



UILDM 2008

Bilancio Sociale

UILDM



Unione Italiana
Lotta alla
Distrofia Muscolare

XLVI MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILD

***Marina di Varcaturò - Napoli
Hotel Villaggio Stella Maris
21-23 maggio 2009***

Con il patrocinio e il contributo



Provincia di Napoli



Sommario

6	Introduzione
7	La Direzione Nazionale UILDM
8	Relazione Consiglieri Nazionali UILDM
12	Programma lavori XLVI Manifestazioni Nazionali UILDM
14	Relazione Presidente Nazionale UILDM
18	Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM
20	Verbale XLV Assemblea Nazionale Delegati UILDM Lignano Sabbiadoro (UD) 2008
24	Convocazione XLVI Assemblea Ordinaria dei Delegati
25	Rinnovo Collegio dei Probiviri UILDM - Triennio 2006-2009
25	Biografia dei candidati
26	Commissione Medico-Scientifica UILDM
28	Progetti Telethon 2008 finanziati
30	Il Centro Clinico NEMO: da sogno a realtà tangibile
32	Sportello informativo UILDM
33	Le teche UILDM
34	L'Ufficio Stampa UILDM
35	DM, la rivista nazionale UILDM
36	Centro per la Documentazione Legislativa, HandyLex.org, HandyLexPress
38	Servizio Civile Volontario
40	Le attività delle Sezioni
44	Bilancio UILDM al 31/12/2008
46	Nota integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2008
48	Relazione Tesoriere al Bilancio chiuso al 31/12/2008
49	Bilancio d'esercizio comparato anno 2007/2008
50	Bilancio preventivo UILDM anno 2009
52	Allegati
53	Soci
56	Bilancio Sociale UILDM - Direzione Nazionale

Introduzione

La necessità di raccontare la strada percorsa fino ad oggi nella lotta alle distrofie muscolari trova nuovamente casa in Campania. Il desiderio di ripartire dal sud della nostra nazione si realizza attraverso questo momento fondamentale per la nostra organizzazione.

Questo è possibile grazie anche al Contributo e al Patrocinio della Provincia di Napoli che anche in quest'occasione ci permette di rivivere la nostra identità e i nostri valori.

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

*Per l'UILDM Nazionale
Il Presidente
Alberto Fontana*

La Direzione Nazionale UILDM attuale composizione



Presenze dei Consiglieri Nazionali alle riunioni della Direzione Nazionale Per l'anno 2008 *In totale le riunioni sono state 4*

Boscolo Marcellino	presente a 3 riunioni
Campanile Pasquale	sempre presente
De Vito Giuseppina	presente a 3 riunioni
Falvo Matteo	sempre presente
Fontana Alberto	presente a 3 riunioni
Frullini Roberto	presente a 2 riunioni
Giovannetti Maurizio	sempre presente
Lombardi Enrico	presente a 2 riunioni
Marcheschi Enzo	presente a 2 riunioni
Petrone Anna	presente a 2 riunioni
Solimene Cira	sempre presente
Toso Omero	presente a 3 riunioni
Vigna Andrea	sempre presente

Relazione Consiglieri Nazionali UILDM

Marcellino Boscolo

*Barriere Architettoniche, Mobilità
Rapporti con la Fish
Rapporti con la Società Empowernet*

Oltre ai compiti che di prassi svolge un consigliere nazionale, che in quest'ultimo anno ha compreso anche la visita alle sezioni per il questionario, l'attività svolta è consistita principalmente nel proseguimento di quanto messo in atto negli anni precedenti in quanto delegato alle questioni delle barriere architettoniche e alla mobilità.

Mi sono quindi occupato della gestione dello sportello "HelpBarriere", il 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 stati l'obiettivo di HelpBarriere, con lo scopo che nessuno dei nostri soci che voglia intraprendere questo tipo di lotta sia lasciato solo. Posso dire con piacere che coloro che si sono rivolti a questo servizio hanno avuto risposte utili ed immediate. Invito dunque ad utilizzare lo sportello (www.uildm.org/servizi/barriere.html) per chiedere consigli e assistenza per una lotta efficace alle barriere architettoniche.

Ulteriore e importante attività riguardo la delega a me assegnata, è stato l'impegno, che segue quello degli anni precedenti, per cercare di far nominare, come rappresentanti Fish presso il Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti, persone indicate dalla Uildm, con l'obiettivo di avere -per le problematiche derivanti dalle patologie neuromuscolari- una maggiore attenzione e il giusto riscontro amministrativo e normativo in materia di guida, trasporti e superamento delle barriere architettoniche. Ebbene, i risultati cominciano ad essere -finalmente- abbastanza positivi: il precedente rappresentante Fish, oggettivamente, diciamo, poco adeguato al ruolo (giudizio fortunatamente poi condiviso anche dalla stessa presidenza Fish), è stato sostituito sia nel Comitato Tecnico Patenti Speciali che nel Tavolo tecnico sulle barriere architettoniche. Al Comitato Tecnico Patenti Speciali il rappresentante Fish è adesso Antonio Ridolfi che avrà la collaborazione del nostro Luigi Giuliani. Lo stesso Giuliani sarà uno dei tre rappresentanti Fish presso il Tavolo di Rinnovo del Codice della Strada. Per il Tavolo sulle barriere architettoniche il rappresentante Fish è ora Giulio Nardone che avrà la collaborazione del Gruppo

Universal-Design, sempre espressione della Fish, cui partecipa anche il sottoscritto. Quindi, con moderata soddisfazione, si può dire che oggi la Uildm ha la possibilità di esprimere le proprie ragioni (direttamente o indirettamente) all'interno di tavoli tecnici dove, nonostante l'importanza, aveva avuto poca voce nel passato.

Altra attività di mia competenza da circa due anni, è la funzione di consigliere di amministrazione, quale rappresentante della Uildm, nella società Empowernet.

Infine, ho il compito di occuparmi della creazione di un Database con gli indirizzi e-mail dei nostri soci al fine di consentire, in prospettiva, una maggiore e tempestiva diffusione di informazioni e servizi.

Roberto Frullini

Sport, Turismo accessibile, controllo gestione

Sport e Tempo libero

La delega allo sport si orienta prevalentemente nei rapporti con la FIWH, per la peculiarità delle malattie neuromuscolari e l'affinità con il wheelchair hockey.

All'interno del nuovo organismo direttivo della FIWH è stato individuato un consigliere con la delega per i rapporti con UILDM, finalizzata ad estendere la pratica dell'hockey.

La collaborazione tra FIWH e UILDM è stata rinnovata e rafforzata nei rapporti istituzionali, ma richiede una sua definitiva strutturazione in un Protocollo d'intesa ufficiale.

La Coppa Italia FIWH-UILDM resta un'importante occasione per testimoniare la forza e continuità di tale sodalizio, che deve essere sostenuta e diffusa con forza.

Durante la manifestazione SPORTIVANDO, è stata programmata un'esibizione della Nazionale italiana di hockey in carrozzina elettrica, reduce dai recenti campionati europei in Belgio, dove ha conquistato una meritatissima medaglia di bronzo, per promuovere tale sport.

Controllo di gestione

Esiste una notevole disomogeneità organizzativa ed economica tra le sezioni. La fase di riesame dello statuto dell'associazione non consente attualmente di valutare le migliori e più adeguate modalità amministrative per il sistema gestionale che sarà adottato.

Centro regionale per le malattie neuromuscolari nelle Marche

La famiglia del Dr. Dante Paladini, compianto responsabile del Centro marchigiano negli anni passati, l'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Ancona e la Fondazione Serena hanno costituito il 16 Aprile 2008 la Fondazione Dr. Dante Paladini onlus, il cui ruolo è di promozione, supporto e collaborazione operativa con il Centro regionale per le malattie neuromuscolari.

L'attività del Centro regionale per le malattie neuromuscolari nelle Marche e della Fondazione Dr. Dante Paladini onlus sono state inaugurate l'11 settembre 2008.

La convenzione quinquennale con la Fondazione Dr. Dante Paladini onlus è stata deliberata dall'A.O. Ospedali Riuniti e sottoscritta il 18 Marzo 2009.

Sono state avviate collaborazioni e consulenze tra il Centro per le malattie neuromuscolari e altri Centri di riferimento nazionali.

Il Comitato di indirizzo Tecnico e Scientifico ha affrontato temi di rilevanza assoluta, in merito a percorsi assistenziali, criticità organizzative, stato della ricerca scientifica, progetti di formazione e divulgazione.

Enzo Marcheschi

*Vicepresidente Nazionale
Responsabile Rapporti con le Sezioni
e i Comitati Regionali*

Le attività svolte e riguardanti il mio settore per l'anno 2008 sono state quelle di:

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

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.

Analisi strutturale delle sezioni con invio di questionario ed elaborazione dati ricevuti dalle sezioni.

Organizzazione Giornata di incontro delle Sezioni con Telethon.

Altri compiti assegnati di volta in volta dal Presidente Nazionale.

Cira Solimene

*Vicepresidente Nazionale
Rapporti Sezioni e Comitati Regionali (area sud)
Servizio Civile (area sud)*

Dopo il disorientamento iniziale, questo secondo anno di Direzione Nazionale mi ha permesso di individuare quali potevano essere le prime risorse e i primi strumenti in mio possesso da mettere a disposizione della nostra organizzazione per una collaborazione che fosse operativa e soprattutto produttiva.

