondi (ENTRATE)

Le entrate derivano esclusivamente da richieste effettuate da alcune aziende, che hanno utilizzato i gadget natalizi come omaggi per dipendenti e clienti, contribuendo così alla raccolta fondi.

### • Spese relative alla manifestazione (USCITE)

Le spese sostenute si riferiscono all'acquisto complessivo di strenne natalizie nell'ambito della Campagna di Natale e costituiscono un investimento unitario a supporto sia della raccolta fondi sia delle attività istituzionali, generando proventi e benefici in termini di relazioni, supporto alla rete associativa e promozione dell'Ente.



## Conclusione della Tesoriera nazionale

Il quadro economico delineato restituisce l'immagine di un'associazione solida, responsabile e capace di governare con equilibrio le proprie risorse. Ma un bilancio, soprattutto per una realtà come UILDM, non è mai un semplice esercizio contabile: è uno strumento politico, perché riflette scelte, priorità e visione del futuro.

La proposta di destinare l'avanzo di esercizio - pari a 35.301,64 euro - alle riserve del patrimonio libero rappresenta una scelta prudente e coerente con la necessità di rafforzare la struttura economica dell'Ente. Tuttavia, questa decisione non va letta solo in chiave tecnica: è un atto strategico che afferma con chiarezza la volontà di consolidare UILDM, mettendola nelle condizioni di affrontare le sfide future con maggiore autonomia e stabilità.

Emergono elementi che richiedono attenzione politica. La lieve flessione del numero dei soci non è solo un dato statistico, ma un segnale che interpella direttamente la capacità dell'associazione di rinnovarsi, di coinvolgere, di essere percepita come uno spazio vivo di partecipazione. È qui che il bilancio incontra la dimensione associativa e democratica: senza base sociale, anche la migliore sostenibilità economica rischia di perdere significato.

La struttura delle entrate, ancora fortemente legata a lasciti, donazioni e 5x1000, evidenzia una dipendenza da fonti che, per loro natura, non sono pienamente programmabili. La scelta strategica di investire nella progettazione e nella partecipazione a bandi rappresenta quindi una direzione politica corretta: significa puntare su risorse più strutturate, costruire alleanze, aumentare la capacità di incidere nei contesti istituzionali e sociali.

In questo senso, gli investimenti a patrimonio in strumenti gestionali e piattaforme digitali non sono semplici spese, ma infrastrutture dell'organizzazione: rafforzano la capacità di relazione, di rendicontazione, di trasparenza e di attivazione della comunità.

Il dato della solida liquidità, pur positivo, pone una questione di indirizzo: accumulare risorse è utile, ma lo è ancora di più saperle orientare verso obiettivi strategici. Il mio compito e di tutta la Direzione Nazionale, quindi, non è solo mantenere l'equilibrio economico, ma utilizzare questa solidità per generare maggiore impatto sociale, in coerenza con le priorità individuate dal piano triennale.

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

In conclusione, il bilancio 2025 ci consegna un'associazione in equilibrio, capace di generare avanzo e di gestire con attenzione le proprie risorse. La sfida politica dei prossimi anni sarà trasformare questa solidità in crescita associativa, ampliamento della partecipazione e maggiore capacità di incidere nella realtà sociale e istituzionale. Solo così l'equilibrio economico potrà tradursi pienamente in forza politica e impatto concreto sulla vita delle persone.

Michela Grande

## Relazione del revisore legale

ai sensi dell'Art. 14 del D.lgs. 27 gennaio 2010, N. 39  
e dell'Art. 31 del D.lgs del 3 luglio 2017

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

### Relazione sulla revisione contabile del bilancio d'esercizio al 31/12/2025

La sottoscritta Federica Righetto, dottore commercialista con studio in Padova, Via San Fermo 3, iscritta all'Ordine dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili di Padova al numero 1547/A, e revisore legale iscritta al Registro dei Revisori Legali n.123726 con D.M. 18/12/2001, pubblicato in G.U. n. 1 il 4/1/2002, C.F. RGHFRC69E57G224T e P.Iva: 02986070239, incaricata in data 25/11/2023 a svolgere la revisione legale dell'associazione in epigrafe ha svolto la revisione contabile del bilancio d'esercizio della "UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE - UILDM O.D.V." costituito dallo stato patrimoniale al 31/12/2025 (Modello A), dal rendiconto gestionale per l'esercizio chiuso a tale data (Modello B) e dalle sezioni "Informazioni generali" (Modello C) e "Illustrazione delle poste di bilancio" incluse nella relazione di missione (Modello C).

