

XLIV MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM

***Marina di Varcaturò - Napoli
Hotel Villaggio Stella Maris
17-19 maggio 2007***

Con il patrocinio:



COMUNE DI ARZANO

Con il contributo e il patrocinio:



PROVINCIA DI NAPOLI

Sommario

Introduzione	4
Storia	5
La Direzione Nazionale UILDM	6
Relazione Consiglieri Nazionali UILDM	7
Programma lavori XLIII Manifestazioni Nazionali UILDM	9
Relazione Presidente Nazionale UILDM	11
Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM	14
La UILDM e la ricerca scientifica	16
Verbale XLII Assemblea Nazionale Delegati UILDM Milano 2005	18
Convocazione XLIII Assemblea Ordinaria dei Delegati	22
Rinnovo Collegio dei Probiviri UILDM triennio 2005-2008	23
Commissione Medico-Scientifica UILDM	24
Sportello informativo e teche UILDM	26
Centro per la Documentazione Legislativa e HandyLex	27
DM, la rivista nazionale UILDM	28
L'Ufficio Stampa	29
Newsletter UILDM	29
Servizio Civile Volontario	30
Le attività delle Sezioni	34
Bilancio UILDM al 31/12/2005	36
Nota integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2005	38
Relazione sulla gestione	40
Bilancio Comparato Anno 2005/2004	41
Bilancio Preventivo UILDM anno 2006	42
Allegati al Bilancio	44
Relazione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti al Bilancio al 31/12/2005	45
Soci	47
Bilancio Sociale UILDM - Direzione Nazionale	50

Introduzione

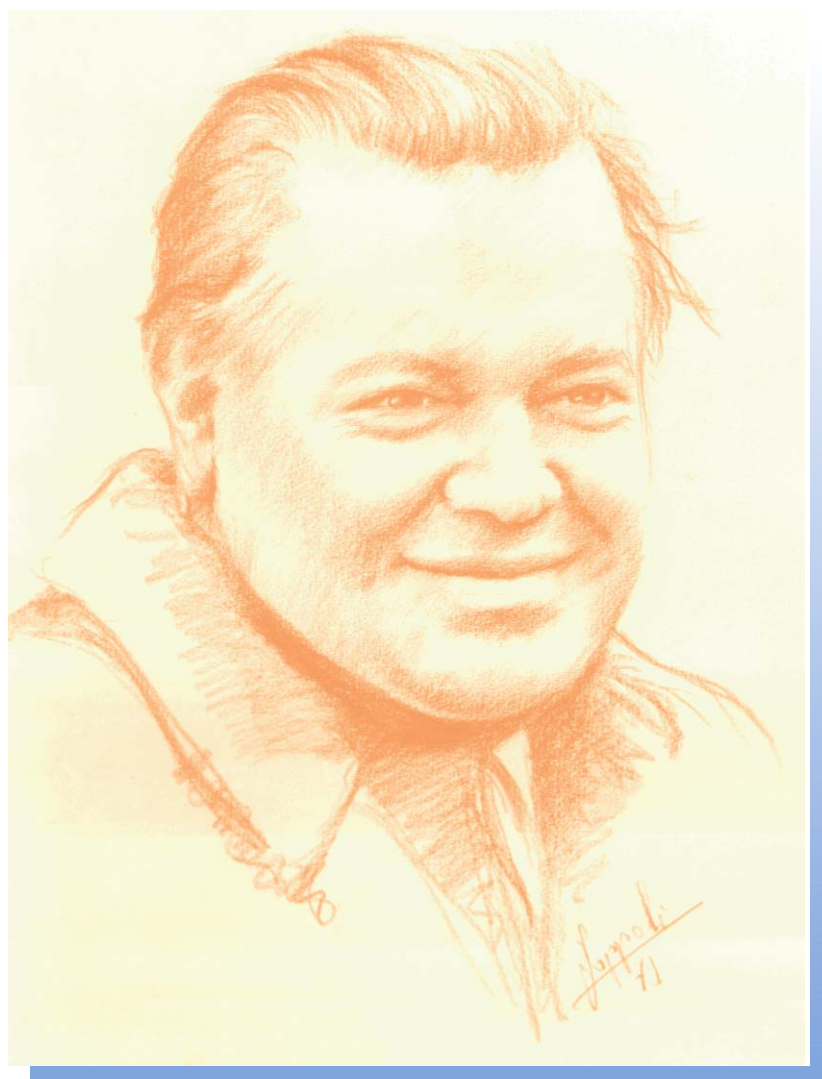
L'assemblea Nazionale è sicuramente l'evento più importante dell'Unione italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, occasione di confronto e di rafforzamento delle nostre certezze e della nostra operosità a favore degli obiettivi statutari, che da oltre 46 anni condividiamo.

Anche quest'anno per la seconda volta consecutiva ci troviamo qui in Campania e questo è possibile grazie anche al Contributo e Patrocinio della Provincia di Napoli, al Patrocinio del Comune di

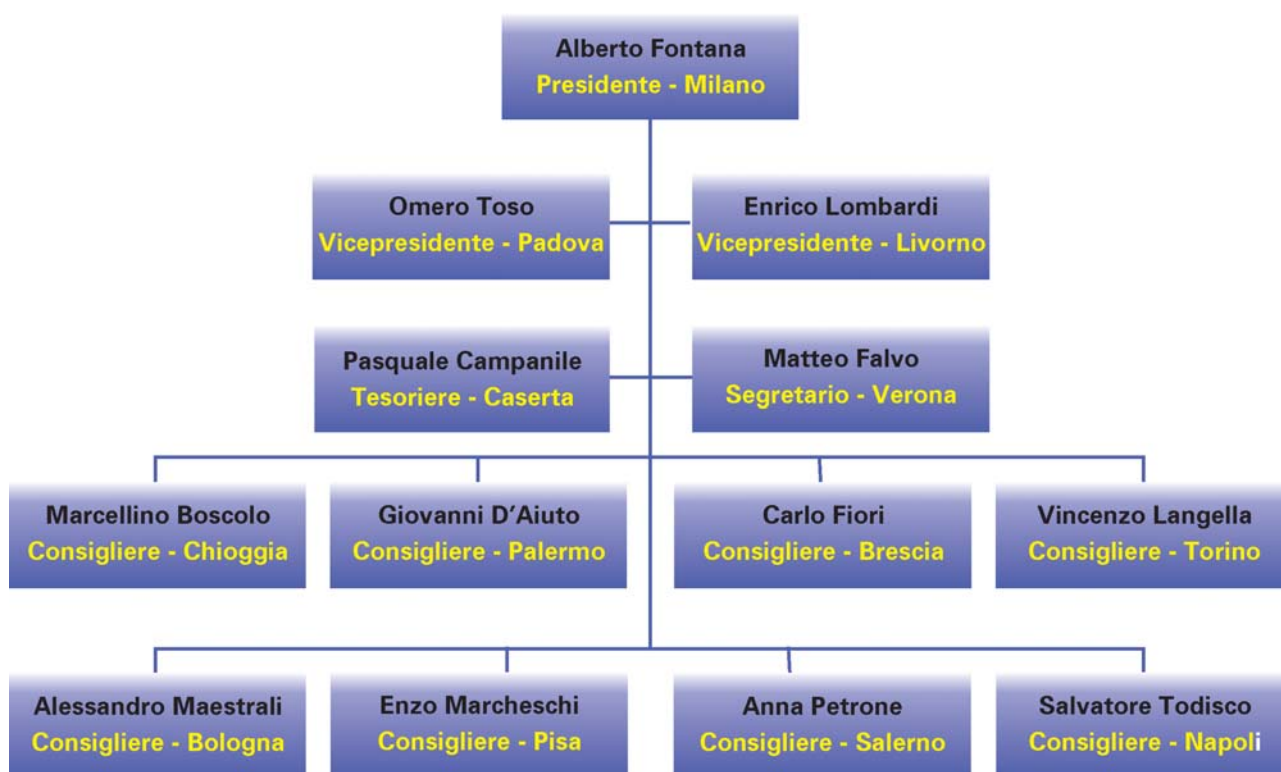
Arzano e del Comune di Napoli che con concretezza e vicinanza istituzionale ci permettono di vivere queste stupende giornate.

Condividiamo questi momenti ripercorrendo gli eventi più significativi della nostra associazione attraverso il Bilancio Sociale che qui di seguito ci permettiamo di esporre.

*Per l'UILDM Nazionale
Il Presidente
Alberto Fontana*



La Direzione Nazionale UILDM attuale composizione



Presenze dei consiglieri nazionali alle riunioni della DN da giugno 2004 ad aprile 2007

In totale le riunioni sono state in numero di 13

Boscolo	sempre presente
Campanile	sempre presente
D'Aiuto	presente a 6 riunioni
Falvo	sempre presente
Fiori	presente a 10 riunioni
Fontana	sempre presente
Langella	entrato in gennaio 2005 - totale presenze 4
Lombardi	presente a 10 riunioni
Maestrali	presente a 6 riunioni
Marcheschi	presente a 10 riunioni
Petrone	presente a 7 riunioni
Todisco	presente a 6 riunioni
Toso	sempre presente

Relazioni Consiglieri Nazionali UILDM

Anna Petrone

Rapporti FISH e MIUR

Osservatorio permanente integrazione scolastica

Il 2006 ha rappresentato per la Nostra Associazione un anno di grosso impegno come rappresentante della Uildm all'interno della FISH e del CND posso affermare che uno dei traguardi raggiunti che ci ha visti protagonisti è sicuramente l'approvazione della bozza della convenzione ONU sui Diritti Umani delle Persone con Disabilità questo rappresenta una pietra miliare per la storia dei movimenti che si battono per la piena inclusione delle persone con disabilità.

Questo però non ha distolto la nostra attenzione da temi che riguardano le politiche nazionali in materia di disabilità tant'è che anche quest'anno si è prodotta una attenta riflessione sulla legge finanziaria infatti molti emendamenti proposti sono stati discussi da noi rappresentanti di associazioni in Senato alla presenza di deputati e senatori che si sono fatti carico di raccogliere le nostre istanze

Anche come rappresentante in seno all'Osservatorio per l'integrazione scolastica delle persone con disabilità del MIUR ho partecipato alle riunioni dove oltre a tracciare una linea di lavoro riguardo temi urgenti che dovranno essere risolti con Circolari, con atti amministrativi o con norme legislative per tentare di fare chiarezza e precisamente:

- formazione iniziale ed in servizio dei docenti di sostegno, occorre aumentare la semestralità della didattica e della programmazione metodologica con particolare riguardo alla pedagogia cooperativa, la formazione iniziale ed in servizio dei Docenti curricolari deve essere prevista come obbligatoria.
- Continuità didattica, la valutazione della qualità dell'integrazione, mancata assistenza igienica da parte dei collaboratori scolastici, dissidi fra Comuni e province circa la nomina di assistenti educativi nelle scuole superiori in quanto continuano i conflitti perché le province si rifiutano di attuare la norma se prima non ricevono dalle regioni i fondi sufficienti; valutazione di un'Intesa Stato-Regioni, per chiarire e risolvere definitivamente l'accesso ai corsi di formazione professionale per gli alunni con handicap intellettivo grave percorso fino ad ora vietato; valutazione degli apprendimenti per gli alunni con handicap intellettivi gravi, come artistici, cerebrolesivi, con grave ritardo mentale.

Non per ultimo ma grande soddisfazione è stata per la Uildm entrare a far parte del Tavolo per Malattie Rare voluto dal Ministro attuale Livia Turco, occasione per Noi di affermare con forza quelli che sono i principi a cui noi crediamo e cioè quelli di garantire alle persone affette da patologie neuromuscolari una assistenza che sia puntuale e mirata elemento questo indispensabile per la qualità della vita.

Marcellino Boscolo

Barriere architettoniche

Mobilità

L'attività svolta in quest'ultimo anno, il terzo del mio mandato, è consistita in massima parte, oltre l'attività canonica di consigliere, nel proseguimento di quanto messo in atto negli anni precedenti soprattutto in quanto delegato a barriere architettoniche e mobilità.

Mi sono quindi occupato della gestione dello sportello "Help Barriere", il nuovo servizio dedicato a dare sostegno ed assistenza nella lotta alle barriere architettoniche. Indicazioni pratiche su come e a chi denunciare le violazioni della normativa, oltre che supporto e aiuto nella stesura di eventuali esposti o denunce sono state l'obiettivo di Help Barriere, con lo scopo che nessuno dei nostri soci che voglia intraprendere questo tipo di lotta sia lasciato solo. Posso dire con orgoglio che quasi tutti coloro che si sono rivolti a questo servizio hanno avuto risposte utili, anche con il prezioso contributo delle competenze di due avvocati che mi aiutano a portare avanti questo progetto. Purtroppo non mi è ancora possibile, per le limitate risorse a disposizione, dare supporto alle classiche "questioni di condominio", anche se spero presto di poterlo fare. Credo oggi di poter dire che questa prima fase sperimentale durata un anno possa permettere a Help Barriere di diventare in prospettiva forse uno dei servizi migliori che la Uildm possa offrire. Invito dunque i nostri soci a utilizzare lo sportello helpbarriere@uildm.it per chiedere consigli e assistenza per una lotta efficace alle barriere architettoniche.

Altra attività importante riguardo la delega a me assegnata, è stato il lavoro, dovrei oggi chiamarlo tentativo andato molto parzialmente a buon fine, per cercare di far accogliere le proposte della Uildm nel tavolo tecnico ministeriale per l'unificazione dei testi relativi alla normativa sul superamento delle barriere architettoniche. Infatti le 27 proposte che avevo elaborato anche con il contributo di varie sezioni, e che a luglio 2005 avevo inviato al delegato della Fish che partecipava di diritto al tavolo tecnico, sono state soltanto in piccola parte accolte. Ciò è accaduto per il fatto che il delegato Fish, tale sig. Tescari, ha dato poco sostegno alle nostre proposte per una questione, strano dirlo ma è così, di preconcetti personali (del tipo: se va bene a me, va bene a tutti ecc. ecc.), e purtroppo si è così tenuto poco conto delle istanze dei disabili neuromuscolari rispetto ad altre disabilità. Devo dirvi, amici soci, che non mi lascia tranquillo, anzi mi spaventa, il fatto che la Fish, di cui la Uildm fa parte, deleghi personaggi assolutamente inadatti a ruoli così importanti e delicati. Comunque nutro ancora fiducia che in sede ministeriale si possa porre rimedio ai danni fatti.

Altra iniziativa è stata quella di cercare di inserire un nostro rappresentante in seno alla commissione del ministero dei trasporti che si occupa di guida e trasporti per disabili. Purtroppo la risposta è stata che c'è la Fish che rappresenta i disabili. Come passo successivo quindi ho richiesto al presidente della Fish Pietro Barbieri, che sia un rappresentante della Uildm a ricoprire quel ruolo.

Un'altra attività di mia competenza è stata quella di rappresentare la Uildm all'interno del gruppo "Universal Design" che si occupa di accessibilità a livello europeo.

Infine, in tutt'altra materia, mi sono occupato anche del sito della Uildm quale referente della Direzione Nazionale.

Enrico Lombardi

DM, Informazione

Nell'anno appena trascorso oltre a quello di vicepresidente nazionale ho continuato a ricoprire l'incarico di direttore editoriale di dm e di responsabile per l'informazione. In particolare sono stato referente per la direzione nazionale nell'ambito del progetto "DMdocu". Come noto grazie a questo progetto la Uildm ha dotato il suo centro di documentazione di un catalogo consultabile on-line. In pratica d'ora in poi, per consultare i documenti, le riviste e i libri presenti nella biblioteca della sede nazionale di Padova, basterà avere un collegamento Internet, accedere al catalogo on-line, fare una ricerca in modo semplice e intuitivo del materiale desiderato e quindi riceverlo direttamente al proprio domicilio. Inoltre sarà possibile anche entrare in "rete" con altri centri di documentazione e condividere con loro il rispettivo materiale.

È stato un anno molto delicato per l'informazione e sono particolarmente orgoglioso, e spero lo siano anche i soci della Uildm, del ruolo svolto dalla nostra rivista. Siamo stati fra i primi (considerando anche testate più prestigiose di noi) ad intervistare il neo ministro per la solidarietà sociale. Siamo stati fra i pochi a gestire in modo equilibrato il cosiddetto caso Welby. Lo abbiamo fatto malgrado il carico di ansia e di angoscia, ma soprattutto di responsabilità, che una vicenda, più esattamente un argomento del genere, può comportare per una rivista e per un'associazione come la nostra. Ci siamo riusciti però grazie all'impegno del comitato di redazione e alla professionalità delle persone che contribuiscono ogni volta a rendere completa e interessante la nostra rivista.

Qualche mese fa ho partecipato al secondo forum nazionale sulla vita indipendente, tenutosi a Lignano Sabbiadoro. È stato un momento importante che ha sancito la formalizzazione del movimento per la vita indipendente nel nostro Paese. È stato dato vita ad

un coordinamento nazionale che avrà il compito di rapportarsi con la Conferenza Stato-Regioni, affinché l'assistenza personale autogestita, che sta alla base della vita indipendente, divenga un diritto esigibile su tutto il territorio nazionale.