A partire da giugno 2008, pertanto, ho cominciato a lavorare al "Progetto Formazione UILDM 2009", di cui, ottenuta l'approvazione dei miei colleghi di DN, sono diventata responsabile.

Il progetto ha previsto una fase preliminare attraverso l'elaborazione di un questionario che, nella maggior parte dei casi, gli stessi consiglieri nazionali hanno proposto personalmente alle sezioni dislocate su tutto il territorio nazionale.

Io stessa ho avuto la possibilità di visitare, in tale occasione, le sezioni della Puglia.

L'intera indagine conoscitiva è stata predisposta e svolta in collaborazione con Enzo Marcheschi che approfittò dell'occasione per ringraziare per la sua disponibilità a guidarmi, consigliarmi, istruirmi in questi miei primi passi.

La fase successiva del progetto ha visto l'individuazione del campione di giovani cui indirizzare il primo "programma pilota" di formazione, i diversi moduli in cui si articolerà, la logistica e i tempi di attuazione (da luglio a dicembre).

Parallelamente il mio impegno istituzionale mi ha visto rappresentare la UILDM in diversi eventi e manifestazioni, in primis nell'ambito di Telethon e della Giornata Nazionale, contribuendo a darne visibilità sia su emittenti televisive e radiofoniche private sia su importanti testate giornalistiche.

Di recente ho supportato Alberto Fontana nella stesura del documento sulle criticità del percorso assistenziale ai malati neuromuscolari, richiesto dalla Consulta delle Malattie Neuromuscolari insediata presso il Ministero della Salute, al cui tavolo, in qualche occasione, ho rappresentato la UILDM, in sostituzione del nostro Presidente, e, nel quale ambito, spero di apportare un valido contributo nel gruppo monotematico di lavoro che si occuperà specificamente di Riabilitazione.

A tutto ciò si aggiunge, naturalmente, il lavoro svolto a favore delle sezioni campane della UILDM in tema di servizio civile, in particolare per le sezioni di Napoli e Caserta delle quali seguo l'intero percorso, dalla progettazione alla supervisione e formazione specifica dei volontari.

Anna Petrone

*Delegata rapporti con FISH, CND e DPI
Delegata Osservatorio per l'Integrazione
Scolastica delle Persone con Disabilità
del Ministero Pubblica Istruzione
Delegata Consulta Malattie Rare
dell'Istituto Superiore di Sanità*

Le attività primarie che la UILDM ha svolto all'interno della Fish del CND e di DPI sono centrate sul coordinamento democratico e partecipativo nazionale, regionale e provinciale, rappresentando la voce unitaria delle persone con disabilità nei confronti del Governo, del Parlamento e delle altre istituzioni nazionali come la Conferenza Unificata Stato-Regioni.

Le situazioni di disagio ed esclusione vissute dalle persone con disabilità e dai loro familiari sono identificate dalla rete delle associazioni come l'esito di condizioni di discriminazione.

Questa "identificazione" si basa su un percorso di consapevolezza che ha visto evolvere la "questione" delle condizioni di vita delle persone con disabilità come questione attinente ai diritti umani, civili e sociali.

Questo approccio - e le prassi che ne derivano sul piano politico e "tecnico" - rovescia una volta per tutte l'ottica con cui si analizzano le problematiche connesse alla disabilità spostando sempre più radicalmente il focus dal 'soggetto bisognoso' alle situazioni di contesto che determinano le condizioni di disagio e isolamento.

Un primo determinante passaggio che ha certificato il cambio di visione sulla disabilità è stata determinato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità che attraverso l'ICF ha modificato la definizione classica della condizione di disabilità e posto le basi per una migliore rappresentazione delle diverse condizioni di disabilità.

Il 1°Marzo 2006 il Parlamento Italiano ha promulgato la Legge 67 "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni" che riconosce e afferma il principio del rifiuto di ogni forma di discriminazione.

A seguito dell'approvazione di questa legge le associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari devono porsi ora l'obiettivo di tradurre concretamente i principi rivoluzionari della norma affinché possano progressivamente contribuire ad ampliare gli spazi di partecipazione e inclusione sociale delle persone con disabilità. Un impegno che passa attraverso l'approfondimento tecnico e culturale necessario per rendere trasparente ed evidente al tessuto sociale il concetto di discriminazione delle persone con disabilità nelle sue diverse declinazioni. L'obiettivo generale è di mettere a disposizione dell'intero tessuto associativo nazio-

nale strumenti di tutela e difesa dei diritti dei singoli cittadini con disabilità promovendo a livello centrale azioni di giuridiche, formative e di ricerca che possano raccogliere e amplificare le azioni svolte a livello territoriale.

Nell'agosto del 2006 con l'adozione della "Convenzione sui diritti umani delle persone con disabilità", approvata dall'Ad Hoc Committee dell'ONU, si apre uno scenario di più ampio respiro di fronte al quale diviene strategico rispondere con nuovi modi di essere e fare associazionismo in cui l'empowerment e l'attivazione di forme di protagonismo e cittadinanza garantiscano alle associazioni il ruolo di coattori di politiche e responsabilità pubbliche. Per tale motivo è centrale che le azioni politiche e progettuali di FISH siano concentrate ad approfondire i temi della Convenzione, gli impegni per i Paesi, e gli ambiti di dibattito che possono (e debbono) modificare il nostro approccio nonché l'impianto normativo che garantisce i diritti delle persone con disabilità. Si è sviluppato nel corso dell'anno il dibattito tra i leader associativi della Fish a partire da una prima analisi comparativa dei temi di maggior rilievo tra il testo della Convenzione, la normativa italiana esistente e l'impianto legislativo sulla non discriminazione di livello nazionale ed europeo. L'obiettivo è creare consapevolezza sui nuovi strumenti e conseguentemente incentivare i processi di riformulazione delle identità associative e delle loro strategie operative. Tale processo include la realizzazione di giornate seminariali, progettazione moduli formativi e pubblicazioni di materiali per informare e sensibilizzare la rete associativa, gli operatori, i cittadini.

FISH, per le sue finalità d'intervento con la rete associativa, considera centrali i seguenti strumenti:

Progettualità, partnership, Agenzia e Centri EmpowerNet (animazione territoriale), Ricerca e sperimentazione.

Formazione centrata sui diritti umani (interna ed esterna), Osservatori (discriminazione, scuola, lavoro).

Strumenti di monitoraggio, Campagne e siti web (informazione e comunicazione), Pubblicazioni.

Infatti anche la DIREZIONE nazionale Uildm è stata coinvolta con i propri rappresentanti a momenti pubblici questo è stato per la nostra UNIONE estremamente importante per la crescita oltre che culturale anche d'immagine

Per quello che concerne le mie deleghe molto si è fatto anche riguardo all'integrazione scolastica delle persone con disabilità, infatti con l'OSSEVATORIO PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ il lavoro svolto durante quest'anno è stato finalizzato a seguire le politiche d'integrazione scolastica realizzate nelle scuole statali e non statali italiane, al

fine di accertare i livelli di qualità raggiunti e formulare proposte al MINISTERO DELLA pubblica Istruzione per il loro continuo miglioramento.

Esso raccoglierà informazioni sulla normativa nazionale e regionale, vigente ed in formazione, riguardante l'integrazione scolastica e quella extra-scolastica con essa collegata.

Esso raccoglierà informazioni sul modo di attuazione di tale normativa da parte dei competenti Uffici dell'Amministrazione Scolastica e delle Scuole Autonome.

Con la CONSULTA NAZIONALE MALATTIE RARE dell'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA I volontari eletti dalle Associazioni di pazienti di Malattie Rare hanno prodotto un documento, articolato e condiviso, relativo a sei temi fondamentali sviluppati da altrettanti gruppi di lavoro, , per i contenuti innovativi ed essenziali, e che ha confermato da parte del Ministro la consapevolezza della necessità di un Piano Nazionale delle Malattie Rare, che tenga conto di quanto esplicitato nel documento presentato.

La Consulta, ha ribadito i propri obiettivi tra i quali l'individuazione delle esigenze prioritarie delle persone con malattia rara, l'uniformità delle presta-

zioni sanitarie su tutto il territorio nazionale, la promozione della ricerca di base e per individuare terapie, la costituzione di un fondo nazionale per la cura delle malattie rare, la realizzazione e il continuo aggiornamento del Registro Nazionale dei pazienti con Malattia Rara, oltre naturalmente un continuo confronto con le istituzioni, l'industria farmaceutica e il mondo scientifico.

Il riconoscimento istituzionale della Consulta quale organo rappresentativo e consultivo è quindi la garanzia di salvaguardia dei diritti delle persone con Malattia Rara, primo fra tutti il diritto alla salute, il diritto ad una diagnosi più specifica possibile, alla ricerca scientifica quale terapia in divenire ed alla garanzia di cure appropriate nel momento in cui una terapia "salvavita" è possibile.

E' già attivo il sito web www.consultanazionale-malattierare.it che sarà aggiornato e incrementato nei prossimi mesi con le iniziative e aggiornamenti dalle singole associazioni tra cui anche la Uildm ha un proprio spazio.