### Giudizio

Il suddetto bilancio d'esercizio è stato preparato in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione. A mio giudizio, il bilancio d'esercizio fornisce una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria di UILDM e del risultato economico per l'esercizio chiuso a tale data in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione. Lo Stato Patrimoniale evidenzia un AVANZO di Esercizio di € 35.301,64 e si riassume nei seguenti valori:

- Quote associative o apporti ancora dovuti	Euro	21.410,50
- Immobilizzazioni materiali e finanziarie	Euro	1.333.252,66
- Attivo circolante	Euro	1.837.674,82
- Ratei e risconti attivi	Euro	21.653,34
<b>ATTIVITÀ</b>	<b>EURO</b>	<b>3.213.991,32</b>
- Patrimonio Netto	Euro	2.287.969,91
- Di cui AVANZO dell'esercizio	Euro	35.301,64
- Fondi per rischi e oneri	Euro	55.788,00
- Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	Euro	91.562,79
- Debiti	Euro	449.251,48
- Ratei e risconti passivi	Euro	329.419,14
<b>PASSIVITÀ NETTO</b>	<b>EURO</b>	<b>3.213.991,32</b>

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

Ricavi, rendite e proventi da att. di interesse generale	Euro	1.550.053,34
Costi e oneri da attività di interesse generale	Euro	1.417.292,89
Avanzo/disavanzo attività di interesse generale	Euro	132.760,45
Ricavi, rendite e proventi da attività diverse	Euro	63.193,95
Costi e oneri da attività diverse	Euro	
Avanzo/disavanzo attività diverse	Euro	63.193,95
Ricavi, rendite e proventi da att. di raccolta fondi	Euro	2.902,50
Costi e oneri da attività di raccolta fondi	Euro	5.120,48
Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi	Euro	-2.217,98
Ricavi, rendite e proventi da att. finanz. e patrimoniali	Euro	4.221,89
Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	Euro	26.332,80
Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali	Euro	-22.110,91
Proventi di supporto generale	Euro	1.198,02
Costi e oneri di supporto generale	Euro	121.780,89
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	Euro	-120.582,87
Imposte sul reddito dell'esercizio corr., diff. e ant.	Euro	15.741,00
<b>AVANZO DI ESERCIZIO</b>	<b>EURO</b>	<b>35.301,64</b>

#### Elementi alla base del giudizio

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

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

Il consiglio direttivo è responsabile per la redazione del bilancio d'esercizio che fornisca una rappresentazione veritiera e corretta in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione e, nei termini previsti dalla legge, per quella parte del controllo interno dallo stesso ritenuta necessaria per consentire la redazione di un bilancio che non contenga errori significativi dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali. Il consiglio direttivo è responsabile per la valutazione della capacità dell'Ente di continuare a operare come un'entità in funzionamento e, nella redazione del bilancio d'esercizio, per l'appropriatezza dell'utilizzo del presupposto della continuità aziendale, nonché per una adeguata informativa in materia. Il consiglio direttivo utilizza il presupposto della continuità aziendale nella redazione del bilancio d'esercizio a meno che abbia rilevato l'esistenza di cause di estinzione o scioglimento e conseguente liquidazione dell'Ente o

condizioni per l'interruzione dell'attività o non abbia alternative realistiche a tali scelte. L'organo di controllo ha la responsabilità della vigilanza, nei termini previsti dalla legge, sul processo di predisposizione dell'informativa finanziaria dell'Ente.

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

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

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

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

#### Relazione su altre disposizioni di legge e regolamentari

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

#### (Modello C)

Ho svolto le procedure indicate nel principio di revisione (SA Italia) 720B al fine di esprimere un giudizio sulla coerenza delle sezioni 18) "Illustrazione della situazione dell'ente e dell'andamento della gestione" e 20) Indicazione delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie, con specifico riferimento alle attività di interesse generale" inclusa nella relazione di missione con il bilancio d'esercizio di "ETS" al 31/12/2025 e sulla conformità della stessa alle norme di legge, nonché di rilasciare una dichiarazione su eventuali errori significativi.

A mio giudizio, le sezioni incluse nella relazione di missione sono coerenti con il bilancio d'esercizio di "ETS" al 31/12/2025 e sono redatte in conformità alle norme di legge.

Dott.ssa Federica Righetto

Padova, 31 marzo 2026

# Relazione dell'organo di controllo

## Bilancio sociale al 31.12.2025

### “UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE – UILDM O.D.V.”

Agli associati

#### Rendicontazione della attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, d.lgs. n 117/2017 c.d. Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2025 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della “Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare – UILDM O.D.V.”, con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

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

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

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

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2025 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla “Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare – UILDM O.D.V.”, alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

La “Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare – UILDM O.D.V.” ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2025 in conformità alle suddette Linee.

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione per la predisposizione del bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione, l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, come previsto dall'ordinamento,

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

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

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

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

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

L'organo di controllo monocratico

Dott.ssa Federica Righetto

Padova, 15 aprile 2026



**UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE**  
ODV

**UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ODV**

Direzione Nazionale UILDM - Via Vergerio n° 19, 35126 Padova

Telefono: 049 8021001 - 757361

WhatsApp: 348 9292780

Email: [direzionenazionale@uildm.it](mailto:direzionenazionale@uildm.it)

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

Codice fiscale: 80007580287 - Partita IVA: 05165880286