Al momento in cui scrivo non ho ancora deciso se proporre di nuovo la mia candidatura all'interno della Direzione Nazionale Uildm. Da una parte gli impegni sempre più pressanti della mia vita privata, dall'altra la voglia di continuare a far parte di questa grande casa per contribuire, per quanto possibile e nelle mie forze, a costruire qualcosa di importante.

Enzo Marcheschi

Rapporti con le Sezioni
e rapporti Sezioni-Telethon

Le attività svolte e riguardanti il mio settore per l'anno 2006 sono state quelle di:

- Coordinare e organizzare l'Assemblea Nazionale dei Delegati (logistica, assegnazione camere e organizzazione sale per i seminari).
- Accertamenti su richieste di aperture nuove sezioni sul territorio.
- Interventi su quesiti e problemi posti dalle sezioni.
- Collegamento con Telethon per la raccolta nelle Sezioni durante la maratona.
- Altri compiti assegnati di volta in volta dal Presidente Nazionale.

Carlo Fiori

Marketing

Nel corso del 2006 si è attivato per la campagna relativa alla Giornata Nazionale UILDm.

Come referente marketing ha partecipato ad una iniziativa di raccolta fondi presso la Ditta Nestlé a beneficio della Direzione Nazionale

Membro del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Serena, partecipa alla crescita del Centro Clinico di Milano.

Omero Toso

Rapporti Istituzionali

Supporto al Presidente negli affari istituzionali e di rappresentanza della UILDm.

Svolto attività di coordinamento tra la Direzione Nazionale e la Commissione Medico Scientifica UILDm.

Rappresentante UILDm nel Consiglio di Amministrazione della soc. Empowernet. srl.

Socio fondatore per il Telethon nel Centro Clinico di Milano.

Svolgo inoltre attività di coordinamento con il Telethon.

Programma XLIV Manifestazioni Nazionali UILDM

Marina di Varcaturò (NA), Villaggio Stella Maris, 17-19 maggio 2007

Giovedì 17 maggio

MATTINA

Ore 9.30

Incontro su: **Attività di sensibilizzazione alla disabilità praticata dalla UILDM nelle scuole italiane**
"Statistiche, materiali, metodologie e risultati che le Sezioni hanno prodotto e raccolto nel corso degli ultimi anni durante lo svolgimento di questa importante attività".

Partecipano le sezioni di: Bareggio, Bergamo, Livorno, Milano, Modena, Pisa, Torino, Comitato Regionale Campano, Associazione Clabarc, Stefano Borgato e Stefano Andreoli della redazione di DM Moderatrice: **Anna Petrone**

Ore 9,30

Servizio Civile - Corso per OLP (Operatori Locali di Progetto)

POMERIGGIO

Ore 15.30

*Seminario su: **Assistenza personale per la Vita Indipendente**
"L'impegno futuro della UILDM in materia di assistenza personale"

a cura di: **Elisabetta Gasparini, Dino e Mina Barlaam**

*sono stati invitati: dott. **Salvatore Esposito** - Capostaf Politiche Sociali Regionali- Regione Campania
dott.ssa **Rosa D'Amelio** - Assessore Regionale Politiche Sociali -Regione Campania
dott. **Giulio Riccio** - Assessore Servizi Sociali - Comune Napoli
dott. **Gennaro Izzo** - Responsabile ambito territoriale Napoli 13

Ore 15,30

Servizio Civile Volontario: approfondimenti e prospettive

Venerdì 18 maggio

MATTINA

Ore 9,30

Attività Gruppo Giovani UILDM che proseguirà per tutta la giornata

Ore 9.30

La Commissione Medico-Scientifica UILDM incontra i Delegati

- Presentazione della giornata*
- Relazione del presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, a cura di **Tiziana Mongini***
- Aggiornamento sulle terapie, a cura di **Filippo Maria Santorelli***
- Parliamo di:*

Distrofinopatie (Duchenne e Becker)
Distrofia Facio-Scapolo-Omerale (FSH)
Distrofia miotonica di Steinert
Amiotrofia spinale (SMA)

a cura di **Angela Berardinelli, Elena Pegoraro, Antonella Pini e Gabriele Siciliano**

- Insufficienze respiratorie acute e croniche*
a cura di **Nicolino Ambrosino e Andrea Vianello**
- I problemi cardiologici e le malattie neuromuscolari*
a cura di **Paola Melacini, Università di Padova**
- Aspetti bioetici*

a cura di **Massimo Osler, avvocato, pres. nazionale FIAN (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche)**

Ore 9,30

"Chi ha spostato la mia autonomia? Riflessioni sui cambiamenti indotti da una patologia evolutiva"

a cura del **Gruppo Donne UILDM**

coordina: dott.ssa **Chiara Todaro**

POMERIGGIO:

Ore 15,30-16,30

- I problemi del cuore e della circolazione*

A cura di **Giovanni Nigro, cardiologo, fondatore della Sezione UILDM di Napoli**

A seguire:

Gli specialisti rispondono

Quesiti su questioni generali e su casi specifici, rivolte ai componenti della Commissione Medico-Scientifica UILDM, che si metteranno singolarmente a disposizione dei Delegati.

Risponderanno:

- **Tiziana Mongini, Elena Pegoraro e Gabriele Siciliano**, *neurologi*
- **Nicolino Ambrosino e Andrea Vianello**, *pneumologi*
- **Filippo Maria Santorelli**, *genetista*
- **Angela Berardinelli e Antonella Pini**, *neuropsichiatre infantili*
- **Giovanni Nigro e Paola Melacini**, *cardiologa*

Ore 16,30-18,30

Incontro con il Telethon

“La ricerca di Telethon sulle malattie neuromuscolari”

Saranno presenti il prof. **Paolo Bonaldo**, il prof. **Giulio Cossu**, dott.ssa **Anna Ambrosini**

Ore 15,00-17,00

Approfondimenti aspetti legislativi: inizio lavori ore 15,00

L'amministratore di sostegno come strumento di cura degli interessi personali e patrimoniali della persona: significato della nuova disciplina - rapporti con gli obsoleti istituti dell'interdizione e inabilitazione - come viene nominato l'amministratore

Intervento a cura di **Salvatore Nocera**, vicepresidente FISH

Ore 15,30

Gli ambiti di applicazione dell'amministrazione di sostegno alla luce delle pronunce giurisprudenziali.

Intervento a cura di **Michele Costa** (Informarecomunicando - UILDM Sezione di Pisa)

Ore 15,50

Chi sostiene l'amministratore di sostegno? Importanza dei centri di supporto e di consulenza.

Intervento a cura di **Matteo Mancini** (Informarecomunicando - UILDM Sezione di Pisa).

Ore 16,30

Aggiornamenti legislativi - breve excursus delle novità

recenti disposizioni in tema di agevolazioni auto

DPCM 23 febbraio 2006, n. 185 - le incertezze persistono

Sezioni Unite della Corte di Cassazione 11.01.2007, n. 1144 - Sulle ore di sostegno decide il TAR.

Tutela dei disabili contro le discriminazioni - Legge 1 marzo 2006, n. 67 e dintorni.

Intervento a cura di **Michele Costa** e **Matteo Mancini**

Ore 19,00

Presentazione e lettura della relazione del presidente nazionale

Sabato 19 maggio

Ore 9,30

Saluti delle istituzioni locali

Ospiti: **Gianpiero Griffo**, dott. **Lorenzo Puri**, **Mario Melazzini** (AISLA), prof. **Alessandro Pepino** docente di Tecnologie Biomediche- Facoltà ingegneria Università Federico II

- Presentazione dei candidati alla nuova Direzione Nazionale
- Apertura assemblea nazionale dei delegati
- Elezione nuova Direzione Nazionale

Nella giornata di giovedì 17 maggio due gruppi (uno alla mattina e uno al pomeriggio) visiteranno la sede del TIGEM.

La Sezione di Napoli sta organizzando dei spettacoli di intrattenimento che verranno comunicati quanto prima.

Relazione Presidente Nazionale UILDM

Carissimi delegati, vi accolgo con un abbraccio fraterno e un sorriso, nello stesso modo in cui questa splendida città accoglie i visitatori da tutto il mondo. Anche quest'anno siamo qui, numerosi, a portare la nostra testimonianza di persone che lottano per garantire a tutti una società più giusta e un'esistenza più dignitosa.

E' interessante notare come la nostra associazione ha sempre portato con sé una gioia e una leggerezza nelle attività intraprese, pur lottando continuamente contro delle patologie estremamente serie. Questo ci ha sempre permesso di avere coraggio di proporre le nostre idee e di possedere una vera libertà perché affrancati da ogni potenziale subordinazione ideologica. La sofferenza – una parola che noi possiamo utilizzare liberamente - è sottotraccia, mai apertamente manifestata, rimane sullo sfondo, poco visibile, quasi completamente sfuocata. Sono convinto che sia impossibile comprendere appieno l'esperienza umana della sofferenza senza un'intima connessione con la più globale struttura della persona, senza fare riferimento all'elemento soggettivo di ciascuno di noi. Un paesaggio acquista significato e valore secondo gli occhi di chi lo guarda. Noi vediamo la vita come un valore, per questo fuori c'è la gioia, il coraggio di lottare, la voglia di proporsi continuamente, il desiderio di contribuire a migliorare la società. La nostra è un'associazione che si muove in prima persona, ci sono nomi, cognomi e facce che fanno "cose" e producono "idee": solo agendo e pensando possiamo dimostrare chi siamo, prendere un'iniziativa in una determinata direzione.

In questi tre anni di Presidenza abbiamo cercato di avviare molti progetti, alcuni con più successo di altri, ma sempre con impegno e dedizione da parte di tutti. Nella vita delle persone spesso succede che per alcuni anni non ci sia mai un cambiamento, poi, improvvisamente si assiste ad una svolta, e sembra che tutte le energie siano improvvisamente a disposizione. Così può succedere anche ad un'associazione, a volte c'è un periodo di relativa tranquillità, poi arriva, per una serie di cause, un periodo di grande fermento associativo. Ho la percezione che la nostra associazione stia vivendo un momento di cambiamento, di trasformazione: il futuro ci dirà se il passaggio sarà stato fruttuoso o meno. Io ovviamente

sono ottimista, oserei dire che stiamo assistendo ad un rinnovamento della nostra identità personale e associativa, e che questo passaggio avviene necessariamente attraverso le nostre azioni quotidiane. Ci stiamo incamminando su di una nuova strada che si manifesta nella prassi, nel nostro concreto operare: noi abbiamo preso definitivamente la strada di un sistema di welfare moderno, partecipato e condiviso con tutti i soggetti attivi nella nostra società; non aspetteremo più che qualcun altro prenda in mano la nostra vita, saremo sempre lì a condividere le scelte e le decisioni. Si è definitivamente chiuso il ruolo "consultivo" delle nostre organizzazioni.

Noi abbiamo scelto la strada della visibilità, forti della nostra tradizione e cultura della solidarietà: un esempio concreto è la costituzione del Centro Clinico Nemo, il luogo dove iniziativa, condivisione, partecipazione e visibilità, contribuiscono ad una visione moderna del ruolo delle organizzazioni di volontariato. Quest'anno abbiamo aggiunto ulteriori risorse e il centro sarà operativo entro la fine dell'estate. La direzione che abbiamo preso è in linea con l'idea di una cittadinanza attiva, una nuova visione nella quale ciascuno di noi, da solo o in forma associativa, contribuisce appieno alla creazione di una nuova società. Recentemente è stata approvata la prima Convenzione Internazionale dei Diritti delle persone con disabilità, testo che si può riferire, secondo le stime Onu, a ben 650 milioni di persone nel mondo. Il fatto che i mass media italiani pare non se ne siano accorti, non sminuisce il valore e la portata di questo documento, approvato con il contributo delle delegazioni governative degli Stati e di 1000 rappresentanti delle associazioni con disabilità. Il presidente dell'assemblea generale Onu nell'intervento a chiusura dei lavori ha presentato questo testo come "la prima grande convenzione internazionale di questo secolo, un bel segnale di forza che viene dalla determinazione dei più deboli fra i deboli". E', infatti, la prima volta in assoluto che un importante trattato internazionale viene approvato con la partecipazione dei diretti interessati, le persone disabili, come è sempre stato da noi fortemente voluto.

L'art. 25 della Convenzione, ad esempio, invita gli Stati a "fornire alle persone con disabilità, la stessa gamma, qualità e standard di servizi e

programmi sanitari gratuiti o a costi sostenibili, forniti alle altre persone". Si richiama qui un principio di accessibilità al sistema di cure, tema che ha visto la nostra associazione sempre così attenta e presente, consapevole fin dall'inizio che solo così sarà possibile concretizzare per tutti una vita autonoma e dignitosa.

Nelle altre parti dell'articolo si chiede agli Stati di intervenire per "fornire servizi sanitari necessari alle persone con disabilità proprio a causa della loro disabilità, compresi la diagnosi precoce e l'intervento appropriato..." ed inoltre "richiedere ai professionisti sanitari di fornire alle persone con disabilità, cure della medesima qualità rispetto a quelle fornite ad altri, anche sulla base del consenso libero ed informato della persona interessata, aumentando tra l'altro la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia e dei bisogni delle persone con disabilità, attraverso la formulazione e la promulgazione di standard etici per l'assistenza sanitaria pubblica e privata".

Tutte le attività della UILDM in questo ambito sono in linea con le indicazioni che provengono dalla Convenzione, un testo che complessivamente parla un nuovo linguaggio: il rispetto per tutti gli uomini ed il diritto di autodeterminarsi liberamente.

Il rispetto è lo stato nel quale il soggetto morale non si limita a riconoscere all'altro il semplice diritto di scegliere, di essere quindi lasciato solo nella decisione, ma ciascuno si impegna a verificare con l'altro, attraverso il dialogo, l'effettiva corrispondenza delle scelte di ciascuno alla tutela verso un bene che è riconosciuto da tutti come tale. Se il presupposto è che la vita è un bene, e non un male, allora esiste un punto di incontro intersoggettivo che ne tutela la dignità.

Nel dibattito sulle questioni riguardanti il consenso informato e le dichiarazioni di volontà anticipate o testamento biologico appaiono chiare che esistono opinioni differenti, a volte inconciliabili. La soluzione, se c'è, è che l'etica deve basarsi, a partire dalla tutela della vita fisica, bene fondamentale che è il presupposto per tutti gli altri beni e valori. Avere prima di tutto a disposizione un corpo, mi sembra sia la priorità, altrimenti non c'è nulla da rivendicare. Per questo viviamo in maniera distaccata le continue esigenze legislative e i dibattiti sull'eutanasia: ad oggi, la scarsità del sistema dei servizi, non per-

mette una presa in carico adeguata della persona. La priorità è garantire ai pazienti e ai familiari, ogni possibile e adeguata forma di terapia, cura o sostegno, oltre ad una precisa informazione sullo stato e il decorso della malattia. Il dibattito è certamente importante e in qualche modo necessario, mai qui e ora ci sono delle vite da curare, questo imperativo morale riteniamo sia più vincolante.

Resta così aperta la possibilità di riconoscere come ragionevoli molti e diversi modi di comportarsi nelle scelte che riguardano la propria vita, ma che sia percepita grazie all'adeguata assistenza, la possibilità di cambiare la propria vita in meglio. In questo modo sono certo che ciascuno di noi in ogni momento di progressione della malattia, sceglierà la vita incondizionatamente.

Il diritto corretto che nasce dalla costituzione dello Stato e dall'esercizio della sovranità in nessun caso potrà entrare in contraddizione con il diritto naturale, negando un diritto fondamentale dell'uomo come il diritto alla salute. Credo nell'indicazione per la quale è sempre la vita che crea la legge e mai viceversa. Gli uomini, se la legge è insufficiente a tutelare un diritto fondamentale, possono – anzi devono – intervenire e produrre il cambiamento desiderato secondo una legge superiore scritta nel cuore di ciascuno.

Il nuovo sistema del welfare passerà probabilmente dalle piccole comunità, dal territorio, integrato fortemente con le altre politiche locali, quali ad esempio l'educazione e il lavoro, un sistema moderno e con le risorse messe a rete. Dobbiamo ragionare in termini di sviluppo e di condivisione progettuale con gli enti pubblici e le istituzioni: a questo scopo è importante continuare a valorizzare le sezioni della UILDM, come luoghi di partecipazione che favoriranno la costruzione del sistema dei servizi.

La Direzione Nazionale continuerà a proporre strategie e linee di programmazione, in una logica di coordinamento delle iniziative e di monitoraggio delle buone prassi; l'associazione deve modernizzarsi, continuando a coinvolgere i giovani, che sono gli unici in grado di evidenziare le nuove esigenze e di arricchire l'organizzazione con differenti visioni. I giovani sono una risorsa fondamentale per le associazioni di volontariato, a loro bisogna dedicare percorsi di sensibilizzazione, di orientamento e di forma-

zione, con lo scopo che l'esperienza diventi un patrimonio personale ricco dei valori della solidarietà. Lo scopo ulteriore è quello di contribuire a formare futuri cittadini, che siano motivati a dare un contributo alla società umana. Anche le associazioni di volontariato sono enti che producono "educazione", in nome dell'importanza di ciò che fanno.