Il mio augurio è di aumentare sempre maggiormente la presenza della UILDM nei vari consensi al fine di migliorare sempre le condizioni di vita delle persone affette da malattie neuro muscolari.

Programma XLVI Manifestazioni Nazionali UILDM

Marina di Varcaturò (NA), Hotel Villaggio Stella Maris, 21-23 maggio 2009

Giovedì 21 maggio

Mattina

Ore 9,30 Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
Intervengono:
dr.ssa **Alfonsina De Felice** - Ass. Reg. le Politiche Sociali Regione Campania
dott. **Giampiero Griffo** FISH Nazionale
Moderatore Anna Petrone

Ore 9,30 Incontro del Gruppo Giovani

Ore 9,30 Servizio Civile - inizio corso "OLP"

Pomeriggio

Ore 15,30 Servizio Civile - prosecuzione corso "OLP"

Ore 15,30 "La mia autonomia"
Incontro con il Settore Qualità della Vita della Sezione Laziale
Incontro con il Servizio MIDA (Mobilità Internazionale Diversamente Abili)

"Libertà contro disabilità" - si parlerà di Vita Indipendente
Relatrice **Francesca Penno** - presidente associazione culturale Ars vivendi

"Vivo con l'anima e il cuore"
Presentazione sito web Anima e cuore
Relatore **Angelo Paone** - presidente associazione Anima e Cuore
Esperienze UILDM sul tema dell'autonomia (Milano, Modena, Monza)
Moderatore Stefano Borgato

Ore 15,30 Incontro di aggiornamento sulle novità normative a cura del Centro per la Documentazione Legislativa (Carlo Giacobini e Simonetta Amadelli)
Presentazione della rivista HandyLexPress

Ore 21,30 Quiz "Quanto ne sai?" a cura del Gruppo Giovani

Venerdì 22 maggio

Mattina

Ore 9.30 **Malattie neuromuscolari: gli attuali modelli di standard assistenziali**
a cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM
Apertura
Tiziana Mongini (presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM)
Relazione annuale - Presentazione della nuova Commissione

Intervento
Filippo Maria Santorelli
La diagnosi prenatale, dove e quando

Gruppi di lavoro:
Cosa devono fare i pazienti neuromuscolari e le loro famiglie: controlli - trattamenti - riferimenti

Distrofie muscolariCoordina: **Tiziana Mongini**Intervengono: **Nadia Cellotto, Sonia Messina, Luisa Politano e Federico Sciarra****Amiotrofie spinali e altre patologie congenite**Coordina: **Angela Berardinelli**Intervengono: **Angela Berardinelli, Nadia Cellotto, Sonia Messina, Andrea Vianello****Miopatie metaboliche**A cura di **Gabriele Siciliano****Le domande del pubblico***Al termine dell'incontro, i componenti della Commissione Medico-Scientifica renderanno disponibile una scheda riassuntiva sui contenuti del loro intervento, da consegnare ai presenti.**Nel pomeriggio gli stessi componenti della Commissione Medica-Scientifica incontreranno - ad orari programmati - singoli pazienti o familiari, per parlare della loro specifica situazione.***Pomeriggio****Ore 15,30**Relazione su invito: **Domenica Taruscio** (responsabile del CNMR - Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS - Istituto Superiore di Sanità)

Incontro con la ricerca finanziata da Telethon - Bando Telethon/UILDMD

Moderatore dott.ssa **Tiziana Mongini**

Intervengono:

dott.ssa **Anna Ambrosini**, Program Manager, Ufficio Scientifico Telethonprof.ssa **Rossella Tupler** - Università di Modena "Progetto Telethon/UILDMD sulla FSHD"dott. **Claudio Bruno** - Ospedale Gaslini di Genova "Progetto Telethon/UILDMD sulle miopatie congenite"Conclusioni a cura del prof. **Giovanni Nigro****Ore 15,30**Gruppo Donne UILDM " *Storie di ordinaria diversità* "**Ore 18,30**

Lettura della relazione del Presidente Nazionale

Ore 21,30La storia di Puccio, Docu-Drama-articolo 3 (documentari) e Cortometraggio " *Sala Buia* " di Barbato De Stefano**Sabato 23 maggio****Mattina****Ore 9,30**

Apertura Assemblea - Saluti delle Autorità

dott.ssa **Lucia Monaco** - Direttore Scientifico Telethon *

Nel corso della quale si procederà all'elezione del Collegio dei Probiviri

Pomeriggio**Ore 15,30**

Presentazione linee guida Nuovo Statuto Sociale

* invitata da confermare

Si terranno inoltre spettacoli di intrattenimento serali a cura della UILDM di Napoli con il Gran Galà finale con fuochi d'artificio.

Relazione Presidente Nazionale UILDM

Cari amici e delegati, eccoci ancora una volta a Napoli, a vivere insieme le XLVI Manifestazioni Nazionali Uildm; ringrazio tutti voi: soci, medici, familiari e amici della nostra associazione, per la vostra presenza in queste giornate di riflessione e per la forza con cui alimentate ogni giorno il vostro impegno. Ritengo che si debba essere orgogliosi per questa nostra presenza nella società Italiana, in un arco di tempo così importante, ben 48 anni, segnale evidente che abbiamo perseguito con forza e competenza la tutela dei diritti delle persone con disabilità. Qui, ora, c'è il senso più proprio dell'incontro tra le persone, il confronto più importante con la base associativa della UILDM, un momento vitale, perché è soprattutto a partire dalle persone che nascono le idee e i progetti, poi raccolti e rilanciati dai rappresentanti eletti.

Qui nasce il dialogo, qui si sviluppa, per così dire, una messa alla prova pubblica, evidente, manifesta, di ciò che vogliamo continui ad essere la nostra associazione.

Siamo tutti consapevoli che la nostra società si trova in un periodo difficile, una flessione economica che ci costringe a riflettere sulle modalità con cui abbiamo, fino ad oggi, ragionato in termini di progresso, ma più in generale, e qui sta la vera novità, ci sta costringendo a ripensare persino le modalità di convivenza tra esseri umani; ne abbiamo finalmente prova certa, non è sufficiente la sola forza economica a trainare tutto il sistema sociale. Siamo in crisi, questa è la parola che abbiamo sentito centinaia di volte negli ultimi mesi.

Il linguaggio che usiamo è importante, noi lo sappiamo bene, dal momento che abbiamo ragionato tanto sul significato delle parole che vengono usate per riferirsi alle nostre difficoltà fisiche. Ebbene, la parola "crisi" è definita dal dizionario come uno "stato transitorio di particolare difficoltà o di turbamento, nella vita di un uomo o di una società", una vera divisione, cioè si tratta in definitiva di un momento che separa uno stato di cose da un altro momento di natura differente. In maniera figurata il suo significato può essere anche "decidere". Ora, possiamo anche aggirare il problema ed usare parole come stallo, recessione, crollo, ma lo aggireremo artificialmente, se, invece, abbiamo riguardo al significato originario della parola, alla sua sostanza, e se la si vuole considerare anche nella prospettiva positiva, la crisi è un momento fondamentale all'interno del quale bisogna prendere delle decisioni riguardo al nostro futuro.

E sempre in questi mesi sentiamo che ognuno ha la sua ricetta, a volte propagandata come magica o sensazionale, ad esempio ci sono autorevoli posizioni di chi afferma che sia necessario aumentare il consumo pro-capite, per rilanciare l'economia a partire dalla spesa, oppure, c'è chi ritiene che sia fondamentale sostenere il reddito, anche attraverso l'uso massiccio degli ammortizzatori sociali, in attesa che passi la fase più complicata della crisi. Vedremo nei fatti quale sarà la giusta soluzione, forse sarà un mix di tutte le posizioni espresse, ma quello che mi sento in dovere, qui, di sottolineare, è che questa crisi non è automaticamente una sconfitta di tutti i valori che la nostra società ha finora portato avanti. Forse dobbiamo ancora valutarne la reale portata e appunto, riprendendo il significato originario della parola, dovremo "decidere" insieme sulle cose più importanti della vita, quali siano ideali da salvare rispetto ad altri da abbandonare; insomma fare delle scelte per rimettere in sesto la macchina che ci porterà nel viaggio verso i prossimi anni. Sono ottimista per natura, i miei tre figli lo sanno bene, e intravedo quindi delle possibilità. Io penso che in questa nuova macchina dobbiamo salvare alcuni valori fondamentali, specialmente gli ideali che hanno dato vita alla nostra associazione e che abbiamo continuato a perseguire in questi anni: la solidarietà, prima di tutto, e poi la lotta per il riconoscimento di un'uguaglianza sostanziale. Una battaglia continua che abbiamo condotto per sostenere i diritti imprescindibili alla salute e all'assistenza per tutte persone che si trovano in difficoltà.

Abbiamo delle buone ragioni per abbracciare queste nostre posizioni, che derivano innanzitutto dalla condivisione di queste istanze da parte di tutta la società civile; ricordiamoci quanto, in un momento così difficile, durante la manifestazione di Telethon di quest'anno, è stato importante il contributo che i singoli cittadini hanno voluto dare alla ricerca e al sostegno delle persone con malattie neuromuscolari. In aggiunta a ciò, particolare che vale sempre la pena di ricordare, questi valori in cui ci riconosciamo, sono anche sanciti dalla nostra Costituzione Italiana, il documento che rimane la mappa orientativa delle azioni di tutti noi. Ci sentiamo quindi sufficientemente tutelati da queste posizioni e possiamo pensare di spingere fino in fondo la pretesa che si ritengano giuste le nostre sfide. Ad esempio, il diritto alle cure sanitarie gratuite per tutti, indipendentemente dalle condizioni economiche e materiali, non è

forse un valore che dobbiamo perseguire fino in fondo, cercando di limitare il più possibile la mancata tutela che deriva dalla mancanza di risorse finanziarie? Dobbiamo fermarci qui? No di certo, abbiamo dimostrato, ne abbiamo avuta prova, con la costituzione del Centro Clinico Nemo, che le risorse sono arrivate sulla spinta di forti ideali, condivisi da più soggetti.

Siamo quindi a ragionare di una fase che ha grandi attese, sulla spinta dei numerosi progetti che la nostra associazione ha portato avanti con entusiasmo, ed anche per il futuro prossimo sapremo prenderci tutte le nostre responsabilità, nei confronti degli enti pubblici e nei rapporti con le altre organizzazioni delle società civile.

Per lo sviluppo della UILDM rimane fondamentale il rapporto con Telethon, grazie alla generosità degli italiani, della diciannovesima edizione della maratona televisiva abbiamo raccolto una somma importante, la più alta mai raccolta finora, che sarà utilizzata per la ricerca e la crescita di progetti importanti; già nel 2008 diversi progetti di grande utilità sono stati finanziati e riguardano distrofie e altre malattie neuromuscolari. Penso ad esempio, citandone solo alcuni, agli "Studi di base sulle malattie neuromuscolari" o alle ricerche sulla Distrofia di Duchenne, sulla "Miopatia di Bethlem e la Distrofia di Ullrich". E' importante che la Uildm continui la collaborazione ad alti livelli in ambito sanitario e di ricerca scientifica. Siamo anche presenti, con nostri rappresentanti, nella Consulta delle Malattie Neuromuscolari del Ministero della Sanità, insediata il 25 marzo di quest'anno, al cui interno ci sono importanti rappresentanti ministeriali e delle Regioni. L'organismo è composto anche da una serie di tecnici specialisti in diagnosi e cura delle patologie neuromuscolari, anche dell' AISLA, Famiglie SMA, ASAMSI, AISM e Parent Project. Ci aspettiamo da questa consulta un lavoro propositivo, in linea con le esigenze primarie di cura e assistenza dei nostri soci. Noi conosciamo bene le difficoltà che esistono in ambito clinico ed assistenziale, e perciò sono certo che sapremo indicare le criticità del sistema socio-sanitario e proporre idee e progetti di valore. Un'ulteriore garanzia per tutti noi viene dal fatto che a presiedere la Consulta, è stato nominato il nostro amico Mario Melazzini, con cui condividiamo le nostre sfide. Tra gli altri obiettivi che la consulta si è già data, c'è anche l'istituzione di "registri" per le patologie neuromuscolari gravi progressive e il raggiungimento di un effettivo e concreto accesso alle prestazioni sanitarie, uguale per tutti, indipendentemente dalla residen-

za territoriale o dalle condizioni economiche della persona con patologie altamente invalidanti.

In quest'ottica di tutela della salute, recentemente ha visto alla luce il nuovo Centro per le Malattie Neuromuscolari di Ancona, istituito presso l'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti", che è la prima realizzazione che riproduce in altra località un progetto "NEMO" attraverso il lavoro della nostra Fondazione Paladini.

E' nostra intenzione continuare ad essere un punto di riferimento per le persone con patologie neuromuscolari, per noi "curare" significa "prenderci in carico" e assistere le persone tenendo in conto la globalità dei bisogni.

L'impegno della nostra associazione in quest'ambito è fondamentale, anche perché qui sono nate le collaborazioni più belle degli ultimi anni. La scelta di partnership con ACMT, AISLA e FAMILIE SMA si è rivelata strategicamente importante. Insieme abbiamo più efficacemente tutelato i nostri soci. E' chiaro che c'è ancora tanto da fare insieme, soprattutto riguardo alla vita indipendente e al suo sostegno, ma abbiamo la volontà di continuare a perseguire una serie di obiettivi comuni. Ogni tanto giungono segnali incoraggianti, ad esempio, recentemente il Molise ha approvato il "Programma Regionale di interventi per la non autosufficienza", un provvedimento importante, che viene considerato da tutti noi un ottimo esempio da seguire. Possiamo dire che finalmente si è attivata un'azione che ha lo scopo di tutelare concretamente i bisogni assistenziali delle persone non autosufficienti, con interventi che tendono a garantire la domiciliarità e il diritto alla vita indipendente. Certo stiamo ragionando su azioni ancora minime rispetto al bisogno complessivo, ma l'assegno di cura per le famiglie affette da patologie totalmente invalidanti, è un provvedimento che va nella giusta direzione, così come il contributo per azioni di sostegno alla vita indipendente. Questi sono primi passi importanti, che non vogliamo sottovalutare. A tale riguardo, non dimentichiamo che per noi è stato un anno straordinario, grazie alla stipula della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con Disabilità e la conseguente ratifica da parte del Parlamento Italiano. A noi, qui, il compito fondamentale, quello di tutelare le persone con disabilità, affinché non si sottovaluti la portata di questo evento; noi, come rete di Associazioni, dobbiamo proteggere e assicurare il pieno godimento di tutti i diritti umani a difesa delle persone, che, a causa della loro oggettiva difficoltà fisica, sono sottoposte ad emarginazione. Oggi non siamo solo i destinatari dei diritti, ma siamo soggetti attivi, che pos-

sono vigilare, ed a maggior ragione, anche coinvolgibili nei processi decisionali che ci riguardano. Recentemente abbiamo istituito la nuova Commissione Medico-Scientifica Nazionale della UILDM, che avrà mandato per il 2008-2010, un organismo che è per noi un punto di riferimento fondamentale in ambito sanitario. Ci aspettiamo che la Commissione, con la sua competenza, ci affianchi nelle nostre grandi battaglie in tema sanitario. Non è un mistero che noi viviamo, ogni giorno, le difficoltà della scarsa conoscenza, a vari livelli, delle nostre patologie. Sappiamo quanto sia ancora distante, nel nostro sistema sanitario, la consapevolezza sulle particolarità delle malattie rare, soprattutto riguardo alle complicazioni cardio-respiratorie.

Voglio ringraziare tutti voi per il grande successo della quinta edizione della Giornata Nazionale UILDM. Abbiamo rinsaldato ancora il rapporto di fiducia che ci lega ai cittadini e fatto conoscere sempre di più la nostra associazione e le nostre attività. Inoltre, abbiamo avuto anche grande visibilità all'interno dei programmi televisivi sia sulle reti RAI che sulle reti private, ne è riprova l'ottimo successo della raccolta con l'sms solidale.

Abbiamo quindi una grande responsabilità, quella di continuare a lavorare con impegno e dedizione, perché abbiamo dei "soci finanziatori" importantissimi, a cui dobbiamo molto, che sono i cittadini incontrati nelle piazze. La Uildm anche quest'anno redige il bilancio sociale, tutti possono accedere al documento in ogni momento, controllare come vengono utilizzati i fondi e quali sono i centri di costo rilevanti. In questi anni abbiamo condotto una gestione particolarmente attenta ed oculata, era importante rinforzare alcune partite del bilancio UILDM. Oggi lo stato patrimoniale è oramai strutturalmente consolidato, come dei buoni padri di famiglia, tutti, insieme, abbiamo fatto sì che persistano le condizioni economico-finanziarie per poter lavorare assiduamente ancora per molti anni.

La giornata UILDM è stata soprattutto una campagna di sensibilizzazione e di informazione a livello nazionale. Qualche giorno prima della giornata nazionale, è stato presentato ufficialmente il documentario "Articolo 3", da noi realizzato, con il sostegno di Telethon. Scuola, integrazione sociale, barriere architettoniche e assistenza domiciliare: questi sono gli ambiti denunciati, in questi settori dobbiamo continuare a denunciare le situazioni che, di fatto, ci impediscono di vivere una vita dignitosa.

Con queste azioni manteniamo un costante

impegno all'interno dei nostri confini, ma non possiamo permetterci di sottovalutare anche ciò che succede all'estero. La UILDM è sempre stata presente nei vari livelli internazionali e continuerà ad esserci. Ad esempio in occasione delle prossime Elezioni Europee, abbiamo sottoscritto un "manifesto" promosso dall'European Disability Forum, rivolto innanzitutto ai futuri membri del Parlamento Europeo. E' importante che i nostri rappresentanti, una volta eletti, sappiano che attendiamo da loro risposte concrete, e che ci aspettiamo contribuiscano a creare una società Europea che sia veramente inclusiva nei confronti delle persone con disabilità.

Il manifesto elenca una serie di azioni che sottoscriviamo pienamente, come lavorare per garantire pari opportunità di accesso al voto e di partecipazione alle campagne elettorali, il diritto a partecipare ai processi decisionali all'interno dell'Unione, il diritto a una parità di trattamento in ambito lavorativo ed a percepire un reddito decoroso, e i diritti ad accedere a servizi, trasporti, e alle infrastrutture pubbliche. Come succede per tutti i cittadini Europei.