Una persona non è libera da sola ma in una comunità di libertà, dove la libertà è partecipata dagli altri, grazie alla costruzione di "relazioni di senso" tra cittadini consapevoli del valore fondamentale della solidarietà.

La costante crescita della raccolta Telethon permette ai nostri ricercatori di ottenere continui progressi nella ricerca clinica; ciò alimenta le nostre speranze per la cura di alcune patologie neuromuscolari. I ricercatori hanno fatto scoperte straordinarie: alcune patologie sono state efficacemente studiate e, per altre, si sono imposte le basi per un lavoro scientifico da sviluppare nei prossimi anni, con la percezione realistica che la risposta clinica alle distrofie e alle atrofie non sia più una chimera. È importante, anche per questo, che la ricerca non si fermi e la UILDM ha la responsabilità di dare supporto alla ricerca con tutti i mezzi che ritiene opportuni. L'impegno è anche qui inteso nel senso di un'ampia collaborazione, con le modalità specifiche di ciascuna attività, come ad esempio il bando UILDM-Telethon, espressione della volontà di essere protagonisti anche nelle scelte strategiche ed organizzative.

La collaborazione con la Commissione Medico Scientifica UILDM è un altro punto di forza della nostra associazione: ciascuno di noi può richiedere informazioni relative alle specifiche malattie o segnalazioni riguardo ai centri dove effettuare terapie o diagnosi.

Vorrei rilevare la continua vigilanza sui proclami di guarigione che a volte giungono dai numerosi canali d'informazione. La UILDM e la Commissione Medico-Scientifica hanno spesso denunciato quei protocolli che non hanno assolutamente fondamenti di scientificità e che rischiano di generare aspettative troppo elevate e per questo proprio grazie alla nostra azione di denuncia, condivisa con AISLA, il Ministro della Salute ha recentemente confermato l'apertura di una commissione di inchiesta su tali materie.

Queste ed altre attività possono essere efficaci grazie ad un apparato di comunicazione in linea con le moderne esigenze del settore. L'ufficio stampa della UILDM, la nostra rivista DM sempre puntuale nelle uscite, il sito ufficiale uildm.it e handylex.org, sono strumenti fondamentali per un'organizzazione che vuole raggiungere ampi strati della società.

A ciò si aggiunge, a seguito di un recentissimo lavoro, la nuova biblioteca UILDM, che raccoglie l'insieme di documenti raccolti dal 1961 ad oggi. Un vero e proprio patrimonio documentario dell'Associazione, fatto di testi, riviste, tesi, lettere ed altri materiali. Sino ad oggi l'esistenza di questo patrimonio non era condiviso, la UILDM ha pensato alla realizzazione di un catalogo in linea e di rendere concretamente fruibile tale documentazione attraverso l'erogazione dei servizi bibliotecari specifici.

La UILDM ha inoltre aderito al progetto **Empowernet**, promosso dalla FISH finanziato dal Ministero del Welfare. Il progetto ha permesso di sviluppare una rete nazionale che permetta di trasferire buone prassi acquisite nell'ambito dell'inclusione sociale, della lotta alla discriminazione e della promozione della solidarietà. Nell'ottica del nuovo ruolo delle associazioni di volontariato è necessario investire nei supporti organizzativi e negli strumenti di comunicazione, con l'obiettivo di facilitare le collaborazioni con altre organizzazioni di volontariato. L'unione fa la forza e incide operativamente sullo sviluppo di nuovi servizi alle persone con disabilità.

Vorrei ringraziare tutte le Sezioni della nostra associazioni, i responsabili eletti nei ruoli di rappresentanza e tutti i volontari per l'ennesimo successo della Giornata Nazionale UILDM.

Questo evento ci permette ogni anno una visibilità e un importante accesso ai canali di informazione; è stato facile per noi portare nelle piazze la nostra identità e il nostro lavoro. Il riconoscimento per quello che facciamo è il migliore regalo che le persone ci hanno fatto avvicinandosi ai nostri banchetti.

Ho avuto l'onore di rappresentare la nostra associazione in tutti i luoghi in cui la UILDM è stata chiamata a dare il suo contributo; per me un'esperienza di infinito valore personale. Ho vissuto finora gran parte della mia vita affianco a questa bandiera, ho dato molto e ricevuto in cambio tutto ciò che oggi sono.

Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM

Inanzitutto un cordiale saluto e un ringraziamento a tutti i Soci della UILDM, anche a nome dei miei colleghi della Commissione Medico-Scientifica, per la fiducia dimostrata nei nostri confronti. Aggiungo anche un personale affettuoso saluto, dal momento che vivo la realtà della nostra Associazione a Torino da oltre venticinque anni e da sette anni a livello nazionale, e considero molti di voi dei veri amici.

Ho imparato molto da questa esperienza con la UILDM e la ritengo di grande importanza per svolgere meglio il nostro lavoro di medici. Sono infatti assolutamente convinta che i ruoli di medico e di assistito non debbano mai essere confusi, anzi debbano essere ben separati e definiti: l'importante è che siano **perfettamente complementari**, anche quando può essere difficile per un'apparente contrapposizione di vedute. È solo da una completa conoscenza reciproca e dall'adozione di un linguaggio comune che possono derivare alleanze proficue con la condivisione delle scelte terapeutiche, soprattutto in un momento storico come quello attuale.

Viviamo infatti - e l'abbiamo ben visto nell'ultimo anno - in un tempo in cui le informazioni "volano" da una parte all'altra del mondo, in tempo reale, dando la falsa impressione che tutto possa accadere altrettanto rapidamente. Ormai da quasi vent'anni siamo bombardati da notizie enfatiche sui progressi riguardanti la terapia delle distrofie muscolari: hanno ragione i ragazzi che, navigando su internet, trovano articoli del 1985 o anche precedenti, che riportano parole e frasi identiche alle attuali sull'imminente "cura" delle malattie e dicono di sentirsi «presi in giro».

È comprensibile che chi vive l'avanzare dei problemi perda fiducia e assuma qualche volta un atteggiamento anche polemico, ma allora riflettiamo insieme da dove siamo partiti e cerchiamo di fare un bilancio critico e obiettivo sulla **storia della terapia**.

Prendiamo come esempio la classica **distrofia muscolare di Duchenne**: essa è stata descritta (cioè identificata come malattia a sé stante) alla metà dell'Ottocento. Per quasi cent'anni, poi, nulla è stato aggiunto o modificato e le persone colpite dalla malattia venivano sostanzialmente ignorate.

Negli anni Cinquanta del Novecento sono iniziati i primi timidi studi "scientifici", con le osservazioni morfologiche del tessuto muscolare, le prime ipote-

si genetiche ed eziopatogenetiche, ovvero quelle riguardanti le cause della malattia, ma il decorso di essa è rimasto sostanzialmente invariato.

Negli anni Settanta sono comparsi i primi studi sul trattamento *farmacologico* (chi non ricorda l'allopurinolo?) e *riabilitativo*, e all'inizio degli anni Ottanta si è parlato di *ventilazione assistita*, disponibile, però, in pochissimi centri super-specializzati e con attrezzature precarie.

Da allora (quindi da circa venticinque anni) l'attenzione per la terapia conservativa è diventata sempre più forte, pian piano rivolta all'integrazione di più modalità di trattamento (*respiratorio, ortopedico, fisiatrico, farmacologico*) e la storia naturale della malattia ha iniziato a modificarsi, fino a raggiungere un traguardo non indifferente: oggi l'attesa di vita della distrofia di Duchenne - non dimentichiamolo - è ormai **più che raddoppiata**.

Nel **1987**, ovvero vent'anni fa, la grande svolta, con l'identificazione della *distrofina*, la proteina strutturale del nostro muscolo scheletrico che funziona da "molla", da ammortizzatore della membrana durante la contrazione: ecco che il mistero è svelato, tutto sembra facile e a portata di "esperimento": basta rimettere la distrofina dove manca e la malattia guarisce!

Già, facile a dirsi, ma senza fare i conti con il potente sistema di difesa del nostro organismo verso tutto ciò che è estraneo: e non solo dal punto di vista immunologico, per la comparsa di anticorpi, ma anche per una vera e propria difficoltà a inserire materiale genetico esterno nelle nostre cellule.

Falliti gli esperimenti in ambito di trapianto dei mioblasti, ci si è dedicati alla ricerca di vettori o trasportatori del gene della distrofina, ricorrendo dapprima ai *plasmidi* e successivamente ai *virus* che hanno da sempre questa singolare capacità di integrare il loro materiale genetico con le nostre cellule. Ma i virus possono essere pericolosi, alcuni di essi non sono così facilmente addomesticabili. E così è iniziata la lunga ricerca di vettori virali "buoni": i virus adeno-associati (AAV) sono stati provati *in vitro*, poi nei *topi mdx*, poi nei *cani distrofici* e l'efficienza è ancora il principale problema (cioè quanta distrofina efficiente si riesca ad inserire nelle cellule muscolari).

Negli anni successivi al 2000 si è aperta poi la ricerca su altri fronti: l'*exon skipping* ("salto dell'esone"), le *cellule staminali*. Ma questa è storia con-

temporanea, altri ve ne parleranno, anche in questa sede.

Ho preso ad esempio la distrofia di Duchenne perché essa ha concentrato la maggior parte delle risorse della ricerca. E ciò non perché sia l'unica malattia meritevole di interesse, ma perché quando si sarà trovata la soluzione per la distrofia, in rapida successione tutte le forme simili potranno essere **trattate allo stesso modo**.

E importanti passi in avanti stanno verificandosi anche per altre malattie, come la **distrofia miotonica di Steinert** o le **miopatie metaboliche**, di cui una, la glicogenosi 2 (che è di fatto una miopia dei cingoli) ha a disposizione proprio dal gennaio 2007 una terapia enzimatica sostitutiva.

Mi sembra a questo punto molto chiara la linea di progressione dei risultati di tutto il lavoro in campo medico negli ultimi centocinquanta anni: per riassumerla in modo ancora più esplicito, voglio citare il numero di pubblicazioni scientifiche rilevanti dal 1950 ad oggi, sulla sola distrofia di Duchenne (dati di «PubMed», National Institutes of Health - NIH, "Istituti Nazionali di Sanità"):

dal 1950 al 1979: 367	(30 anni)
dal 1980 al 2000: 2.700	(20 anni)
dal 2000 al 2007: 1.670	(6 anni e tre mesi)

Da questa prospettiva appare evidente che lo sforzo per arrivare alla terapia è massimale ed è altrettanto chiaro che il campo è estremamente complicato. D'altra parte anche per patologie come i tumori e il diabete si osservano identiche progressioni di conoscenze e di successi.

Mi fanno sorridere - e qualche volta anche arrabbiare - coloro i quali pensano che la ricerca non progredisca a causa degli interessi economici superiori di fantomatiche multinazionali farmaceutiche o di medici che hanno paura di perdere il lavoro se guariscono i propri assistiti...

E tuttavia c'è ancora, come da sempre, chi cerca di approfittare dello sconforto di chi non vede mai arrivare la soluzione definitiva e offre illusioni e truffe per non pochi euro. A questo proposito spero sia chiara la nostra posizione a proposito dei "viaggi della speranza" all'estero, in particolare in **Ucraina**: se questi signori avessero davvero guarito o anche solo migliorato la progressione della malattia in qualche paziente in tutti questi anni di millantata attività, perché non mostrare i risultati a tutti, perché tenere nascosti questi pazienti, che risultano invece irrintracciabili? Perché i pazienti stessi "guariti" non si mostrano a tutti? Forse perché non esistono?

Altri pazienti (con diversa patologia) che si sono recati in **Cina** e sono stati poi visitati in Italia non hanno mai mostrato variazioni nel decorso della loro malattia; eppure li sostengono che i pazienti migliorano. Vale dunque la pena ribadire con forza l'avvertimento a guardare con estrema cautela alle facili promesse, soprattutto quando sono a pagamento e quando possono addirittura essere pericolose.

Sono ancora molti i temi che potremmo toccare, tutti ugualmente importanti e meritevoli di discussione approfondita: tra quelli che reputo primari - dopo il rapporto medico-paziente e la corretta informazione - vi sono i problemi assistenziali pratici, così complessi e controversi nel campo delle miopatie, soprattutto per quanto riguarda l'*assistenza respiratoria*, il *trattamento fisiatrico*, il *trattamento ortopedico*.

La collaborazione con i medici di famiglia e con i cosiddetti *caregivers*, coloro cioè che si occupano dell'assistenza sanitaria, sarà quindi uno degli obiettivi della nostra Commissione, come da me anticipato e successivamente auspicato e richiesto dalla signora Lina Chiaffoni, illustre e attivissima Presidente del Comitato Regionale Veneto.

In parallelo vorrei aprire all'interno della Commissione una sezione specificamente dedicata ai problemi femminili e alle gravidanze a rischio, un campo sottovalutato e poco conosciuto in ambito ginecologico, in modo da trovare referenti pronti a rispondere alle problematiche specifiche delle Socie.

Per ultima cosa vorrei ricordare che continuerà il nostro impegno come Commissione Medico-Scientifica nel campo della ricerca, in collaborazione con **Telethon**, in modo da indirizzare l'investimento di fondi in modo mirato a **progetti clinici**, proseguendo e migliorando quanto fatto in questi ultimi anni, e ciò grazie anche all'apporto delle nuove "forze" della Commissione stessa, nelle persone di Nicola Ambrosino, Alessandro Pini e Filippo Santorelli, che imparerete presto a conoscere e ad apprezzare.

Concludo salutando e ringraziando gli amici Andrea Vianello (il nostro *past president*), gli attuali vicepresidente e segretario Elena Pegoraro e Antonella Pini, insieme ad Angela Berardinelli e Gabriele Siciliano, auspicando che la Commissione Medico-Scientifica UILDM continui a rappresentare per voi un riferimento "sicuro" in campo medico.

Tiziana Mongini
Presidente Commissione
Medico-Scientifica UILDM

Verbale XLIII Assemblea Ordinaria dei Delegati UILDM

Adempimenti preliminari

Alle ore 10 del giorno 13 maggio 2006, in seconda convocazione, nella sala Stella del "Villaggio Stella Maris" in Marina di Varcaturò (Napoli) si è tenuta l'Assemblea dei Delegati UILDM con il seguente ordine del giorno:

- 1) Elezione del Presidente, Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea.
- 2) Elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione del Collegio dei Probiviri.
- 3) Approvazione verbale precedente Assemblea dei delegati di Milano 2005.
- 4) Relazione del Presidente Nazionale UILDM.
- 5) Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2005, preventivo 2006 stato patrimoniale al 31.12.2005 e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti.
- 6) Ratifica dei bilanci.
- 7) Presentazione dei candidati all'elezione del Collegio dei Probiviri.
- 8) Discussione sulla relazione del Presidente e presentazione eventuali mozioni.
- 9) Elezione del Collegio Nazionale dei Probiviri.
- 10) Proclamazione degli eletti.
- 11) Varie ed eventuali.

Dopo i saluti di Andrea Tieghi, Presidente Nazionale AVIS, di Arianna Sbarra e delle autorità presenti, alle ore 11 il Presidente Fontana passa al primo punto all'ordine del giorno.

1. Elezione del Presidente, Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea.

Propone le nomine del Presidente, Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea, rispettivamente nelle persone del Prof. Giovanni Nigro, del dott. Vito Torre e della Signora Girolama Di Donato Bernieri. L'assemblea approva.

Prende la parola il Presidente Nigro che passa al secondo punto all'ordine del giorno.

2. Elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione del Consiglio dei Probiviri.

Vengono eletti: Vistola Emanuela, Sibilìa Lai Piera, Tirabassi Mira, Garini Liana, Buttignon Bruno e Marcello Domenica.

3. Approvazione verbale precedente Assemblea dei delegati di Milano 2005

Si chiede l'approvazione del verbale della precedente Assemblea dei delegati di Milano 2005. Non vi sono interventi; si approva all'unanimità.

4. Relazione del Presidente Nazionale UILDM

Il Presidente Fontana invita l'Assemblea ad esprimersi sulla Sua relazione presentata il giorno 12 nell'apertura ufficiale delle Manifestazioni annuali UILDM. Dopo alcuni interventi di riflessione e pro-

poste si approva all'unanimità.

Il Prof. Nigro, prima di lasciare l'Assemblea, per impegni urgenti, comunica i dati del verbale della Commissione Verifica Poteri, che sono i seguenti:

Delegati presenti	187
Deleghe	71
Totali votanti	258
Assenti	123
Totale	381

Passa poi al dott. Vito Torre l'incarico di proseguire i lavori.

5. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2005, preventivo 2006 stato patrimoniale al 31.12.2005 e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti

Viene invitato il Tesoriere Nazionale UILDM, rag. Pasquale Campanile a relazionare sul bilancio consuntivo 2005, preventivo 2006, stato patrimoniale al 31.12.2005. Campanile illustra dettagliatamente l'impostazione delle voci poste in bilancio.

Segue la relazione del Collegio dei Revisori dei Conti, il rag. Iannotta Modestino, che porta i saluti degli altri componenti del Collegio, legge la relazione.

6. Ratifica dei bilanci

Il Presidente chiede se ci sono interventi sulle due relazioni. Dopo ampie ed approfondite considerazioni si passa alla ratifica. **L'Assemblea approva a maggioranza;** con otto astenuti.

7. Presentazione dei candidati all'elezione del Collegio dei Probiviri

Vengono presentati i candidati del Collegio dei Probiviri, i quali sono: De Vito Giuseppina (Vibo Valentia); Focacci Massimo (Pietrasanta); Maccione Raffaele (Roma); Tirabassi Maddia (Modena).

Prima di sospendere i lavori, si decide di fare intervenire il Gruppo Giovani della UILDM Nazionale rappresentato dalle giovani Sonia Veres e Daniela Oliviero, che espongono il progetto sull'autonomia e presentano un filmato, che riscuote molti applausi. Alle ore 12,15 si sospendono i lavori di cui all'O.d.G. e si decide di riprenderli alle ore 15,30.

8. Presentazione eventuali mozioni

Alla ripresa dei lavori si passa alla lettura delle mozioni presentate dalla sezione di Venezia e dalla Presidente della Sezione di Modena Maria Lugli.

Mozione n. 1 presentata dalla Sezione di Venezia a cui aderiscono le Sezioni di: Bari, Siderno, Padova, Omegna, Livorno.

Nuova campagna promozionale per le giornate nazionali della UILDM - La distrofia ti disegna la vita

Descrizione della proposta: Con questo nuovo slo-

gan vorremmo rendere più frizzante e giovane la giornata nazionale della UILDM. Con questo slogan, che sembra essere corretto nella sintassi del verbo segnare (o disegnare che poi è la stessa cosa!) si potrebbero avvicinare molte più persone. Proposte per la vendita/offerta a □ 5: si pensava, visto il titolo-slogan dell'iniziativa che si potrebbero vendere (offrire?) diversi articoli di cancelleria (non uno solo, in modo da variare l'offerta per stimolare eventualmente a più acquisti).

Qualche esempio:

- gomme da cancellare con il logo (magari modificandolo o, come proposto più sotto mettendo una mascotte);
- astucci di matite colorate e/o colori a cera;
- quaderni grandi e/o piccoli a quadretti (nota: le righe sono più difficili da vendere perché ogni classe soprattutto delle elementari ne richiede di diverse. Esistono infatti righe "da seconda" e righe "da quarta") si potrebbe vendere i quaderni a gruppi di 2-3 piuttosto che singolarmente;
- blocchi di fogli di quelli uniti con la colla ma rilegati assieme come se fossero un libro di brossura [forse questo tipo di articolo è molto costoso];
- dei kit magari di matita+gomma+temperino o quaderno + colori + temperino;
- varie ed eventuali altre idee;
- tutto il materiale dovrà utilizzare il logo UILDM con la farfalla, in modo da proseguire, anche se su altri campi, con lo scopo delle precedenti campagne.

Potrebbe essere carino sul retro dei quaderni utilizzare le vignette " a tema" che già abbiamo sulle copertine di DM. Unica accortezza sarebbe rendere l'ironia comprensibile anche ai più piccini che magari non hanno mai incontrato un "ruotato".

Vista la tipologia del materiale, si propone di anticipare la giornata nazionale UILDM a fine settembre o primi di ottobre, in modo da incrociarsi con l'inizio dell'anno scolastico.

Idea aggiuntiva:

nel caso in cui venisse accettata questa proposta, per un prossimo anno si potrebbe indire un concorso per trovare una Mascotte questo servirebbe sia per produrre nuove vignette in stile fumetto ma anche come logo da stampare sui diversi gadget. E sarebbe anche più gestibile, nel momento in cui si dovrà fare pubblicità all'Associazione avere una mascotte che parla o che agisce in un cartone attirerebbe sicuramente di più l'attenzione!

La prima mozione viene ritirata

Mozione n.2 presentata dalla Presidente della Sezione UILDM di Modena

Si propone alla Direzione Nazionale di farsi promotrice di un incontro tra i presidenti di carattere libero, informale, dove sia possibile conoscersi meglio, con-

frontarsi, discutere su problemi comuni, soprattutto riflettere sul tema della identità della nostra associazione. Chi vogliamo essere? Dove vogliamo andare per essere in sintonia con i tempi, senza rimuovere la nostra storia? Ciò potrebbe favorire una maggiore intesa, promuovere un nuovo metodo di lavoro al fine di elaborare linee di orientamento per l'attività del prossimo triennio, non frammentarie e su base largamente condivisa.

Se si vuole modificare lo Statuto ad esempio un lavoro alla base di approfondita riflessione è indispensabile per arrivare a definire regole concordate da una larga maggioranza, scaturite dall'assunzione di una comune responsabilità.

La mozione viene trasformata in raccomandazione.

In attesa dei risultati delle votazioni si passa al punto 11.

11. Varie ed eventuali.

Intervengono Ronsval (Genova), Bastianello (Venezia), Violi (Reggio Emilia). Si discute sulle sedi nelle quali in futuro si potrebbero svolgere i lavori assembleari e sulla Giornata Nazionale della UILDM. Il Presidente Fontana assicura che valuterà le proposte emerse.

9. Elezione del Collegio Nazionale dei Proviviri

Alle ore 17 viene presentato il verbale degli scrutatori con il risultato dell'elezione del Collegio dei Proviviri. Il Presidente legge i risultati dello scrutinio:

Schede votate:	247
Schede nulle:	20
Schede bianche:	/
Schede valide:	227

Hanno ottenuto voti i candidati:

De Vito Giuseppina	con voti 48
Focacci Massimo	con voti 50
Maccione Raffaele	con voti 69
Tirabassi Maddia	con voti 60

10. Proclamazione degli eletti

Si procede alla proclamazione degli eletti al Collegio dei Proviviri per il triennio 2006/2009: Maccione Raffaele con voti 69 e Tirabassi Maddia con voti 60. L'Assemblea applaude.

Alle ore 17,15 chiude l'Assemblea il Presidente Nazionale, che rivolge ai convenuti un invito ad una maggiore partecipazione, particolarmente negli incontri dei Consigli Nazionali.

Il presente verbale viene letto, approvato e sottoscritto.

**Il presente verbale verrà approvato in occasione dell'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM 2007.*

Convocazione XLIII Assemblea Ordinaria dei Delegati

Padova, 18 Aprile 2007

CONVOCAZIONE XLIV ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI

MARINA DI VARCATURO - NAPOLI

In base agli articoli 12, 13, 14, 15 e 16 dello Statuto Sociale UILDM, ho l'incarico di convocarla all'Assemblea dei Delegati che si terrà a **Marina di Varcaturò (Napoli)** in prima convocazione giovedì 17 maggio 2007 alle ore 24 e in seconda convocazione **sabato 19 maggio 2007 con inizio alle ore 9.30** presso l'Hotel Villaggio Stella Maris, Via Stella Maris

venerdì 18 maggio

Ore 19.00

Saluto delle Autorità

Presentazione e lettura della Relazione Presidente Nazionale

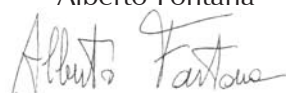
sabato 19 maggio

Apertura Assemblea in seconda convocazione con inizio alle ore 9.30

ORDINE DEL GIORNO:

1. Elezione del Presidente, del Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea;
2. elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione della nuova Direzione Nazionale;
3. approvazione verbale precedente Assemblea dei Delegati di Napoli 2006;
4. presentazione dei candidati all'elezione della nuova Direzione Nazionale;
5. relazione del Presidente Nazionale UILDM;
6. relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2006, preventivo 2007 stato patrimoniale al 31.12.2006 e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti;
7. ratifica dei bilanci;
8. discussione sulla relazione del Presidente e sua approvazione;
9. discussione su eventuali mozioni presentate;
10. elezione della nuova Direzione Nazionale e proclamazione degli eletti;
11. varie ed eventuali.

Presidente Nazionale UILDM
Alberto Fontana



Rinnovo Direzione Nazionale UILDM

Triennio 2007-2010

Dallo Statuto Sociale

Sezione III: La Direzione Nazionale

Art. 21: Composizione

1.- La Direzione Nazionale è il massimo organo di direzione dell'Associazione, dura in carica 3 anni, è composta da 13 membri eletti dall'Assemblea ed è presieduta dal Presidente o, in sua assenza, dal Vicepresidente più anziano di età. In caso di necessità la presidenza può essere designata all'unanimità dai presenti.

2.- I membri dei Collegi dei Revisori e dei Proviviri ed il Presidente della Commissione Medico Scientifica prendono parte alle riunioni della Direzione Nazionale con diritto di parola ma non di voto.

Art. 22: Convocazione e validità

1.- La Direzione Nazionale si riunisce almeno ogni tre mesi. E' convocata inoltre quando lo richiedano almeno 4 dei suoi membri, il Collegio dei Proviviri o il Collegio dei Revisori. In tali casi la convocazione deve essere diramata entro sette giorni dalla richiesta.

2.- L'avviso di convocazione deve contenere l'O.d.G. e deve essere diramato almeno 20 giorni prima. In caso di urgenza il termine è ridotto a 7 giorni, usando qualsiasi mezzo di comunicazione idoneo. La convocazione d'urgenza non può aver luogo in caso di predisposizione ed approvazione dei bilanci, né in caso di nomine demandate alla Direzione Nazionale.

3.- Le riunioni sono valide quando siano presenti almeno la metà più uno dei membri eletti.

4.- Di ogni riunione si redige apposito verbale, sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

Art. 23: Attribuzioni

1.- Alla Direzione Nazionale spettano tutti i poteri necessari per il buon funzionamento dell'associazione. Inoltre, essendo espressione diretta dell'Assemblea, in caso di urgenza può esercitare i poteri attribuiti a questa, con le uniche eccezioni dell'elezione di membri di organi collegiali e della modifica del presente Statuto.

2.- In caso di surrogazione nei poteri assembleari o del Consiglio Nazionale, le delibere della Direzione Nazionale devono essere adottate a maggioranza degli aventi diritto, e sottoposte a ratifica dell'organo titolare nella sua prima riunione, ordinaria o straordinaria.

3.- In particolare, la Direzione Nazionale:

a) delibera la convocazione dell'Assemblea dei Delegati e del Consiglio Nazionale, e ne esegue e fa eseguire le relative delibere.

b) approva la costituzione dei Comitati e delle Sezioni e ne ratifica i Regolamenti

c) cura le pubblicazioni di carattere nazionale e vigila su quelle delle organizzazioni territoriali

d) discute ed approva la presentazione dei bilanci, preventivo e consuntivo, da sottoporre all'approvazione del Consiglio Nazionale

f) delibera l'assunzione del personale dipendente dalla sede centrale

g) svolge tutte le operazioni inerenti l'amministrazione del patrimonio U.I.L.D.M., deliberando l'accettazione di lasciti, legati o donazioni, e l'alienazione degli immobili.

Art. 24: Organizzazione della Direzione

1.- La seduta di costituzione è presieduta dal Presidente dell'Assemblea o, in sua vece, dal Presidente del Collegio dei Proviviri. Funge da Segretario il membro più giovane di età.

2.- Costituitasi la Direzione Nazionale, con presenza di almeno 2/3 degli eletti, con successive votazioni segrete, salvo unanimità in contrario, procede all'elezione del Presidente, di almeno 2 Vicepresidenti, del Segretario e del Tesoriere, con voto a maggioranza dei presenti. Il Presidente, quindi, procede alla attribuzione degli incarichi fra i membri della Direzione Nazionale.

3.- La Direzione Nazionale è organo collegiale, per cui l'attribuzione di un incarico specifico non fa venire meno il diritto-dovere di ogni membro di essere al corrente di tutti i problemi dell'Associazione e, preventivamente informato, di apportare il proprio contributo alla discussione e alle soluzioni che, concretandosi in delibere, sono e restano decisioni collegiali che investono, sempre, la responsabilità dell'intera Direzione.

4.- Per la soluzione di determinate questioni la Direzione Nazionale può costituire nel suo seno e con l'eventuale inclusione di membri esterni particolarmente qualificati, Commissioni di studio e/o decisionali. Le eventuali decisioni, non esecutive, devono essere presentate alla Direzione, per la necessaria ratifica, nella riunione immediatamente successiva. Ove le decisioni comportino onere finanziario per l'associazione, il parere del Tesoriere è obbligatorio, anche se non vincolante.

Biografia dei candidati

BOSCOLO MARCELLINO

Nato a Chioggia (Ve) il 23 febbraio 1960
Perito commerciale
Consigliere Nazionale con delega a barriere architettoniche e mobilità

CAMPANILE PASQUALE

Nato a Caserta il 2 giugno 1957
Tecnico commerciale
Attuale Tesoriere Nazionale UILDM

DE VITO GIUSEPPINA

Nata a Gasperina (CZ) il 7 luglio 1944
Laurea in pedagogia - Dirigente scolastico
Supporto alla sede di Vibo Valentia per le raccolte annuali per Telethon

FALVO MATTEO

Nato a Pedivignano (CS) il 15 agosto 1946
Geometra
Segretario Nazionale UILDM
Responsabile Nazionale Servizio Civile
Rappresentante FIAN
Vicepresidente Sezione UILDM Verona

FIORI CARLO

Nato a Bovezzo (BA) il 13 ottobre 1956
Diploma Istituto tecnico. Impiegato
Consigliere Nazionale uscente
Membro CdA Fondazione Serena

FONTANA ALBERTO

Nato a Milano il 2 luglio 1971
Diploma Superiore Analista contabile
Presidente Nazionale UILDM
Presidente Fondazione Serena
Amministratore Consorzio SIS Cooperativa tipo B Sociale Spazio Aperto

FRULLINI ROBERTO

Nato a Rho (Mi) il 1 dicembre 1966
Laurea in Economia Aziendale - Dirigente Cooperazione Sociale
Presidente Sezione UILDM di Ancona
Presidente Consulta Regionale per la disabilità delle Marche

GIOVANETTI MAURIZIO

Nato a Roma il 16 giugno 1946
Laurea in ingegneria - Libero professionista
Segretario Sezione UILDM Roma triennio 2004-2007.
Dal marzo 2005 Presidente di Autonomi srl, Società per la fornitura di Progetti, servizi e ausili della sezione UILDM laziale.

LANGELLA VINCENZO

Nato a Torino il 24 dicembre 1970
Diploma Scuola Media Superiore - Impiegato
Consigliere Nazionale UILDM uscente
Vicepresidente Sezione UILDM Torino
Collabora con i Centri di Servizi per il volontariato della città di Torino

LOMBARDI ENRICO

Nato a Livorno il 12 aprile 1967
Laurea in Scienze Politiche con indirizzo sociologico
Imprenditore sociale
Vicepresidente Nazionale UILDM
Già Presidente della Sezione di Livorno

MARCHESCHI ENZO

Nato a S. Giuliano Terme il 17 ottobre 1948
Consigliere Nazionale UILDM uscente
Responsabile Nazionale delle Sezioni e Comitati Regionali
Vicepresidente Sezione UILDM Pisa
Vicepresidente Consulta Provinciale dell'Handicap di Pisa. Responsabile due sportelli informativi

PETRONE ANNA

Nata a Salerno il 12 settembre 1975
Laurea in sociologia
Consigliere Nazionale UILDM uscente
Vicepresidente Sezione UILDM Salerno, Vicepresidente Comitato Regionale Campano.
Membro Consiglio Direttivo FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e Presidente FISH prov.le di Salerno

SOLIMENE CIRA

Nata a Portici (Na) il 18 maggio 1967
Laurea in psicologia
Psicologo presso il Centro G. Torre per le Malattie Muscolari di Napoli dal 1994
Consigliere della Sezione UILDM di Napoli dal 2006, responsabile della formazione di volontari in servizio civile per le Sezioni di Napoli, Caserta e Sarno

TOSO Omero

Nato a Padova il 18 giugno 1945
3^o anno Economia e Commercio. Ragioniere-Perito Commerciale
Vicepresidente Nazionale UILDM
Rappresentante UILDM nel CdA della Soc. Empowernet srl
Componente CdA nella Fondazione "Serena"
Vicepresidente Fondazione e Comitato Telethon

VIGNA ANDREA

Nato a Omegna il 30 marzo 1950
Impiegato
Presidente Sezione UILDM di Omegna

Commissione Medico-Scientifica UILDM

Per quanto riguarda gli aspetti medico-informativi, il primo contatto del paziente o del familiare con la UILDM avviene normalmente al momento della diagnosi o in fase di ricerca di questa.

Oltre a dare informazioni relative alle specifiche malattie (attraverso schede tecniche realizzate da personale medico volontario), vengono segnalati i centri italiani di riferimento in cui è possibile effettuare la diagnosi.