La Uildm continua a ritenere importante tutto l'apparato che riguarda la comunicazione associativa, innanzitutto con la nostra rivista DM, organo principale della UILDM ma fondamentale è anche il rapporto con altri organi di stampa, da qui la nostra partecipazione all'interno del Comitato editoriale della rivista "Vita", il settimanale dedicato al volontariato e al non profit. Inoltre abbiamo anche messo in rete la nuova versione del sito HandyLex.org che la UILDM sostiene dal 1996, oramai punto di riferimento storico per le informazioni legislative che trattano di temi legati alla disabilità.

Voglio ora fare un saluto particolare anche a Franco Bompreszi, che da molti anni è al nostro fianco come direttore responsabile di DM, è nostro Presidente tra il 1998 al 2001; con la nomina a Cavaliere della Repubblica, per il suo impegno nella società civile, conferitagli dal Presidente Giorgio Napolitano, Franco è un orgoglio per tutti noi. Sono certo che anche lui saprà dare il suo contributo di pensiero, in una fase così importante per la nostra Associazione.

Pensiamo ora ad un'altra qualità che ci ha accompagnato in questi anni, da sempre presente nel nostro interno: l'Amicizia. Tra amici sì è tutti uguali, indipendentemente dalle condizioni dei partecipanti al legame. L'amicizia è forse tra i più limpidi e preziosi beni dell'essere umano perché nasce dall'inclinazione ad aiutarsi l'un l'altro, e non certo, se si tratta di vera amicizia, originata dalla ricerca di un utile. Pensiamo a come questo

legame sia forte tra di noi, qui, adesso, e che straordinaria energia ha avuto nella nascita di ciascuna nostra sezione. Non è prima di tutto un gruppo di amici una sezione UILDM? Come potrebbe diventare ancor più nobile, questo sentimento, se si allargasse indefinitamente a tutta la sfera sociale ed anche, per estensione alla sfera pubblica. Lo Stato Sociale, come un "gruppo di amici", che lavorano insieme per un bene comune. Anche questo è un valore da portare nella nostra nuova macchina, per i prossimi anni, perché ci permette di tornare ai Valori, alla base delle relazioni umane. Siamo stanchi di sentire il solito ritornello, quello della mancanza di fondi, soprattutto quando si tratta di rendere operative le enunciazioni di principio che troviamo nelle leggi di riferimento. Tra amici non è mai un problema solo di soldi, perché in qualche modo si farà. Se torniamo ai valo-

ri, alle giuste priorità, le cose si possono fare, anche con scarse risorse. Questo ce lo dimostrano tante persone, che ogni giorno lavorano, con scarsi fondi, all'interno della nostra associazione, eppure fanno cose grandi!

E, ce lo hanno dimostrato continuamente anche amici, come Puccio, pieni di risorse, intelligenza e forza. Ora succede che non sono più con noi, perché la distrofia muscolare vince ancora, per ora; ma il loro spirito è qui, presente, in ciascuno di noi.

I ricordi, nella nostra associazione, non sono cancellati, ma vengono alimentati e accresciuti nel nostro pensiero, sono il serbatoio di energia che ci fa continuare a lottare. Saremo ancora qui, per molti anni ancora.

Alberto Fontana
Presidente Nazionale

Relazione Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM

È con grande piacere che saluto e ringrazio il Presidente Alberto Fontana, tutti i Consiglieri e i Soci della UILDM per la rinnovata fiducia dimostrata con la nomina a far parte della Commissione Medico-Scientifica per il biennio 2008-2010.

Dopo un periodo di ampia discussione e grazie alla collaborazione di tutti, il ruolo della Commissione è stato **ridefinito e rafforzato**, come si può ben evincere dal programma operativo concordato con la Direzione. In particolare, gli obiettivi principali riguarderanno:

- 1. l'informazione**, che dovrà essere sempre tempestiva, adeguata e soprattutto corretta;
- 2. l'aggiornamento** in tempo reale su tutte le novità in campo diagnostico, assistenziale e soprattutto terapeutico;
- 3. il miglioramento** dell'organizzazione delle attività assistenziali presso i Centri di riferimento e sul territorio, in collaborazione con la comunità medica italiana.

Abbiamo ritenuto importante la scelta di questi obiettivi - che in parte erano già stati trattati negli anni scorsi - poiché ci siamo resi conto delle troppe difficoltà che ancora esistono sia per la comunicazione (nonostante la gran disponibilità di mezzi), sia per l'operatività assistenziale (dove invece i mezzi sono sempre più ridotti), anche alla luce degli attuali *standard of care* europei ("protocolli assistenziali condivisi").

Per quanto riguarda il primo punto, l'**informazione**, abbiamo già iniziato la revisione e l'aggiornamento del materiale informativo su pieghevoli, che avevano riscosso un buon successo e che abbiamo ritenuto un mezzo veloce e facilmente utilizzabile dalle Sezioni per fornire notizie su specifiche patologie o problematiche: entro pochi mesi i nuovi documenti dovrebbero essere disponibili.

Inoltre, partendo dal riscontro di una certa disomogeneità delle attività di informazione locale da parte delle Sezioni UILDM - con iniziative talvolta non coordinate anche in aree geografiche contigue - ci è sembrato importante cercare di promuovere **una serie di incontri** con i rappresentanti delle Sezioni stesse.

In questa prospettiva vi sono già stati due importanti appuntamenti, nel mese di aprile, grazie alla disponibilità della professoressa **Luisa Politano** - nuovo componente della Commissione, nonché vicepresidente di essa - che ha incontrato a Napoli i Presidenti delle Sezioni di Abruzzo, Campania, Molise e Puglia e della dottoressa **Sonia Messina** - altro nuovo componente della Commissione - che ha invece proficuamente promosso una riunione a Messina per le Sezioni della Calabria e della Sicilia.

Questi due incontri sono stati anche l'occasione per avvicinare ulteriormente le singole Sezioni alla Commissione Medico-Scientifica, altro obiettivo prioritario di questo biennio: è nostra intenzione, infatti, arrivare a prendere atto della situazione assistenziale locale, cercando di evidenziare le principali problematiche da rendere oggetto delle prossime iniziative istituzionali.

A proposito di carenze e di disagi assistenziali, vorrei ricordare anche la lettera di segnalazione e di richiesta di discussione inviata nel febbraio scorso a tutte le autorità istituzionali nazionali e locali, dopo l'infausto evento della morte di **Patrizio Scarpellini**, socio miodistrofico della UILDM di Rimini, una vicenda che ha sollevato notevole attenzione.

Per quanto poi riguarda gli **standard assistenziali**, è in corso un censimento nazionale a cura dell'Associazione Italiana Miologia (AIM) che porterà alla definizione dei Centri su vari livelli e a seconda delle disponibilità locali. Tali informazioni verranno condivise con le Associazioni di pazienti interessate e quindi, naturalmente, con la UILDM.

Un'iniziativa, questa, che sarà anche molto

utile per avvicinare sempre di più i medici che prestano assistenza “quotidiana” ai ricercatori clinici che stanno avviando una serie di studi terapeutici molto importanti, dei quali tanto si è parlato e si parlerà nelle sedi ad hoc.

E ancora, per quanto concerne le iniziative future, l'**assistenza fisiatrica** è stata individuata come area prioritaria per l'organizzazione di una prossima Consensus Conference, che sarà intrapresa non appena definita l'iniziativa analoga sulle problematiche respiratorie, in corso di completamento.

Queste e altre ancora sono le iniziative che ci sono sembrate meritevoli di attenzione prioritaria, ma restiamo sempre aperti a discutere ogni proposta da parte di persone interessate a collaborare e anche a criticare costruttivamente. In tal senso ribadisco l'assoluta importanza dell'**alleanza tra medici e assistiti** nel risolvere i problemi, pur mantenendo ben distinti i ruoli di cia-

scuno, evitando ogni contrapposizione sterile e qualsiasi polemica.

Per finire - da ultimo, ma non certo ultimo - vorrei ringraziare **Telethon** per la massima collaborazione che ci ha sempre offerto in questi anni e in particolare la dottoressa **Anna Ambrosini** per la sua sensibilità e alta professionalità, confidando di poter continuare ancora insieme questo lungo e proficuo percorso.

Concludo salutando i nuovi “ingressi” della Commissione, Nadia Cellotto, Sonia Messina, Luisa Politano e Federico Sciarra e gli amici Angela Berardinelli, Filippo Maria Santorelli, Gabriele Siciliano e Andrea Vianello, che ringrazio tutti per la disponibilità, auspicando che la Commissione continui a rappresentare per tutti “il” riferimento di eccellenza.

Tiziana Mongini
Presidente Commissione
Medico-Scientifica UILDM

Verbale XLV Assemblea Ordinaria dei Delegati UILDM

Oggi sabato 24 maggio 2008 alle ore 9,30 è riunita in seconda convocazione l'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM presso il Villaggio GE.TUR di Lignano Sabbiadoro

Ordine del giorno:

1. Elezione del Presidente, del Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea
2. Elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione del Nuovo Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti
3. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2007
4. Presentazione dei candidati all'elezione della nuova Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti
5. Relazione del Presidente Nazionale
6. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2007, preventivo 2008, Stato patrimoniale al 31.12.2007 e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti
7. Ratifica dei Bilanci
8. Discussione sulla relazione del Presidente Nazionale e sua approvazione
9. Discussione su eventuali mozioni presentate
10. Elezione della nuovo Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti e proclamazione degli eletti
11. Varie eventuali

Prima di iniziare la discussione sui vari punti all'ordine del giorno viene data la parola alle Autorità presenti per il saluto all'Assemblea. Terminati i saluti iniziano i lavori dell'Assemblea.

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

Vengono proposti Luigi Querini presidente, e Damiano Zampieri segretario.

L'Assemblea unanime approva.

2. Elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione della Nuovo Collegio Nazionale

La commissione eletta è formata dai delegati che si sono resi disponibili per scrutinare. Essi sono:

Tirabassi Miria	Sezione Modena
Lugli Elis	Sezione Modena
Vistola Emanuela	Sezione Roma
Lo Bianco Luciano	Sezione Legnano
De Feudis Antonio	Sezione Bareggio

3. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2007

L'Assemblea approva all'unanimità il verbale della precedente Assemblea del 2007.

4. Presentazione dei candidati all'elezione del nuovo Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti

Vengono presentate le candidature per il nuovo Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti: Biasiolo Elisabetta di Padova, Iannotta Modestino di Casagiove CE, Tonin Alessandro di Padova.

5. Relazione del Presidente Nazionale

Il Presidente dell'Assemblea invita i presenti ad esprimersi in merito alla Relazione del Presidente Nazionale letta

venerdì 23 maggio, che qui di seguito si trascrive.

“Cari delegati e cari amici, vi ringrazio di cuore per la vostra generosa partecipazione alle giornate delle nostre Manifestazioni Nazionali UILDM; desidero ringraziare i nostri soci di questo territorio per il sostegno entusiasta che ci hanno regalato, un grazie di cuore per il loro impegno quotidiano.

Come essere umani, tutti, condividiamo due aspirazioni comuni: vogliamo la felicità e cerchiamo continuamente di evitare le sofferenze. Questo istinto l'abbiamo sin dalla nascita e possiamo, crescendo, affinarlo con continuità. A tutti i livelli, quindi, come singoli, come membri di un'associazione o di una comunità, sentiamo come sia importante lavorare costantemente per raggiungere quegli obiettivi di felicità che vogliamo raggiungere. In questa ricerca del benessere, diventa pertanto essenziale riconoscere, rispetto alle problematiche della disabilità, una centralità alla conoscenza di tutte le situazioni in atto, per riuscire a guardare ai problemi da una prospettiva più ampia, un approccio importante per trovare soluzioni adeguate o, persino, a modificare i nostri atteggiamenti al fine di renderli più efficaci.

In questo modo possiamo presentare le nostre istanze senza il rischio di essere etichettati o limitati dal nostro abito, ma potremo dire la nostra in una prospettiva più ampia, quella di uomini e donne che si interrogano sulle modalità pratiche che siano in grado di aumentare il bene comune. E' nostro obiettivo essere presenti nei luoghi importanti di decisione pubblica; noi saremo laggiù, dove saranno prese le decisioni importanti, a proporre le nostre soluzioni ragionevoli e le nostre linee di comportamento. La nostra associazione continuerà a far conoscere agli altri chi siamo, anche con umiltà, per superare le varie forme di ignoranza che purtroppo sono ancora presenti in vari strati della società; purtroppo l'ignoranza è una forma di conoscenza che si pone in modo errato rispetto all'oggetto della sua attenzione, si sbaglia al suo riguardo, non si fonda su una cognizione valida. Se gli altri non ci conoscono adeguatamente rischiano di proporre delle soluzioni inadeguate rispetto alla nostra vita. Dal punto di vista dei diritti, il 2007 è stato un anno fondamentale per noi, a partire dalla Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità; infatti, come ben sappiamo, il 30 Marzo 2007 a New York, nella sede delle Nazioni Unite, l'allora Ministro della Solidarietà Sociale, ha firmato questo documento che riguarda oltre 650 milioni di persone che lottano quotidianamente per sostenere una vita dignitosa, nonostante le numerose difficoltà legate alla loro condizione. La Convenzione ribadisce i diritti inalienabili che appartengono a ciascun individuo e che non possono essere negati proprio alla parte più fragile della popolazione. Voglio ringraziare tutti coloro che hanno contribuito a questo storico momento e in particolare gli amici Giampiero Griffo, del Consiglio Nazionale sulla Disabilità, e Pietro Vittorio Barbieri, presidente della FISH, che hanno preso parte alla delegazione e hanno dato il loro prezioso contributo. La Convenzione ci impone di lavorare ancora di più per rendere effettivi e praticabili i diritti che nel testo sono proclamati con tanta enfasi. Le dinamiche sociali, culturali ed economiche ci insegnano che un sistema normativo, per essere efficace, deve mettere in atto, con tempestività, processi di revisione, e soprattutto finanziamenti adeguati. Nel campo delle norme

che disciplinano le persone con difficoltà, l'Italia ha una buona legge, la legge 104/92, che ha sviluppato il pieno rispetto della dignità e i diritti di libertà ed autonomia della persona con disabilità; ma ciò non basta, lo sappiamo fin troppo bene, perché siamo ogni giorno chiamati a difendere i nostri diritti. Le cose vergognose continuano a succedere, è recente la notizia in questi giorni di quella signora disabile costretta a votare nel bagno di una scuola per il mancato funzionamento di un ascensore. Che mancanza di rispetto straordinaria per tutti noi! Sono difficoltà che incontriamo ogni giorno: nelle ultime elezioni si stima che almeno centomila hanno incontrato difficoltà rilevante per esercitare il loro diritto di voto, per varie difficoltà legate agli spostamenti o alle patologie. In Italia può votare a domicilio solo chi è collegato ad apparecchi elettro-medicali, e gli altri? In molti paesi europei sono in vigore regole più semplici, come il voto per corrispondenza, che permettono di essere cittadino a tutti gli effetti. In questo caso è fondamentale richiamare le istituzioni ad una presa in carico complessiva della persona, oggi di fatto negata ai disabili gravi: noi abbiamo bisogno di una cultura della solidarietà più attenta e sensibile. Come Associazione noi chiediamo una sempre maggiore qualità e un potenziamento dei servizi di assistenza alla persona e sollecitiamo l'interessamento affinché il nostro Paese raggiunga i livelli più alti nel panorama Europeo. Vorrei sottolineare come sia importante, nella Convenzione, il riferimento allo sviluppo delle capacità dei minori con disabilità, ai giovani che devono fare i conti così presto con la propria identità. L'uomo si fa; non è qualcosa di dato in partenza. E' importante sostenere propriamente la crescita dei giovani, insistendo, sin dall'inizio, con il sostegno ad una presa di coscienza di sé adeguata. Voglio che i giovani capiscano che la disabilità non è la loro unica identità di persona, ma rappresenta solo un aspetto. La condizione di fragilità è un punto di partenza per una presa di coscienza di sé e delle proprie capacità, una sorgente dalla quale deve sorgere una persona con desideri, passioni e aspettative di felicità. Se è vero che è cambiata la visione e oggi si ragiona in termini di inclusione, abbiamo più possibilità per aiutare anche i giovani a realizzare il proprio percorso di vita secondo le personali potenzialità. La piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società delle persone disabili è da sempre la nostra principale visione, per questo abbiamo fondato la nostra associazione. Oggi, più che mai, questa visione deve ricevere un'ulteriore linfa vitale. Lavoreremo altresì per migliorare gli apporti economici dell'invalidità civile, per renderli adeguati al livello di costo della vita, anche tenendo conto della personale situazione di difficoltà; per migliorare la collocazione lavorativa in maniera più dignitosa e per rendere omogenea la qualità dell'integrazione scolastica. Punteremo sul rendere effettivo il diritto alla vita indipendente, fulcro indispensabile per una qualità della vita soddisfacente, con conseguenze positive anche in altri ambiti di spese sociali. La lotta per la vita indipendente rappresenta un salto di prospettiva primario, la persona qui non è più oggetto di assistenza, ma come soggetto protagonista del sistema dei servizi. Sarà importante dare il nostro contributo sulle discussioni che riguardano il fondo sulla non autosufficienza, prevedendo un finanziamento adeguato e flusso differenziato specifico per le persone con patologie fisiche gravi o gravissime. Ora concentriamo le nostre forze per collaborare con le istituzioni affinché tutte queste istanze si realizzino fortemente. La UILDM ha già iniziato da tempo, in ambito socio-sanitario, ad esempio, continueremo a dare il nostro contributo per rivedere le modalità di accertamento sanitario dell'inva-