Una volta avuta la diagnosi, il contatto con la UILDM rimane mediamente stretto: vengono infatti fornite informazioni e aggiornamenti con-

tinui sullo stato di avanzamento della ricerca scientifica.

Vengono inoltre organizzati convegni medico-scientifici sia in ambito nazionale che locale. La UILDM si avvale della consulenza di una propria **Commissione Medico-Scientifica**.

La Commissione - rinnovata alla fine del 2006 - è composta da nove membri, tutti professionisti di provata esperienza in discipline interessanti le distrofie e le altre malattie neuromuscolari (*neurologia, neuropsichiatria infantile, genetica, cardiologia, pneumologia, fisiatria, anestesiologia, ortopedia e odontostomatologia*).

Attualmente - dopo il rinnovo del 2006 - la Commissione Medico-Scientifica è così composta:

Presidente

Tiziana Mongini - Torino - Neurologia

Vicepresidente

Elena Pegoraro - Padova - Neurologia

Segretario

Antonella Pini - Bologna - Neuropsichiatria Infantile

Altri membri

Nicolino Ambrosino - Pisa - Pneumologia

Angela Berardinelli - Pavia - Neuropsichiatria Infantile

Alessandro Pini - Milano - Cardiologia

Filippo Maria Santorelli - Roma - Genetica

Gabriele Siciliano - Pisa - Neurologia

Le riunioni della Commissione Medico-Scientifica, il cui mandato è scaduto alla fine del 2006, si sono tenute nelle seguenti date, affidando le comunicazioni dei mesi successivi ad una fitta rete di messaggi per lo più tramite posta elettronica:

Milano, 10 aprile

Padova, 21 aprile

Marina di Varcaturò (Napoli), 12 maggio

Le prime due riunioni della nuova Commissione Medico-Scientifica si sono tenute in questo inizio del 2007 a:

Bologna, 12 gennaio

Salsomaggiore Terme, 13 marzo

Nel corso dell'anno 2006 sono state fornite circa 500 risposte a carattere medico-scientifico così riassunte percentualmente:

Risposte con cui si indirizza a specialisti della Commissione Medico-Scientifica (o loro consulenti) o ad altri Centri specializzati sul territorio	17%
Malattie diverse da quelle neuromuscolari: amiloidosi, atassie, atrofia cerebellare, cerebrolesioni, diplegia spastica, edema della glottide, feto idrocefalo, leucodistrofia metacromatica, mucopolisaccaridosi, polineuropatia segmentale, sclerosi laterale amiotrofica (SLA), scoliosi idiopatica, sindrome di Angelman, sindrome di Cornelia De Lange, sindrome di Gaucher, sindrome di McCune Albright, sindrome di Williams, spina bifida, tetraplegia spastica	13 %
Informazioni generali su malattie neuromuscolari e/o su terapia genica, cellule staminali e altre nuove ricerche in corso	8,5%
Distrofinopatie (distrofia di Duchenne e di Becker)	7,5%
Quesiti su singoli casi di malattie neuromuscolari (talora con supporto di dati clinici)	7%
Distrofie dei cingoli	5,5%
Miopatie infiammatorie (polimiosite, dermatomiosite, miosite a corpi inclusi)	5,5%
Quesiti genetici	5,5%
Amiotrofie spinali	4%
Distrofia facio-scapolo-omeroale (FSH), facio-scapolo-peroneale e oculo-faringea	4%
Distrofia miotonica di Steinert e altre miotonie	3,5%
Problemi respiratori e malattie neuromuscolari	3,5%
Miopatie congenite (miopatia central core, nemalinica, centronucleare, distale, Miyoshi, Nonaka ecc.)	2,5%
Miotonia di Becker e di Thomsen	2,5%
Problemi gastrointestinali o dietologici	2,5%
Problemi ortopedici (scoliosi, retrazioni ecc.) e/o fisiatrici e fisioterapia (anche elettrostimolazione)	2%
Distrofia di Emery-Dreifuss	1,5%
Problemi psicologici e malattie neuromuscolari	1,5%
Malattia di Charcot-Marie-Tooth	0,8%
Distrofie congenite	0,5%
Miastenia grave	0,5%
Malattie mitocondriali	0,5%
Problemi anestesilogici e ipertermia maligna	0,5%
Problemi odontoiatrici e malattie neuromuscolari	0,2%

Sportello informativo UILDM

Se la ricerca scientifica, il lavoro di prevenzione e consulenza genetica sono fra gli obiettivi primari della UILDM, uguale se non maggiore importanza riveste - soprattutto a partire dagli anni Novanta, dopo la nascita del Telethon italiano - l'impegno dell'associazione nel sociale.

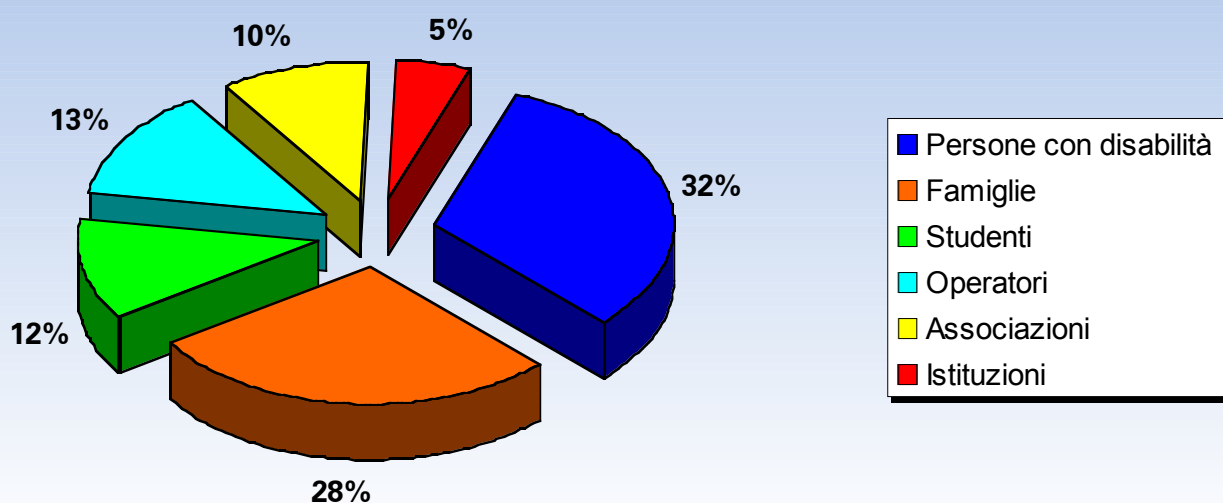
Questo non significa solo impegno civile e politico per rimuovere gli ostacoli all'integrazione e alla partecipazione sociale delle persone con disabilità, ma per la UILDM ha sempre significato

anche garantire informazioni ai soci e alle persone con disabilità stesse.

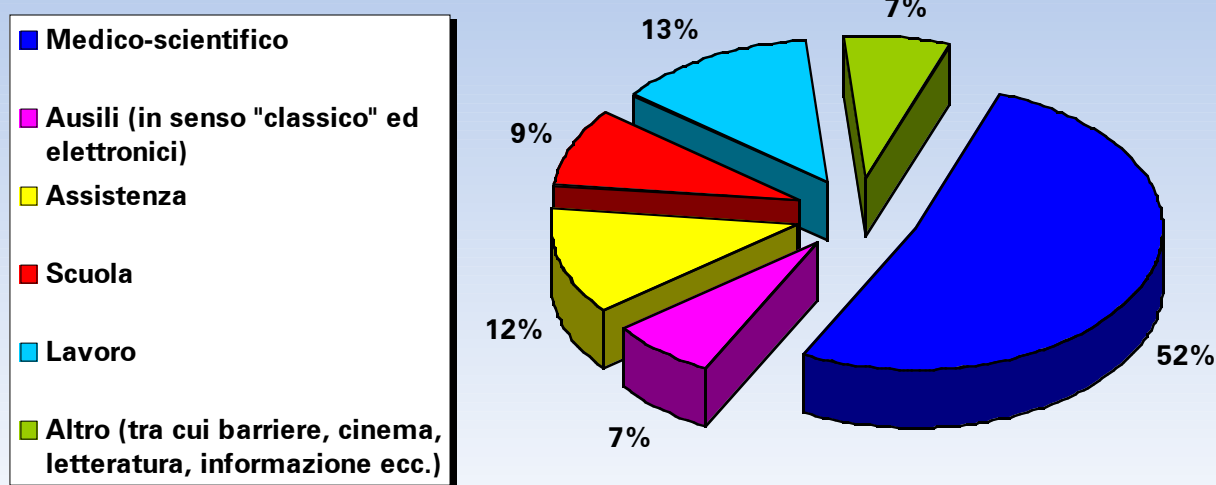
Per questo motivo la UILDM ha sempre fornito un'attività di sportello informativo anche sugli aspetti sociali.

Qui di seguito pubblichiamo alcuni dati relativi al 2006 e riguardanti sia la tipologia di utenza che il settore di richiesta. Essi comprendono tutte le risposte evase dallo sportello, sia **medico-scientifiche** che **sociali**.

Per la tipologia di utenza



Per il settore di richiesta



Biblioteca e altre teche UILDM

Nel corso del 2006, la Direzione Nazionale UILDM ha deciso di investire parte delle proprie risorse per realizzare un catalogo professionale della propria **Biblioteca Nazionale**, fruibile tramite internet.

Si tratta in sostanza di uno strumento che raccoglie le informazioni bibliografiche relative ai documenti posseduti dalla biblioteca (circa 1.800 pubblicazioni monografiche, un migliaio di testi appartenenti al settore della cosiddetta "letteratura grigia", ovvero atti di convegni, tesi di laurea, dispense, articoli sparsi ecc. e qualche centinaio di periodici) e che consente, attraverso una molteplicità di chiavi d'accesso, di conoscere nel dettaglio il patrimonio che si possiede, per *autore*, per *titolo* o su *specifici argomenti*.

Non si tratta solo di un intervento teso a far emergere un vero e proprio "patrimonio sommerso", ma anche di un percorso di professionalizzazione che permette alla UILDM di interloquire alla pari con le biblioteche e i centri di documentazione professionali, condividendo con loro criteri di

trattamento e standard di scambio. Una scelta, dunque, in perfetta sintonia con le politiche di integrazione nel tessuto sociale che caratterizzano la nostra associazione, un'opportunità che la UILDM intende cogliere.

Il catalogo della Biblioteca Nazionale UILDM è consultabile nel sito <http://www.uildm.org/biblioteca>, spazio nel quale si possono trovare anche informazioni dettagliate sui significati del progetto, sul patrimonio documentario della UILDM, alcune istruzioni per la ricerca, l'indicazione delle regole e degli standard nazionali e internazionali utilizzati per il trattamento dei documenti, i servizi e i riferimenti della biblioteca.

Da segnalare infine le altre preziose teche possedute dalla Direzione Nazionale UILDM, vale a dire la **videoteca** e la **foto-teca**, composta quest'ultima da oltre 7.000 immagini che documentano tutta la storia dell'associazione.

Anche questo materiale è a disposizione di studenti, interessati e chiunque altro intenda utilizzarlo presso la sede nazionale dell'associazione.

Il progetto DMdocu

Il progetto DMdocu nasce con lo scopo di riorganizzare il **Centro di documentazione della redazione DM**, rendere visibili e fruibili i documenti custoditi in esso, intraprendere un percorso di professionalizzazione tale da consentire al Centro di interagire con le reti bibliotecarie territoriali, e realizzare un servizio on line conforme ai criteri di accessibilità definiti dal Consorzio Mondiale del Web (W3C).

Il lavoro più consistente è stato sicuramente quello di realizzazione del **catalogo**. Questo perché ancora oggi le ditte produttrici di software di catalogazione professionali rispondenti ai requisiti di accessibilità del web erano (e sono) ancora pochissime, e oltretutto si erano fermate al rispetto di alcuni requisiti formali (accessibilità tecnica), senza addentrarsi più di tanto sul versante dell'accessibilità effettiva. Ciò ha comportato per la UILDM un lavoro addizionale di verifica preventiva di accessibilità, con conseguenti richieste di modifiche e personalizzazioni che hanno portato alla realizzazione di un prodotto finale dotato di caratteristiche di accessibilità accettabili.

Il lavoro di catalogazione è stato affidato ad un catalogatore professionista e, contemporaneamente, gli operatori al pubblico sono stati formati all'u-

so del software e alla gestione ordinaria del Centro e dei servizi.

L'esito di questo percorso ha visto il Centro di documentazione della redazione di DM dare vita ad una vera e propria biblioteca specializzata in materia di disabilità: la **Biblioteca UILDM**. Ad oggi il catalogo contiene oltre **4000 schede catalografiche** consultabili on line a partire da molteplici chiavi d'accesso (ad es. autore, titolo dell'opera, argomento, ecc.). I servizi – gratuiti – sono anch'essi visibili e attivabili attraverso il sito www.uildm.org. La Biblioteca UILDM è già accessibile dal **Portale della Provincia di Padova**, sta entrando nel **Catalogo collettivo delle biblioteche del Veneto**, e ha già intrapreso collaborazioni con diverse reti bibliotecarie territoriali. La Biblioteca UILDM ha inoltre promosso un seminario in materia di accessibilità dei cataloghi on line nell'ambito di Bibliostar (un'importante manifestazione rivolta alle biblioteche).

Per fare tutto questo la Direzione Nazionale UILDM ha dovuto sostenere dei costi, ma – ed è questo ciò che conta – **gli tutti obiettivi del progetto sono stati raggiunti**. Spetta ora alla nuova Direzione Nazionale raccogliere questa eredità e promuoverne lo sviluppo.

Nell'ultimo anno il **Centro per la documentazione legislativa** ha proseguito e consolidato le sue peculiari e "tradizionali" attività riassumibili in tre filoni di intervento.

Il primo: il monitoraggio sistematico della produzione normativa nell'ambito delle politiche per la disabilità e, per opportuna estensione, nel più vasto ambito delle politiche sociali e per la famiglia. Ciò significa monitorare quotidianamente non solo gazzette ufficiali (su carta e on line), ma anche le assai rilevanti produzioni di circolari, messaggi, note e risoluzioni di enti e istituzioni ministeriali e non (es. Garante per la privacy, Garante per l'energia elettrica e il gas, INPS, INPDAP e altri), oltre a sentenze e norme in via di discussione ed approvazione.

La produzione normativa rilevata viene archiviata e diviene spesso oggetto di diffusione e di informazione.

Il secondo filone di azione, assai impegnativo, è quello dello sportello di consulenza. Fra il maggio 2006 e il maggio 2007 sono state fornite circa 3000 consulenze, in maniera preponderante per iscritto. I quesiti giungono prevalentemente attraverso il sito HandyLex.org, ma pervengono anche via fax e telefonicamente. Tendenzialmente si preferisce la comunicazione scritta per maggiore chiarezza e per il suo più efficace successivo uso da parte dei diretti interessati.

Il terzo filone di azione risiede nella divulgazione delle novità legislative. Si tratta di un'attività impegnativa di notevole delicatezza che presuppone un'analisi dei testi normativi approfondita e precisa e la successiva stesura di note informative elaborate in modo che siano comprensibili e che consentano un approfondimento sulle fonti. La larghissima diffusione (e la frequente pedissequa ripresa da altri soggetti) dei testi prodotti dal Centro, impone quindi un'accuratezza particolare nei testi e una tempestività nella diffusione. Le note informative del Centro vengono spesso riprodotte nella rivista DM, ma soprattutto diffuse attraverso la mailing list di HandyLex.org che conta, ad oggi, circa 5000 iscritti.

Nel periodo in esame il Centro ha concretizzato anche altre due rilevanti iniziative: una editoriale e l'altra di formazione.

Nel maggio 2006 ha realizzato, in collaborazione con la rivista Mobilità, una guida informativa

sulle "Agevolazioni lavorative" per le persone con disabilità e per i loro familiari. Questo aspetto, assai problematico, rappresenta il primo motivo dei quesiti che giungono al Centro per la documentazione legislativa. La pubblicazione rappresenta uno strumento utile (che ha raccolto notevoli apprezzamenti) alle famiglie, ai lavoratori con disabilità, ma anche per un ampio numero di operatori sociali.

Nel corso delle Manifestazioni nazionali 2007 dei Delegati UILDM, verrà distribuita una copia per ciascuna Sezione.

Alla fine del 2006 il Centro per la documentazione legislativa ha organizzato e promosso un corso di approfondimento dal titolo "Disabilità e diritti", in collaborazione con EmpowerNet srl.

Tre giornate di corso, per un totale di 18 ore di formazione sui temi legislativi più rilevanti per le persone disabili e per loro famiglie. Il percorso formativo, tenutosi poi a Padova a febbraio 2007, era rivolto ad operatori pubblici e privati e riservava gratuitamente 5 posti alle Sezioni UILDM. Purtroppo solo due Sezioni hanno raccolto questa opportunità.