lità, tenendo conto dell'evoluzione dei criteri di valutazione e migliorare la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali uniformi e coerenti. Sapremo prenderci tutte le nostre responsabilità nei tavoli di confronto e rappresentanza e ove sia difficile rendere operative le nostre proposte, daremo il via autonomamente alle iniziative, coinvolgendo gli altri sulla via della realizzazione: lo abbiamo già fatto in passato con il sostegno alla ricerca scientifica e il conseguente avvio della maratona Telethon. Lo facciamo oggi, con la risposta clinica alle persone con disabilità, con la costituzione del Centro Clinico Nemo: la struttura inaugurata nel 2007 presso l'Ospedale Niguarda di Milano, è, lo sapete, una clinica polifunzionale qualificata, in grado di accogliere e curare in maniera completa e specifica le nostre patologie. Voglio ringraziare qui la Regione Lombardia per il sostegno ricevuto e gli enti della Fondazione Serena, che gestisce il centro: Telethon, l'Ospedale Niguarda e l'Aisla, l'associazione che ha sostenuto con noi il progetto. Non posso per questioni di tempo, in questa sede ringraziare le numerose persone che hanno dato la loro positiva energia alla realizzazione di questo progetto, ma permettetemi un abbraccio fraterno a Mario Melazzini per il suo insostituibile sostegno. E' presente il ricordo di quella giornata fantastica per tutti noi, con l'apertura ufficiale del centro clinico dopo soli tre anni di lavoro. Desidero ricordare anche qui, in quest'Assemblea, che durante l'inaugurazione di Nemo molte persone che non hanno nella propria famiglia malati neuromuscolari erano presenti e hanno partecipato con noi condividendo il nostro entusiasmo. Il centro è dedicato a noi, ma è qualcosa di più, è il contributo che sta dando la nostra associazione per migliorare il bene di tutti. E' importante aprire dibattiti e confronti su temi che non possiamo completamente delegare ad altri soggetti: si può fare creando momenti di confronto continuo e dinamico sulla libera autonomia delle persone disabili, ampliando le nostre attività di informazione e sensibilizzazione. Una dialettica aperta al contributo di tutti, ma quanto mai ferma sui principi fondamentali che sappiamo sostenere. Ora mi permetto di manifestare e condividere con voi la preoccupazione che il dibattito sull'eutanasia e le regolamentazioni delle dichiarazioni anticipate, il cosiddetto "testamento biologico", possa rappresentare, per la comunità di persone affette da distrofia muscolare, un tema che oscuri o minimizzi altri aspetti fondamentali, quali le carenze assistenziali sanitarie e socio-assistenziali. Questi sono i fattori che contribuiscono, più di qualunque altro, a far sì che la malattia e la disabilità siano percepite come presupposti d'emarginazione socio-culturale.

Oggi, noi che siamo i pazienti, notiamo che il principale problema è la scarsa presa in carico della persona, dovuta a fattori economici, sociali e culturali.

Per molte persone distrofiche non esiste la possibilità di beneficiare di terapie idonee e finalizzate alla stabilizzazione della malattia o al miglioramento delle difficoltà che si presentano; sembra essere preponderante una sorta di "assenza" delle istituzioni alla cura, intesa come l'insieme dei provvedimenti di ordine medico e psicologico, che hanno l'obiettivo di mantenere le condizioni psicofisiche del malato nella migliore condizione possibile.

Vi è anche un'inadeguata conoscenza della malattia, anche nell'apparato sanitario. Diventa allora necessario lavorare, persino oltre le singole realizzazioni, come il centro Nemo, per costruire insieme un adeguato processo informativo su più livelli. In questo modo sarà possibile offrire al paziente, ai medici e ai familiari, in ogni momento della progressione della malattia, le necessarie conoscenze per affrontare con-

sapevolmente le difficoltà e ragionare attentamente sulle possibili soluzioni. Tutto questo ci pone ad una certa distanza dalle recenti pressanti esigenze legislative e dai numerosi interventi dei "mass media", troppo spesso alla ricerca della notizia sensazionale: nessuno di noi, fino ad oggi, ha ricevuto risposte adeguate alle esigenze di vita, perché allora diventa così importante parlare della morte? Certo comprendiamo che il dibattito è sentito dalla società e che giustamente le istituzioni se ne devono prendere carico, ma vogliamo ribadire, che prima di tutto c'è una vita presente che deve ricevere le maggiori attenzioni.

Sussiste nella nostra comunità la preoccupazione che eventuali forme anche legislative atte a liberalizzare una serie di pratiche sulla sostentazione vitale possa favorire atteggiamenti e logiche di abbandono terapeutico con il conseguente disinteresse da parte della società. Il rispetto per ciò che facciamo ogni giorno, la lotta per affermare che in ogni caso la vita è un valore, ci chiamano ad una certa cautela nella regolamentazione di questa materia. Al di là delle dichiarazioni di principio, è chiaro che gli argomenti in questione sono un'occasione per una riflessione seria e profonda sui valori perseguiti nella propria vita, sul significato della morte e sulla esperienza concreta della malattia.

Proprio per questo ritengo che ogni iniziativa deve essere calata e in qualche modo deve prendere in considerazione la realtà specifica del singolo paziente, sulla sua autonomia decisionale e sull'effettiva situazione clinica; è necessario minimizzare il rischio di decisioni rinunciarie o assunte in mancanza d'informazioni specifiche sullo stato di salute, calibrate il più precisamente possibile sulla sua situazione esistenziale.

Regolamentare la sospensione dei trattamenti può allora essere accettabile e condivisibile solo qualora sia garantito al malato, alla persona con disabilità e alla sua famiglia ogni possibile, proporzionata e adeguata forma di terapia, cura o sostegno, oltre che una precisa e puntuale informazione. In linea generale la necessità che consideriamo prioritaria è quella di rinsaldare la certezza che ognuno di noi riceverà trattamenti, cure e sostegni adeguati in modo reale e concreto: deve essere riequilibrato l'impianto dei servizi a disposizione della nostra comunità. L'articolo 32 della Costituzione ci dice che la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana. Questi sono i presupposti giuridici e morali per ogni tipo d'intervento. La nostra associazione ritiene in linea di principio che la vita umana è un valore indisponibile, anche considerandolo da un punto di vista laico, ed è una valutazione che deve essere data indipendentemente dal livello di salute di ciascuno, di percezione della qualità della vita, d'autonomia o di capacità di intendere e di volere; poiché qualsiasi distinzione tra vite degne e non degne di essere vissute è da considerarsi arbitraria: la dignità personale non può essere attribuita, in modo variabile, in base alle condizioni fisiche dell'esistenza. Per questo è sempre urgente per noi lavorare sull'apparato della comunicazione, che riveste sempre più, un ruolo fondamentale nella società odierna. Da questo punto di vista confermiamo il nostro investimento su DM, il nostro periodico, strumento importante per un centro culturale di dibattito civile; rinforzeremo l'Ufficio Stampa, lo strumento della Direzione Nazione utile a garantire il corretto circolo delle informazioni, sempre pronto al dialogo con il mondo della carta stampata e del-

l'emittenza radiotelevisiva, anche a denunciare, dove occorre, la cattiva informazione sui temi della disabilità. La UILDM, Telethon e la Commissione Medico-Scientifica continueranno a vigilare attentamente, e non perderanno occasione di denunciare quelle ricerche sensazionali e quelle cure magiche, che non hanno un fondamento scientifico adeguato. L'informazione e la tutela dei diritti è anche supportata dal nostro sito handylex, oramai un luogo virtuale di riferimento autorevole sulle tematiche riguardanti la disabilità; tutti noi ne facciamo buon uso, segno che ora accompagna la vita delle persone disabili, migliorando la conoscenza in loro possesso. Una novità rilevante nell'ambito della comunicazione è il recente accordo con la rivista VITA rivista dedicata al volontariato e al non profit, con il nostro ingresso nel Comitato Editoriale. E' stato un momento molto importante, come ha ben sottolineato il direttore di Vita Riccardo Bonacina, dal momento che la nostra associazione aveva partecipato originariamente ai primi incontri fondativi del settimanale. La Uildm potrà aggiungere questo strumento per diffondere più minuziosamente le notizie sulle proprie iniziative e potremo diffondere meglio alla società civile le nostre opinioni e i nostri valori. Ci saranno anche spazi a disposizione nella rivista, per la pubblicazione del nostro bilancio sociale e potremmo contare sulla partecipazione di un nostro responsabile all'interno del Comitato di Redazione. Siamo tutti onorati dal lavoro svolto dal Gruppo donne Uildm, che ha raggiunto i dieci anni di attività: uno sguardo di senso che contribuisce ad una migliore comprensione della vita delle persone con disabilità. Nella nostra società sappiamo come le donne sappiano cogliere alcune specificità, con intelligenza e profondità. E' appena il caso di sottolineare quanto ci manca questo sguardo anche ad alti livelli istituzionali. Continua a svilupparsi il progetto "treat-nmd", con lo scopo di promuovere la ricerca scientifica, oltre ad un miglioramento dei trattamenti dedicati alle malattie neuromuscolari. La Fondazione Telethon è tra i partner istituzionali e garantisce tutti noi, con la sua autorevole presenza. La Uildm ha offerto immediatamente il proprio totale sostegno e la propria collaborazione, insieme a Parent Project, l'ASAMSI e l'Associazione Famiglie SMA. La collaborazione tra associazioni che hanno medesimi scopi è fondamentale per lavorare su grandi temi come questi; tra i primi obiettivi del progetto, è prevista la creazione di registri internazionali e banche dati di pazienti, che riguarderanno, in prima battuta, la distrofia muscolare di Duchenne e l'atrofia muscolare spinale. Uno specifico sito internet in cui ciascun paziente, in collaborazione con il proprio medico di fiducia, potrà inserire nel modo più completo e preciso tutti i dati che riguardano l'evoluzione della patologia, con l'obiettivo di censimento generale delle malattie neuromuscolari nel nostro Paese. La Uildm si impegnerà a promuovere e a diffondere la segnalazione di questa nuova opportunità, dal momento che l'archivio sarà la base per l'avvio o la prosecuzione di importanti trial di ricerca, un'attività fondamentale per continuare la nostra quotidiana lotta alla malattia. Un ringraziamento al lavoro della Commissione Medico-Scientifica, che fornisce informazioni e aggiornamenti continui ai nostri soci e ci aggiorna sullo stato di avanzamento della ricerca scientifica. Inoltre opera a livelli strutturali sulle attività di ricerca in collaborazione con la Fondazione Telethon. A questo proposito desidero ringraziare gli amici Francesca Pasinelli e Niccolò Cantucci, che hanno lasciato la Fondazione Telethon per iniziare un'altra importante attività. Gli augu-