Il percorso formativo, che ha offerto anche strumenti di aggiornamento e utili al lavoro quotidiano disponibili online nell'area riservata, ha raccolto un notevole successo oltre all'adesione di 30 corsisti. È prevista la ripetizione dell'iniziativa durante la seconda metà del 2007.

Un'ultima annotazione merita il sito **HandyLex.org**, servizio in costante crescita in quanto ad accessi e visibilità. Nell'ultimo anno si sono raggiunte punte medie di 8000 accessi al giorno, cioè 8000 visitatori al giorno in questo sito della UILDM. Si tratta di un dato di notevole rilevanza in assoluto, non solo se rapportato al "mondo della disabilità".

Ma un dato numerico che restituisce la dimensione dell'autorevolezza e della visibilità del sito è quello relativo alle pagine di HandyLex.org linkate da altri siti. Da una nostra accurata indagine sono, ad oggi, oltre 16.000 le pagine in internet che linkano documenti o testi presenti in HandyLex.org. Non si tratta solo di siti di associazioni, ma anche di istituzioni, ministeri, sindacati, regioni.

Infine, come si ricordava più sopra, sono oltre 5000 le persone iscritte alla mailing list di HandyLex.org.

*Carlo Giacobini - Simonetta Amadelli
Centro per la documentazione legislativa
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare*

DM, la rivista nazionale UILDM

DM è il periodico trimestrale pubblicato dalla UILDM a partire dal 1961, che dopo tanti anni continua ad essere un giornale di **dibattito** e di **servizio** che informa e fa discutere sui principali temi sociali e scientifici.

Se infatti le notizie "interne" dell'associazione editrice occupano sempre alcune pagine del giornale, numerosi spazi si configurano come una vera e propria tribuna aperta alle varie "voci" della disabilità.

Particolarmente prestigiose sono le *interviste* o le *opinioni* di importanti ospiti della politica, della cultura, dell'economia, della scienza, dello spettacolo o dello sport, alle quali seguono momenti di "servizio" in senso più stretto, su temi quali gli *ausili* per persone con disabilità, le iniziative contro le *barriere architettoniche*, la *scuola*, il *lavoro*, la *legislazione*.

Qui si alternano contributi di analisi critica e racconti di esperienze personali, per portare alla luce sia il panorama generale delle varie tematiche, sia i vari "modelli" di volta in volta realizzati dalle persone con disabilità e dai loro familiari.

Due spazi fissi da guardare con particolare attenzione sono da una parte quello riservato al *tempo libero*, con indicazioni riguardanti possibili vacanze accessibili e altri contributi dedicati allo sport o al gioco degli scacchi, dall'altra le pagine sulla maratona televisiva *Telethon*, raccontata talora "dietro le quinte", nel tentativo cioè di interpretarne le valenze sociali e culturali, al di là dell'evidenza fornita dai dati ufficiali.

Né manca l'apertura alla "narrativa", con racconti autobiografici che in alcuni casi cercano di rendere più piacevoli alla lettura temi di grande spessore e delicatezza.

La ricerca

Una decina di pagine di DM - il settore *Scienza&Medicina* - sono poi regolarmente riservate alla ricerca scientifica e comprendono le più aggiornate notizie mediche, dall'Italia e dall'estero, nel campo delle malattie neuromuscolari e genetiche.

Vi è spazio anche per reportage dai vari convegni scientifici, per schede monografiche di taglio divulgativo e per interviste a personaggi di particolare prestigio nel settore.

Un importante significato assunse anche, negli anni Novanta, l'apertura di una pagina ad altre patologie poco note e rare, oltre che alle associa-

zioni italiane che se ne occupano: un'iniziativa, questa, molto gradita a chi difficilmente può trovare spazi per far conoscere le proprie attività.

I grandi disegnatori

Uno spazio a sé, infine, meritano *Le grandi vignette di DM*, che nel corso degli anni hanno raccolto l'adesione di disegnatori celebri come Bozzetto, Altan, Silver, Giannelli, Staino, Bucchi o dei compianti Cavandoli e Luzzati.

Tutte "star", quindi, di prima grandezza nel panorama italiano del settore, che hanno offerto una propria realizzazione in esclusiva per DM sul tema della disabilità.

Diffusione e target

22.000 copie su tutto il territorio italiano e anche all'estero (circa 1.000 copie): questa è la diffusione di DM.

I lettori sono persone con disabilità e loro familiari, medici, ricercatori, operatori del settore socio-sanitario, simpatizzanti della UILDM in genere. Una buona diffusione è garantita anche presso gli enti pubblici, le aziende sanitarie locali e le scuole.

I lettori fino ai 25 anni sono il 18%, quelli tra i 26 e i 40 anni il 32%, quelli tra i 41 e i 60 anni il 35%, quelli infine oltre i 60 anni il 15%.

Il direttore responsabile di DM è **Franco Bompreszi**, il direttore editoriale **Enrico Lombardi**, il segretario di redazione **Stefano Borgato**. Il Comitato di Redazione è composto da **Stefano Andreoli**, **Francesca Arcadu**, **Giulio De Rosa**, **Edvige Invernici**, **Gianni Minasso** e **Riccardo Rutigliano**.

Nel 2006 sono stati pubblicati i numeri 157 (marzo), 158 (giugno), 159 (settembre) e 160 (dicembre). Non avendo pubblicità al proprio interno - per scelta editoriale - la rivista viene finanziata interamente dall'associazione.

DM è anche in internet nel sito gestito dalla UILDM (www.uildm.org). Sono in linea tutti i giornali pubblicati negli ultimi anni, con contenuti talora più ricchi della stessa rivista "di carta", qualche articolo inedito e testi integrali.

Lo spazio web dedicato ai *Dossier tematici* raggruppa inoltre numerosi scritti monografici su altrettanti temi (scuola, lavoro, vita indipendente, clinica, genetica ecc.).

L'Ufficio Stampa della UILDM è lo strumento con cui la Direzione Nazionale dell'associazione garantisce l'informazione **interna**, rivolta alle Sezioni, ai Consiglieri Nazionali e agli altri organi associativi, e quella **esterna**, verso i vari organi d'informazione nazionali e locali.

Esso gestisce i contatti e l'invio di documentazione ad operatori del mondo della carta stampata e dell'emittenza radiotelevisiva, sia a livello nazionale che locale, o a fonti informative presenti in internet.

Predispose inoltre e invia tutti i comunicati stampa sui temi, le questioni e gli eventi di interesse e attualità per la UILDM, alle varie testate giornalistiche, radiotelevisive o del web.

Agisce altresì anche a livello locale, organizzando o supportando conferenze stampa e altre iniziative di diffusione, su richiesta delle Sezioni UILDM.

Segnala infine agli organi d'informazione le attività generali della UILDM o iniziative specifiche dell'associazione, tramite comunicati, interviste telefoniche, invio di documentazione e altro.

Nel corso del 2006 sono stati diramati circa **120 comunicati** in diversi ambiti tematici. L'Ufficio Stampa ha assicurato inoltre la raccolta di rassegne stampa su temi di particolare interesse per l'associazione, avvalendosi di strumenti come l'agenzia *L'Eco della Stampa* o altre fonti e agenzie d'informazione.



Newsletter UILDM

La newsletter Uildm è uno strumento di comunicazione interno all'associazione. Esce con frequenza non prefissata e contiene informazioni utili su eventi, iniziative, resoconti di riunioni e quant'altro possa interessare l'attività della associazione. Si riferisce a notizie sia di portata nazionale che locale. I vari numeri vengono spediti alle sezioni e inoltre sono archiviati sul sito Internet uildm.org e resi disponibili alla consultazione dei soci e di tutti coloro interessati. Le fonti principali utilizzate sono un ufficio stampa Uildm, il centro di documentazione legislativo, i vari siti che si occupano di disabilità (superando, superabile,disabili.com) e ovviamente le sezioni Uildm con le loro segnalazioni.

Servizio Civile Volontario

Come di consueto ormai dal 2003 è importante portare a conoscenza l'attività svolta nel corso dell'ultimo anno per garantire la presenza di giovani volontari in servizio civile nazionale presso le nostre sezioni. E' sempre attiva presso la sede nazionale la struttura di gestione per il servizio civile che, in collaborazione con le singole sezioni, opera per garantire standard quantitativi e qualitativi necessari a soddisfare i livelli di qualità dei requisiti richiesti per l'accreditamento in prima classe. Si procede suddividendo per ambiti di intervento l'esposizione dell'attività svolta.

Progetti 2006

Lo scorso anno i progetti approvati dall'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile sono stati 23, con l'esclusione del progetto presentato per conto della Cooperativa Rinascita di Nola- nostro ente partner.

Questo ha dimostrato lo svolgimento da parte della struttura di gestione di un lavoro efficace, anche se purtroppo i vincoli finanziari della Presidenza del Consiglio dei Ministri hanno permesso il finanziamento solo di 19 progetti. (tabella 1)

Tabella 1

Progetti in servizio

- generazione a 4 ruote
- Abilitycar
- superiamo l'immobilità
- insieme per vivere
- crescere insieme
- una solidarietà che va oltre i confini della disabilità
- attivazione - percorsi di sostegno all'autonomia di persone disabili
- l'isola del tesoro
- fund raising e comunicazione non profit per la uildm
- fund raising a sostegno delle distrofie muscolari: dalla beneficenza alla responsabilità
- punti di vista
- cittadinanza attiva per un consumo equo e solidale
- la diversità è comunicabile!
- l'università di verona... per tutti
- conta su di me per una vita migliore
- nuoto per tutti
- integrazione sì..... ma con piacere
- vivere liberi, vivere insieme .
- Integrazione

Progetti non finanziati

- andiamo fuori - sezione di Venezia
- contro la distrofia: un'assistenza mirata per conseguire l'autonomia - sezione di Torino
- esperienze di guida e assistenza alla vita diversamente abile - sezione di Legnano

Progetti non approvati

- mi occupo di te - ente partner - Nola

Reclutamento e Selezione Volontari

Come si evince dalla tabella sotto stante (tabella 2) su 257 volontari richiesti abbiamo avuto 315 domande, sulla base delle quali sono stati selezionati 208 volontari. Gli indicatori che scaturiscono da tali dati ci permettono di fare alcune riflessioni rispetto alla capacità di reclutamento della UILDM.

Emerge quindi una copertura dei posti messi a disposizione pari al 81% che confrontata con la copertura a livello nazionale, stimata intorno al 89% evidenzia uno scarto negativo pari a 8 punti percentuali. Tale indice ci pone al limite dell'applicazione da parte dell'UNSC di uno dei previsti deflettori nella valutazione dei progetti successivi.

Appare evidente che questo è uno degli aspetti sui quali è utile un impegno da parte di tutti per porvi dei correttivi, a maggior ragione visto che nel corso dell'anno di servizio sono prevedibili, per diversi motivi, rinunce e dimissioni, spesso non

sostituibili poiché non ci sono volontari in graduatoria; infatti alla data del 10 aprile 2007 i volontari in servizio sono 185, 23 in meno rispetto ai selezionati all'avvio dei progetti, e pertanto il gap del 81 % di non copertura dei posti diventa del 72%.

Tabella 2

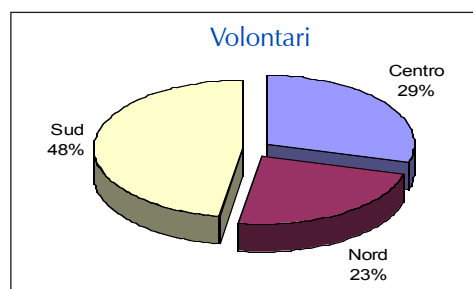
Progetti in servizio	Richiesti	Domande ricevute	Selez.ti	in servizio al 10/04/07
Generazione a 4 ruote	4	2	2	1
AbilityCar	4	2	2	2
Superiamo l'immobilità	4	3	3	3
Insieme per vivere	4	5	4	3
Crescere insieme	4	3	3	3
Una solidarietà che va oltre i confini della disabilità	4	5	4	4
AttivAzione - percorsi di sostegno all'autonomia di persone disabili	4	5	4	4
L'isola del tesoro	4	5	4	4
Fund raising e comunicazione non profit per la UILDM	4	6	4	4
Fund Raising a sostegno delle distrofie muscolari: dalla Beneficenza alla Responsabilità	4	4	4	4
Punti di vista	4	4	4	4
Cittadinanza attiva per un Consumo equo e solidale	6	6	6	4
La diversità è comunicabile!	4	4	4	4
L'Università di Verona... per tutti	4	4	4	4
Conta su di me per una vita migliore	8	8	8	5
Nuoto per Tutti	8	8	8	7
Integrazione sì..... ma con piacere	16	34	16	15
Vivere liberi, vivere insieme .	16	23	16	16
IntegrAzione	151	184	108	94
Totali progetti 2006	257	315	208	185

La distribuzione territoriale dei volontari avviati al servizio

Ci sembra interessante fornire anche uno spaccato della distribuzione dei volontari in servizio sul territorio nazionale. (grafico 1)

I dati relativi alla distribuzione territoriale dei volontari avviati al servizio nell'anno 2006 rispecchiano la tendenza a livello nazionale e confermano la preminenza delle regioni del Sud, isole comprese (48%), seguito dal centro con un 29% ed infine il nord con il 23%.

Grafico 1



Formazione generale

La legge 6 marzo 2001, n.64 ha posto nella formazione la leva strategica affinché l'anno di servizio civile costituisca un'attività di rilievo anche sul piano formativo andando ad inserirsi a pieno titolo nel capitale culturale del giovane volontario. La formazione, intesa come preparazione allo svolgimento del servizio civile, ha finalità di accrescere nei giovani la partecipazione attiva alla vita della società e la consapevolezza sul significato della scelta e dell'esperienza di servizio civile nazionale.

Si completerà nel mese di maggio lo svolgimen-

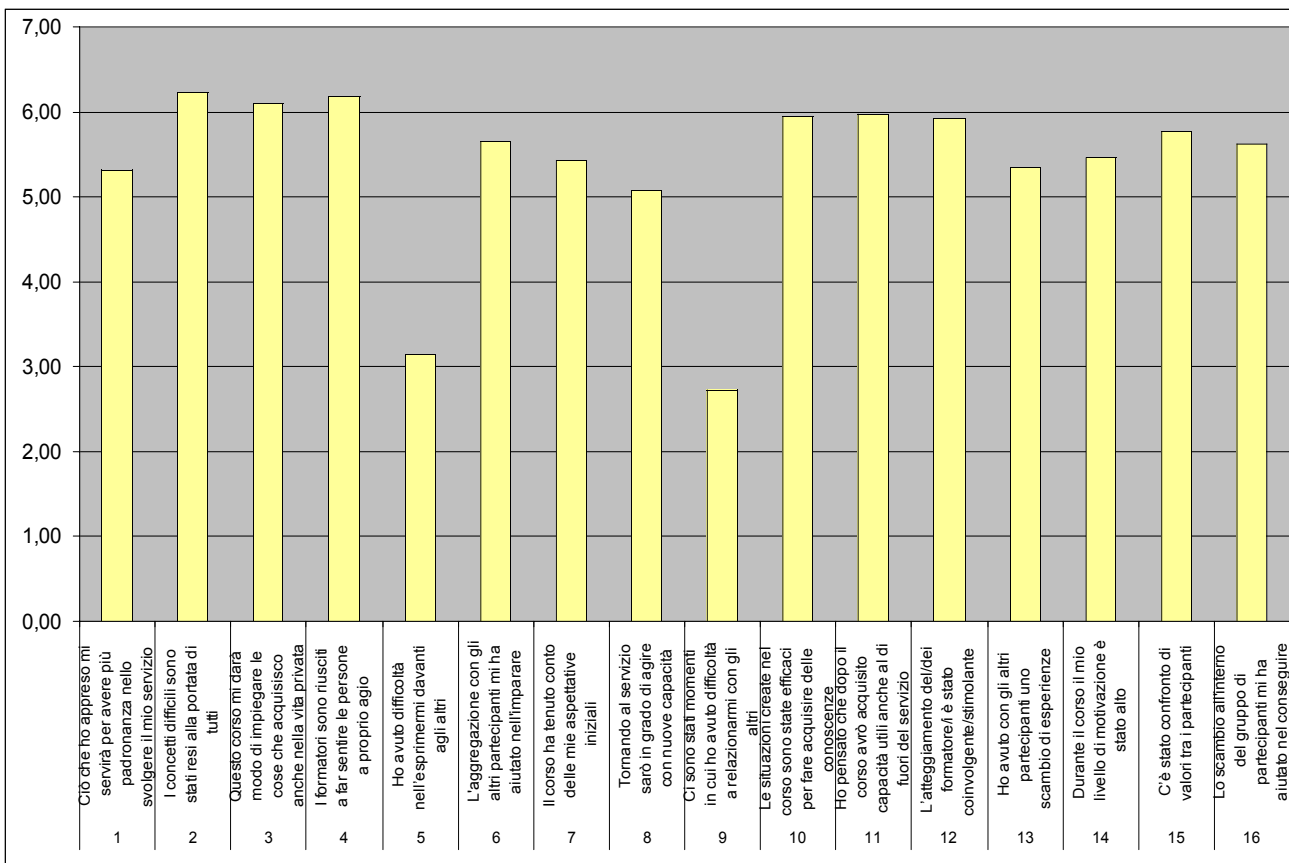
to della formazione generale per i volontari partecipanti ai progetti 2006. E' da segnalare però come sarà necessario andare a ripensare lo svolgimento di questo fondamentale momento formativo per poter rientrare negli standard imposti dall'UNSC per i progetti 2007 ovvero il termine di 150 giorni dall'inizio del servizio per il completamento dei moduli formativi.

L'espletamento della formazione generale che si concretizza in tre giornate d'aula, e da quest'anno, integrata da alcuni moduli a distanza attraverso l'utilizzo di un cd room consegnato ad ogni volonta-

rio, è monitorata attraverso la somministrazione di un questionario anonimo alla fine del corso.

Di seguito il grafico della valutazione dei primi 4 corsi realizzati quest'anno e che ha visto coinvolti circa 90 volontari. (Grafico 2)

Gli items proposti evidenziano in generale un buon livello di efficacia, con la necessità di introdurre dei correttivi soprattutto per favorire, in maniera più incisiva, l'integrazione dei partecipanti nel gruppo e lo scambio esperienziale.



Ulteriori approfondimenti della rilevanza della formazione e dell'esperienza di servizio civile, si potranno fare a completamento dell'indagine di follow-up che la struttura di gestione sta progettando su un campione di volontari dal 2003 al 2006.

Conclusione

In conclusione ci sembra opportuno fornire alcune considerazioni del Responsabile Nazionale del Servizio Civile UILDM, Matteo Falvo e della struttura di gestione.

L'esperienza di servizio civile va curata e tutelata per garantire la migliore accoglienza alle/ai ragazzi in servizio e per poter offrire esperienze di partecipazione solidale e di cittadinanza attiva ai nostri territori.

La cura riguarda, oltre gli aspetti formali e amministrativi, soprattutto quelli educativi e partecipativi. La sfida di UILDM SERVIZIO CIVILE è quella di costruire, insieme agli enti associati e partner, dei servizi adeguati per il supporto nella realizzazione dei progetti di servizio civile.

E' però fondamentale la collaborazione sulla gestione quotidiana. La maggior parte delle

incombenze organizzative (macro-organizzative e non solo), è curata direttamente da UILDM SERVIZIO CIVILE, sulle altre si richiede una partecipazione attenta e puntuale di tutti gli enti associati.

I temi della pubblicizzazione dei progetti, della responsabilità nella selezione, nella pubblicazione delle graduatorie, dell'accoglienza e affiancamento delle/dei volontarie/i, della collaborazione per il tutoraggio delle/dei volontari/e e il monitoraggio dei progetti, della collaborazione nella progettazione sono essenziali per la buona riuscita del nostro lavoro.

Il consolidamento della rete di comunicazione tra tutte le forze di UILDM SERVIZIO CIVILE passa per il contatto continuo e quotidiano, per il quale crediamo ci siano la massima attenzione e disponibilità da parte di tutti.

Le attività delle Sezioni

Nel novembre del 2006 organizzazione da parte della UILDM di Bergamo del corso di formazione per volontari e dipendenti delle associazioni *Tra i banchi di scuola*.

Il primo di novembre la UILDM di Monza ha organizzato la tradizionale manifestazione *6 ruote di speranza* giunta quest'anno alla sua ventesima edizione. Quest'anno la manifestazione ha coinvolto l'UIC e ha visto la partecipazione di Ivan Capelli e di Alex Zanardi.

Il primo di maggio la UILDM di Varese è stata invitata al mercatino della Festa in Seminario, ove ha presentato le proprie iniziative. Alla metà di settembre inaugurazione della nuova sede a Gorla Maggiore, presso il locale Centro Diurno Integrato. Dal 20 di settembre si è tenuto il corso dedicato ai volontari *Con il disabile. I bisogni di tutti i giorni*, articolato in sei incontri.

La UILDM di Legnano ha organizzato un corso di comunicazione tenuto da una psicologa per potenziare la capacità comunicativa con le persone disabili.

Giornata per festeggiare i quarant'anni della UILDM di Brescia, dedicata a Beppe Frau, fondatore della Sezione bresciana, pioniere nella città lombarda della lotta alla distrofia muscolare, malattia di cui egli stesso fu vittima.

Il 29 aprile, nell'ambito della IV edizione di *Ludicamente*, si è svolto in piazza delle Erbe il primo torneo di S-Ciancol benefico dedicato a tutte le associazioni che perseguono finalità di utilità sociale. L'11 giugno davanti alla sede UILDM Mantova, si sono riuniti i ferraristi virgiliani, nel cinquantesimo anniversario della loro fondazione. Quindici vetture hanno sfilato per il centro storico di Mantova, per accompagnare i miodistrofici della UILDM in visita al Museo Tazio Nuvolari.

Acquisto, da parte della UILDM di Genova, dell'immobile già in uso sino ad oggi (in Viale Brigate Partigiane, 14), nell'ambito delle operazioni di cartolarizzazione del Ministero del Tesoro. Il tutto grazie al sostegno della Direzione Nazionale UILDM, oltre che della Fondazione Carige, tramite il lavoro di un apposito gruppo che ha affiancato il Consiglio Direttivo della Sezione.

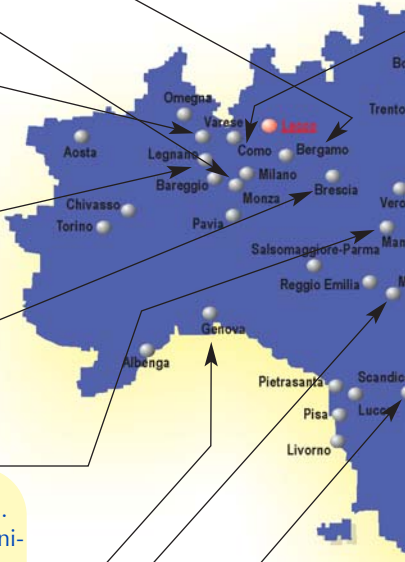
Inaugurazione del nuovo laboratorio di ricerca MIOGEN-LAB. Nell'ambito delle varie manifestazioni promesse per festeggiare il 25° anniversario della Sezione, il 26 maggio, al Teatro Comunale, si è svolto un concerto per due pianoforti di Marzia e Fabiana Ragazzoni, su musiche di Mozart, Brahms, Shostakovich e Tchaikovsky.

Anche quest'anno la UILDM di Scandicci-Prato, grazie in particolare all'impegno di Anna Moretti Scarpi, ha potuto organizzare all'inizio di giugno la propria gita sociale verso la Campania. Il 19 novembre ha festeggiato l'acquisto di un nuovo veicolo attrezzato per il trasporto di persone con disabilità.

Il 13 di dicembre nell'ambito della tradizionale rassegna Sport, musica e solidarietà dedicata alla UILDM di Napoli a persone od organizzazioni determinanti nella crescita e nella maturazione della Sezione, quest'anno il riconoscimento è andato alla cardiologa Lucia Ines Comi giunta recentemente alla pensione.

XVII edizione del Premio Nazionale della Solidarietà "Guido Scocozza". Si tratta di un riconoscimento voluto dalla UILDM salernitana a partire dal 1967, destinato a personalità che si siano particolarmente distinte per l'impegno in ambito sociale e di solidarietà. In questa edizione, a ricevere il premio nazionale è stato Salvatore Nocera, vicepresidente della FISH, mentre a Generoso Di Benedetto, di DPI Italia (Disabled Peoples' International), è andato il Premio della Solidarietà "Provincia di Salerno".

Un "risotto da record" per la UILDM di Lecco allestito in giugno dall'Unione Commercianti di Lecco in Piazza Cavour. Un'iniziativa perfettamente riuscita. Un computer senza batteria, acquistato per finanziare il progetto *Un computer senza batteria* delle opere messe in scena dalla compagnia di Lecco, le Artemiko di Lecco viene devoluto alla



di Como, quello
anti di Como, nella
tamente riuscita, per
barriere. Il ricavato
ia teatrale amatoriale
Sezione lariana.

All'inizio di giugno presso la Sala
dei Mille del Palazzo dei Congressi di Riva
del Garda, tradizionale saggio di fine anno
scolastico della scuola di danza dell'associazione
culturale dilettantistica Libertas
"Danza e Movimento". Serata realizzata
anche in favore della UILDM di Trento.

La UILDM di Bolzano ha organizzato una gita
con i propri soci e sostenitori, al rinomato Giardino
Botanico di Merano, a Castel Trauttmansdorf che è stato
residenza della celebre principessa Sissi, è perfettamente
accessibile ed è definito uno dei più belli d'Europa.

Continua, a Cavallino-Treporti, il servizio di segretariato
sociale Nonsolohandicap gestito dalla sezione UILDM di
Venezia. Sempre a Cavallino-Treporti, grazie alla collaborazione
tra la UILDM veneziana e un'altra onlus, la gestione del Centro
Sociale Polivalente aperta a tutti, anziani, giovani, disabili e non.
In ottobre, infine, l'iniziativa Giriamo in gondola organizzata dalla
UILDM con l'AVAPO di Mestre e i Gondolieri Solidali onlus.

Il primo di ottobre la UILDM di
Trieste ha organizzato una gita all'autodromo
di Imola per assistere alla gara mondiale di
Superbike e tifare per Michel Fabrizio astro
nascente del motociclismo italiano.

Nell'estate del 2006, grazie alla collaborazione con
l'Amministrazione Comunale da parte della UILDM di Chioggia
e dell'Accademia Arena Artis, l'attività estiva dei laboratori è stata
aperta per la prima volta anche ai bimbi con disabilità appartenenti
alla fascia di età che va dai 6 ai 13 anni.

Numerose le iniziative di solidarietà dell'estate, in favore della
UILDM di Bologna. Torneo di Tennis di Ferragosto, organizzato dal Circolo
Tennis Pontelungo. All'inizio di settembre terzo Torneo di Bocce per la
UILDM, voluto dalla Bocciofila Bolognese Centrale. Ed infine, presso la sede
bolognese della Banca Popolare di Milano, la mostra personale dell'artista Vito
Ferrari. Il ricavato delle opere vendute andrà alla UILDM bolognese.

A marzo la compagnia teatrale dialettale "Quei matti dei
tranvieri" ha donato alla UILDM di Rimini metà del ricavato delle
rappresentazioni di una commedia dialettale. Il contributo ricevuto
andrà ad aggiungersi alle risorse che verranno utilizzate per l'avvio
di un ambulatorio dedicato ai pazienti affetti da distrofie e altre
malattie neuromuscolari, presso l'Ospedale Ceccarini di Riccione.
Alla fine di giugno, Gran Galà della Lirica a Riccione con l'incasso
interamente devoluto a favore della UILDM di Rimini.

Collaborazione tra la UILDM
di Pesaro-Urbino e l'AVIS Comunale di
Pesaro. Due finora le iniziative promosse
assieme da UILDM e AVIS, l'ultima
delle quali in occasione della Seconda
Giornata Nazionale UILDM, all'inizio
di aprile, con esiti molto positivi.



● **Sezioni UILDM aperte nel 2006**

Bilancio UILDM dal 01/01/2006 al 31/12/2006

STATO PATRIMONIALE

ATTIVITÀ		PASSIVITÀ	
CASSA	840,81	BANCHE	143.430,57
BANCHE	10.931,30	Ca.Ri.Pa.Ro.	31.979,37
C/C POSTALE	13.545,82	Monte Paschi Siena	111.451,20
CREDITI V/CLIENTI	576.825,62	ERARIO C/IVA	516,56
Crediti Sezioni per quote sociali	39.547,50	FORNITORI	157.550,45
Crediti V/Gulliver	20.658,28	Empowernet Srl	74.446,17
Crediti V/Assicuraz. per Acc. TFR	47.480,94	Mediagraf Spa	18.476,13
Crediti V/Sezioni per il 3%	252.486,51	Next World Travel	15.000,00
Crediti V/Diemme Service	18.592,45	L'Eco della Stampa	3.500,64
Crediti V/Elargitori	127.182,08	Lentati & Partners	6.000,00
Crediti Diversi	48.000,00	Spazio Più Multimedia Srl	6.107,40
Altri Crediti	22.877,86	Ladri di Carrozze	9.600,00
CREDITI V/ STATO ED ALTRI ENTI	6.468,15	I.A.P.E.M. Sas di Zanetti	3.454,63
RISCONTI ATTIVI	6.715,74	Bertaggia	1.716,00
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	3.140.859,49	Corporate Coach Srl	1.800,00
Terreni e Fabbricati	3.050.103,11	Altri	17.449,48
Automezzi	20.541,56	FATTURE da RICEVERE	13.909,77
Attrezzature	2.558,40	PERSONALE	2.323,00
Macchine uff. ordinarie	5.715,63	ENTI PREVIDENZIALI	1.864,19
Macchine uff. elettroniche	60.127,77	Inps	1.809,19
Arredamento	1.813,02	Contributi Art. 2 L. 355/95	55,00
IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	10.737,72	STATO ed ALTRI ENTI	9.466,78
Software	2.700,00	Rit. fisc. dipendenti	1.153,80
Altri costi pluriennali	8.037,72	Rit. fisc. reddito lav. Autonomo	1.618,63
TITOLI di PARTECIPAZIONE	189.705,37	Imposta riv. TFR	9,35
Banca Etica	1.549,37	Debiti tributari	6.685,00
Empowernet Srl	18.156,00	ALTRI DEBITI	10.091,95
Fondazione Centro Clinico Milano	170.000,00	RATEI PASSIVI	12.512,59
DEPOSITI e CAUZIONI ATTIVI	1.187,50	RISCONTI PASSIVI	215,00
		FINANZIAMENTI	580.397,67
		Sezioni	369.348,09
		Mutuo Monte Paschi Siena	211.049,58
		FONDO VITA INDIPENDENTE	10.329,14
		FONDO TFR	38.136,80
		FONDI AMMORTAMENTO	80.983,60
		Automezzi	20.541,56
		Macchine uff. ordinarie	5.715,63
		Macchine uff. elettriche	50.601,15
		Arredamento	1.813,02
		Attrezzature	767,52
		Software	540,00
		Altri costi pluriennali	1.004,72
		CAPITALE SOCIALE	1.875.015,10
TOTALE ATTIVITA'	3.957.817,52	RAPPORTI A NUOVO	130.558,56
PERDITA DI ESERCIZIO	30.608,21	TOTALE PASSIVITA'	3.064.662,83
TOTALE A PAREGGIO	3.988.425,73	TOTALE A PAREGGIO	3.091.468,93

CONTO ECONOMICO

COSTI		RICAVI	
ATTIVITA' ISTITUZIONALE	498.112,83	ENTRATE da PRIVATI	212.703,78
CDL Collaborazione Mobilità	24.000,00	Contributi	123.625,70
Centro Documentaz. Legislativo	5.973,97	Giornata Nazionale	54.450,00
Prest. Servizi Empowernet Srl	225.761,00	Servizio Civile Volontario	31.729,00
Giornata Nazionale	192.147,00	Nestlé Italia	5.543,00
Servizio Civile Volontario	27.001,92	Altri	356,08
Spese elargizioni	11.231,41	ENTRATE DA SEZIONI	349.710,25
Sito www.uildm.org	4.019,23	Quote Sociali	66.605,00
Altri costi	7.978,30	Contributo 3%	76.802,55
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI	126.078,91	Per Giornata Nazionale UILDM	187.977,70
Assemblea Nazionale	76.437,16	Altri	18.325,00
Consiglio Nazionale	2.422,66	CONTRIBUTO ASS. NAZIONALE	75.493,00
Direzione Nazionale	23.192,18	CONTRIBUTI	9.783,00
Gruppo Giovani	18.535,36	Regione Lombardia	9.738,00
Commissione Medica	274,31	Altri	45,00
Altri	5.217,24	RIMBORSI	7.708,41
GIORNALE DM	43.720,84	Materiale da Sezioni	5.320,73
Stampa	35.405,24	F.do Integ. Sociale	2.169,12
Spedizione	5.855,60	Altri	218,56
Altro	2.460,00	ALTRI RICAVI	19.626,20
COSTO del PERSONALE	57.260,95	Abbuoni attivi	176,20
Stipendi	46.852,58	Altri ricavi	19.450,00
Collaborazioni Co.Co.Co.	6.315,75	INTERESSI ATTIVI	360,83
Quota TFR	4.092,62	PROVENTI STRAORDINARI	142.720,67
ONERI SOCIALI	14.093,18	Sopravvenienze attive	3.900,00
Contributi Dipendenti	13.446,94	Contributi straordinari	138.820,67
INAIL	225,03		
Oneri INPS collab. Co.Co.Co.	421,21		
ONERI DIVERSI PERSONALE	3.431,90		
AMMORTAMENTI ORDINARI	12.286,44		
Attrezzature	307,01		
Ordinarie Macchine d'Ufficio	11.979,43		
AMMORTAMENTI IMMOBILIZ.	1.544,72		
Software	540,00		
Altri costi pluriennali	1.004,72		
QUOTA ASSOCIATIVA EAMDA	1.800,00		
SPESE GESTIONE - UFFICI	33.712,24		
Cancelleria e Stampati	6.869,30		
Spese legali e professionali	10.124,05		
Spese postali e spedizioni	7.801,46		
Spese telefoniche	6.441,19		
Assistenza Software	1.345,10		
Altro	1.131,14		
SPESE GESTIONE - STRUTTURA	25.368,81		
Assicurazioni	1.175,66		
Spese condominiali	6.707,43		
Spese per pulizia	5.573,47		
Smaltimento rifiuti urbani e speciali	1.970,60		
Elaborazioni Dati	6.516,00		
Utenze luce	962,34		
Assistenza tecnica	1.330,70		
Varie	1.132,61		
ONERI FINANZIARI	18.180,96		
Commissioni bancarie	2.674,24		
Interessi passivi c/c bancari	6.569,59		
Interessi passivi su mutuo	8.926,68		
Interessi versamento imposte	10,44		
ONERI STRAORDINARI	6.437,57		
Sopravvenienze passive	6.437,57		
ONERI TRIBUTARI D'ESERCIZIO	6.685,00		
I.R.E.S.	4.787,00		
I.R.A.P.	1.898,00		
TOTALE COSTI	848.714,35	TOTALE RICAVI	818.106,14
TOTALE A PAREGGIO	848.714,35	PERDITA D'ESERCIZIO	30.608,21
		TOTALE A PAREGGIO	848.714,35

Nota integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2006

PREMESSA

Al fine di darVi ampia visione della situazione contabile della UILDM, abbiamo ritenuto opportuno integrare le informazioni derivanti dallo Stato Patrimoniale e dal Conto Economico con la presente relazione.

Il Bilancio presenta un disavanzo di gestione di Euro 30.608,21.

CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2006 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi.

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

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

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

In particolare, i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio sono stati i seguenti.

Immobilizzazioni

Materiali

Il c/ terreni e fabbricati evidenzia un saldo di Euro 3.140.859,49.

Al riguardo si precisa che la Direzione Nazionale dispone solo dell'immobile sito in Via Vergerio n. 19 che ha un valore di Euro 553.125,34.

Nel corso dell'anno 2006 è stato acquistato un immobile in Genova per un valore di Euro 921.124,00 e gestito dalla sezione locale.

Gli altri immobili sono intestati alla Direzione Nazionale ma di gestiti ed utilizzati dalle Sezioni Territoriali.

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

Le quote di ammortamento, 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 possibi-

lità 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:

- automezzi: 25%
- macchine elettroniche per ufficio: 20%
- arredamento: 15%

Crediti

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

Debiti

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

Ratei e risconti

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

Fondo TFR

Rappresenta l'effettivo debito maturato verso i dipendenti in conformità di legge e dei contratti di lavoro vigenti, considerando ogni forma di remunerazione avente carattere continuativo.

Il fondo corrisponde al totale delle singole indennità maturate a favore dei dipendenti alla data di chiusura del bilancio, al netto degli acconti erogati, ed è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere ai dipendenti nell'ipotesi di cessazione del rapporto di lavoro in tale data.

Riconoscimento delle Entrate

Le entrate vengono riconosciute in base alla competenza temporale, salvo che, al momento della redazione del Bilancio esse non siano certe, quantificate o quantificabili.

Partecipazioni

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

Conti d'ordine

Il c/d'ordine evidenzia un saldo di Euro 930.884,66.

Al riguardo si fa presente che come da delibera della Direzione Nazionale del 24/6/2006, il mutuo relativo all'acquisto dell'immobile della sezione UILDM di Genova pari a Euro 940.000,00 risulta essere intestato alla Uildm Direzione Nazionale ma di competenza della sezione di Genova. Nel corso del 2006 sono state pagate n. 5 rate mensili per un importo complessivo di quota capitale pari a Euro 9115,34.

Di seguito forniamo analisi dei valori iscritti in Bilancio.

ATTIVITÀ Partecipazioni

C) ATTIVO CIRCOLANTE

Descrizione	31/12/2005	31/12/2006
Banca Popolare Etica	1.549	1.549
Empowernet s.r.l.	20.400	18.156
Fondazione Centro Clinico Milano	170.000	170.000

II. Crediti

Il saldo è così suddiviso:

Saldo al 31/12/2006	Variazioni
Verso clienti	17.828
Verso assicurazioni per accantonamento TFR	47.481
Verso Sezioni e altri	493.517
Depositi cauzionali	1.187

IV. Disponibilità liquide

Descrizione	31/12/2006
c/c postale n.68595743	1.154
c/c postale n.237354	12.391
Denaro e altri valori in cassa	841
M.P.S. F.do Vita Indipendente	10.931
Totale	25.317

Il saldo rappresenta le disponibilità liquide e l'esistenza di numerario e di valori alla data di chiusura dell'esercizio.

RISCONTI ATTIVI

Saldo al 31/12/2006 6.716

Misurano oneri la cui competenza è posticipata rispetto alla manifestazione numeraria; essi prescindono dalla data di pagamento dei relativi oneri, comuni a due o più esercizi e ripartibili in ragione del tempo.

A) PATRIMONIO NETTO

Descrizione	31/12/2006
Capitale	2.796.139
Avanzi esercizi precedenti	130.559
Disavanzo di gestione	-30.608
Totale	2.896.090

B) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

Saldo al 31/12/2005	Saldo al 31/12/2006
40.506	38.137

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito della società al 31/12/2006 verso i dipendenti in forza a tale data, comprensivo dell'accantonamento e al netto di quanto pagato ai dipendenti cessati.

DEBITI

Debiti	Saldo al 31/12/2006
Verso le Banche	143.431
Verso Erario per Iva e per rit. effettuate	2.135
Verso fornitori	157.550
Verso personale dipendente	2.323
Mutuo Banca	211.050
Debiti tributari	6.685
Altri debiti	382.467

Gli altri debiti sono così suddivisi:

Verso collaboratori volontari	10.092
Debiti diversi	10.329
Finanziamento da Sezioni	369.348

CONTO ECONOMICO

ENTRATE

Le entrate sono così suddivise:

Entrate	
Da privati	212.704
Rimborso invio pubblicazioni	7.708
Entrate da Sezioni	331.710
Contributi straordinari e sopravvenienze attive	142.721
Altre entrate	123.263
Totale	818.106

PROVENTI E ONERI FINANZIARI

Proventi	Oneri
Interessi Attivi 361	Interessi passivi c/c bancari 6.570
	Int. pass. su mutuo ipotecario 8.927
	Totale 15.497

IMPOSTE DELL'ESERCIZIO

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

- IRES Euro 4.787,00
- IRAP Euro 1.898,00

Il presente bilancio, composto da Stato patrimoniale, Conto economico e Nota integrativa, rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria nonché il risultato economico dell'esercizio e corrisponde alle risultanze delle scritture contabili.

Bilancio d'esercizio comparato anno 2006/2005

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO			PASSIVO		
	2006	2005		2006	2005
CASSA	840,81	588,86	BANCA	143.430,57	111.031,30
C/C POSTALI	13.545,82	18.457,94	FORNITORI	157.550,45	162.860,37
BANCA	10.931,30	10.825,04	FATTURE da RICEVERE	13.909,77	13.953,27
CREDITI	576.825,62	583.349,74	RISCONTI PASSIVI	215,00	-
CREDITI V/STATO ED ALTRI ENTI	6.468,15	6.256,10	DEBITI	23.745,92	247.214,47
RATEI ATTIVI		20.000,00	RATEI PASSIVI	12.512,59	16.918,48
RISCONTI ATTIVI	6.715,74	785,13	FONDO VITA INDIPENDENTE	10.329,14	10.329,14
IMMOBILIZ. MATERIALI	3.140.859,49	2.258.017,25	FONDO TFR	38.136,8	40.505,81
IMMOBILIZ. IMMATERIALI	10.737,72		FONDO AMMORTAMENTO	80.983,6	105.434,20
TITOLI PARTECIPAZIONE	189.705,37	191.949,37	FINAN. MEDIO, LUNGO TERMINE	580.397,67	377.648,23
DEPOSITI e CAUZIONI	1.187,50	1.239,50	CAPITALE SOCIALE	2.796.139,1	1.875.015,10
			AVANZO GESTIONI PRECEDENTI	130.558,56	103.752,46
			ERARIO C/IVA	516,56	
TOTALE	3.957.817,52	3.091.468,93	TOTALE	3.988.425,73	3.064.662,83
PERDITA D'ESERCIZIO	30.608,21		AVANZO d'ESERCIZIO		26.806,10
TOTALE A PAREGGIO	3.988.425,73	3.091.468,93	TOTALE A PAREGGIO	3.988.425,73	3.091.468,93

CONTO ECONOMICO

COSTI			RICAVI		
	2006	2005		2006	2005
ATTIVITA' ISTITUZIONALE	498.112,83	569.130,30	ENTRATE da PRIVATI	212.703,78	193.673,78
FUNZIONAM. ORGANI SOC.	126.078,91	123.130,50	RACCOLTA FONDI	20.5997,70	224.020,39
GIORNALE DM	43.720,84	31.669,96	RIMBORSI	7.708,41	7.735,38
COSTO del PERSONALE	53.168,33	64.691,27	ENTRATE da SEZIONI	143.712,55	184.937,10
ONERI SOCIALI	14.093,18	18.075,45	CONTRIBUTI	85.276,00	31.000,00
TRATTAMENTO FINE RAPPORTO	4.092,62	4.735,40	INTERESSI ATTIVI	360,83	648,28
ONERI DIVERSI PERSONALE	3.431,90	4.130,45	ALTRI RICAVI	19.626,20	104.303,92
AMMORTAMENTI	13831,16	11.696,82	PROVENTI STRAORDINARI	142.720,67	198.620,26
EAMDA	1.800,00	1.800,00			
GESTIONE UFFICI	33.712,24	35.565,07			
GESTIONE STRUTTURA	25.368,81	38.068,49			
ONERI FINANZIARI	18.180,96	15.438,85			
ONERI STRAORDINARI	6.437,57	0,45			
ONERI TRIBUTARI	6.685,00	-			
TOTALE COSTI	848.714,35	918.133,01	TOTALE RICAVI	818.106,14	944.939,11
AVANZO d'ESERCIZIO		26.806,10	DISAVANZO D'ESERCIZIO	30.608,21	
TOTALE A PAREGGIO	848.714,35	944.939,11	TOTALE A PAREGGIO		848.714,35

Bilancio Preventivo UILDM 2007

PREVENTIVO 2007

CONSUNTIVO 2006

COSTI		TOTALI	COSTI		TOTALI
ATTIVITA' ISTITUZIONALE		455.000,00			498.112,83
Centro Documentazione Legislativa	6.500,00		5.973,97		
CDL Collaborazione Mobilità	24.000,00		24.000,00		
Servizio Civile Volontario	30.000,00		27.001,92		
Sito www.uildm.org	4.500,00		4.019,23		
Servizi Empowernet Srl	190.000,00		225.761,00		
Giornata Nazionale	200.000,00		192.147,00		
Spese elargizioni	-		11.231,41		
Altro	-		7.978,30		
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI		125.300,00			127.878,91
Assemblea Nazionale	80.000,00		76.437,16		
Commissione Medica	500,00		274,31		
Consiglio Nazionale	3.000,00		2.422,66		
Direzione Nazionale	25.000,00		23.192,18		
Altro	-		5.217,24		
EAMDA	1.800,00		1.800,00		
Gruppo Giovani	15.000,00		18.535,36		
GIORNALE DM		46.000,00			43.720,84
Stampa	37.000,00		35.405,24		
Spedizione e varie	9.000,00		8.315,60		
PERSONALE		75.850,00			74.786,03
Stipendi	47.500,00		46.852,58		
Collaborazioni	6.500,00		6.315,75		
Contributi INPS	14.500,00		13.868,15		
Contributi INAIL	250,00		225,03		
Quota TFR maturata	4.100,00		4.092,62		
Oneri diversi personale	3.000,00		3.431,90		
GESTIONE STRUTTURA		24.650,00			25.368,81
Assistenza Tecnica	1.000,00		1.330,70		
Spese Condominiali	6.500,00		6.707,43		
Spese Pulizia	5.500,00		5.573,47		
Elaborazioni Dati	6.650,00		6.516,00		
Tassa smaltimento rifiuti	2.000,00		1.970,60		
Utenze	1.000,00		962,34		
Assicurazioni	1.100,00		1.175,66		
Spese varie	900,00		1.132,61		
GESTIONE UFFICI		34.500,00			33.712,24
Cancelleria e Stampati	7.000,00		6.869,30		
Spese legali e professionali	10.000,00		10.124,05		
Spese postali e spedizioni	8.000,00		7.801,46		
Spese telefoniche	7.000,00		6.441,19		
Aggiornamento software	1.500,00		1.345,10		
Altro	1.000,00		1.131,14		
AMMORTAMENTI		10.500,00			11.286,44
Amm. Ord. Macchine d'ufficio	10.500,00		11.286,44		
ONERI		18.500,00			18.170,52
Oneri bancari	16.000,00		15.496,27		
Oneri straordinari	-		-		
Commissioni e imposte	2.500,00		2.674,25		
		790.300,00			833.036,62

RICAVI		TOTALI	RICAVI		TOTALI
RICAVI D'ESERCIZIO		165.000,00			143.407,55
Quote Sociali	75.000,00		66.605,00		
Da Sezioni/Sottoscrizione	-		-		
Contributo 3% da Sezioni	90.000,00		76.802,55		
ALTRI RICAVI E PROVENTI		495.000,00			469.528,09
Giornata Nazionale	200.000,00		187.977,70		
Contributo Enti	30.000,00		9.783,00		
Rimborso pubblicazioni	2.500,00		5.539,29		
Fdo Integrazione Sociale	2.000,00		2.169,12		
Servizio Civile Volontario	32.500,00		31.729,00		
Altri ricavi	13.000,00		19.626,20		
Contributi da privati	215.000,00		212.703,78		
INTERESSI ATTIVI		300,00			360,83
PROVENTI STRAORDINARI		130.000,00			142.720,67
Plusvalenze patrimoniali	-		-		
Sopravvenienze attive	-		3.900,00		
Lasciti e Legati	130.000,00		138.820,67		
		790.300,00			756.017,14

1. ACQUARICA DEL CAPO		69	60	68	63	44	48
ALBA	80	34	22	0	chiusa		
2. ALBENGA	161	108	118	138	142	150	175
3. ANCONA	141	102	91	122	114	119	178
4. ANDRIA	93	40	50	35	26	40	40
5. AOSTA	152	76	81	100	100	100	100
6. AREZZO	103	49	56	49	41	34	39
7. AVELLINO	115	70	70	70	60	70	80
8. BAREGGIO	140	74	72	73	68	66	72
9. BARI	346	116	90	77	77	78	86
10. BELLUNO	110	50	49	46	38	26	41
11. BERGAMO	624	425	341	385	379	363	510
12. BOLOGNA	305	307	310	312	315	315	322
13. BOLZANO	211	58	54	34	52	37	50
14. BRESCIA	537	275	205	208	184	204	282
CANOSA DI PUGLIA	31	21	30	33	33	33	Chiusa
15. CASERTA	227	57	65	65	122	158	206
CASTELLAMMARE DI STABIA	110	29	32	29	74	31	67
16. CATANIA					60	71	120
17. CHIARAVALLE	56	33	32	25	29	42	68
18. CHIOGGIA	33	20	22	25	20	22	39
19. CHIVASSO	83	51	50	48	45	57	60
20. CITTANOVA	32	11	26	33	25	33	43
21. COMO	571	212	222	220	219	219	391
22. FIRENZE	310	303	273	252	253	235	269
23. GENOVA	320	264	263	246	207	231	314
24. GORIZIA	49	39	35	41	37	34	43
25. LARINO	117	74	66	56	51	50	86
26. LECCO			Autorizzata Giugno 2006				22
27. LEGNANO	87	80	88	81	97	83	116
28. LIVORNO	92	40	39	35	30	35	40
29. LUCCA	108	58	47	58	64	68	120
30. MANTOVA	125	92	95	85	107	111	140
31. MARTINA FRANCA	226	109	108	123	125	116	217
32. MESSINA	116	31	44	44	46	49	300
33. MILANO	220	165	148	138	179	119	227
34. MODENA	325	271	256	258	248	258	329
35. MONTALTO UFFUGO	106	73	85	98	79	86	147
36. MONZA	158	89	105	84	101	107	166
37. NAPOLI	194	168	148	195	170	167	376
38. OMEGNA	147	127	96	110	130	130	241
39. OTTAVIANO			Autorizzata Settembre 2006				65
40. PADOVA	172	76	95	77	91	112	162
41. PALERMO	193	139	76	79	76	76	110
42. PAVIA	509	164	123	115	112	85	91