riamo di infondere al loro nuovo gruppo di lavoro, tutta la passione, competenza ed energia che ha donato a noi in questi anni. La maratona televisiva è stata per l'ennesima volta un successo, nonostante le previsioni difficili per la situazione economica generale. La solidarietà dei cittadini è una grande responsabilità, dovremo raccogliere questo mandato per far brillare sempre di più la ricerca scientifica nel nostro paese. Devo dire che in questi anni, Uildm e Telethon, hanno saputo percorrere insieme un circolo fruttuoso, fatto di entusiasmo, serietà e competenza: una realtà ha sostenuto l'altra, una si è rispecchiata nell'altra, aumentando instancabilmente il proprio specifico valore. Lavoreremo nei prossimi anni con lo stesso entusiasmo di sempre, perché noi ci sentiamo uomini per i quali i problemi di ciascuno devono essere risolti da tutti, senza condizioni o privilegi. Ci piace pensare ad un'idea di mondo basata sulla solidarietà e sul rispetto reciproco, piuttosto che di un mondo dove, ciascuno, per natura, coltiva i propri personali interessi. Grazie al vostro generoso sostegno proporremo a chi sta fuori di noi la visione che abbiamo della vita buona, in pratica del tipo di mondo in cui desideriamo vivere; perciò, in questa prospettiva, l'inclinazione naturale che ci porta ad essere qui, oggi riuniti, ci guiderà ad equilibrare i nostri bisogni con la realtà esterna e con la nostra sensibilità pratica, saremo in grado di proporre novità e cambiamento. Sappiamo che le nostre forze, prese singolarmente, sono deboli, quasi flebili, ma abbiamo visto le cose deliziose che sappiamo creare insieme, questo vale per il passato e lo prevediamo senza timore per il nostro futuro. In tal modo mi appare chiaro che l'essenziale, per raggiungere i nostri obiettivi, è qui presente in mezzo a noi: sono il temperamento e l'entusiasmo che derivano dai nostri battiti del cuore e dai nostri occhi pieni di vita. Grazie a tutti per il vostro prodigioso sostegno, anche nei momenti più faticosi".

Seguono gli interventi di varie Sezioni.

6. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2007, preventivo 2008, Stato patrimoniale al 31.12.2007 e relazione del Collegio dei Revisori dei conti

Il Tesoriere nazionale Pasquale Campanile procede alla lettura della relazione sul Bilancio Consuntivo, ai dati contenuti nel bilancio stesso e allo Stato Patrimoniale al 31.12.2007. Viene poi letta la Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti, quindi il Tesoriere illustra il Bilancio di Previsione 2008.

Seguono alcuni interventi per chiarimenti su specifici aspetti del Bilancio: fondi di ammortamento, prestiti alla Direzione Nazionale, sopravvenienze passive, etc. Il Tesoriere fornisce i chiarimenti necessari.

7. Ratifica dei Bilanci

Il Presidente dell'Assemblea procede alla votazione per la ratifica dei Bilanci. L'Assemblea approva a maggioranza il Bilancio Consuntivo 2007.

L'Assemblea approva a maggioranza il Bilancio Preventivo 2008.

8. Discussione sulla relazione del Presidente Nazionale e sua approvazione

Il Presidente dell'Assemblea invita i delegati ad esprimersi sulla Relazione del presidente Nazionale A. Fontana. Dopo alcuni interventi dei presenti, l'Assemblea approva all'unanimità la Relazione.

9. Discussione su eventuali mozioni presentate

Viene presentata un'unica Mozione da parte del Gruppo Giovani UILDM

Mozione 1. Costituzione del Gruppo Giovani Nazionale come Organo dell'Associazione"

Quest'anno il Gruppo Giovani si è riunito, non per svolgere come di consueto un'attività ludica, ma per riorganizzarsi, definire obiettivi e ritrovare il giusto entusiasmo per le attività future. L'Incontro è stato fruttuoso: abbiamo realizzato un nostro manifesto programmatico e abbiamo gettato le basi per un regolamento ufficiale. Abbiamo inoltre concordato la mozione che vi sottoponiamo.

"Considerato che lo Statuto della UILDM sta per essere aggiornato, noi del Gruppo Giovani chiediamo di: essere riconosciuti a tutti gli effetti come organo dell'associazione e di avere un ruolo attivo al suo interno; avere un nostro regolamento, riconosciuto e riconoscibile; affidare un compito specifico ad un membro del consiglio direttivo, al fine di poter discutere e risolvere tutte le questioni di noi giovani."

Dopo discussione la mozione non viene approvata in quanto la richiesta di costituirsi come Organo interno dell'Associazione con un proprio Regolamento riconosciuto e riconoscibile non è fattibile in quanto un nuovo Regolamento identificerebbe tale organismo a se stante, perdendo quindi l'identità della UILDM e come tale non potrebbe appartenere e tanto meno partecipare in maniera attiva con un loro membro, come richiesto, all'interno dei Consigli e Assemblee UILDM.

10. Elezione della Nuovo Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti e proclamazione degli eletti

La Commissione degli Scrutatori consegna al Presidente dell'Assemblea il verbale dello scrutinio delle schede per la elezione della nuovo Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti per il triennio 2008-2011. Il Presidente dell'assemblea dà lettura dei risultati dello scrutinio:

Delegati iscritti – aventi diritto al voto	519
Presenti	207
Deleghe valide	127
Totale votanti	334

Schede votate	310
Schede nulle	6
Schede bianche	5
Schede valide	299

Hanno ottenuto voti:

1. Biasiolo Elisabetta	voti	242
2. Iannotta Modestino	voti	144
3. Tonin Alessandro	voti	142

Sulla base dei risultati sopra riportati il Presidente dell'Assemblea Querini proclama eletti quali componenti del nuovo Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti per il triennio 2008-2011 i candidati qui sopra riportati.

Alle ore 16 termina l'Assemblea dei Delegati, il Presidente ringrazia tutti coloro che hanno partecipato ed hanno collaborato alla realizzazione di queste giornate assembleari.

* Il presente verbale verrà approvato in occasione dell'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM 2009.

Convocazione XLVI Assemblea Ordinaria dei Delegati

Padova, 22 Aprile 2009

CONVOCAZIONE XLVI ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI NAPOLI – MARINA DI VARCATURO

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 **Napoli Marina di Varcaturò** in prima convocazione giovedì 21 maggio 2009 alle ore 24 e in seconda convocazione **sabato 23 maggio 2009 con inizio alle ore 9.30** presso il Villaggio Stella Maris

venerdì 22 maggio

Ore 18.30

Saluto delle Autorità

Presentazione e lettura della Relazione Presidente Nazionale

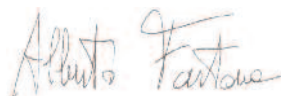
sabato 23 maggio

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 del nuovo Collegio dei Probiviri;
3. approvazione verbale precedente Assemblea dei Delegati di Lignano Sabbiadoro 2008;
4. presentazione dei candidati all'elezione del nuovo Collegio dei Probiviri;
5. relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione;
6. relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2008, preventivo 2009, stato patrimoniale al 31.12.2008; e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti;
7. ratifica dei bilanci;
8. discussione su eventuali mozioni presentate;
9. elezione del nuovo Collegio dei Probiviri e proclamazione degli eletti;
10. varie ed eventuali.

Presidente Nazionale UILDM
Alberto Fontana



Rinnovo Collegio dei Probiviri UILDM

Triennio 2006-2009

Sezione VIII: Il Collegio dei Probiviri

Art. 33: Composizione e durata

1.- Il Collegio dei Probiviri è composto dai seguenti membri soci:

a) due eletti dall'Assemblea dei Delegati;
b) uno eletto dalla Direzione Nazionale, ma non fra i suoi membri, nella prima riunione successiva all'Assemblea stessa.

2.- Il Collegio dura in carica tre anni. In caso di qualsiasi vacanza subentra il primo dei non eletti dall'Assemblea. In mancanza, il Consiglio Nazionale provvede a coprirlo nel più breve tempo possibile. Ove vengano a mancare, anche in tempi successivi, entrambi i membri di elezione assembleare, il Collegio sarà interamente rinnovato come indicato al comma precedente.

3.- I Probiviri devono essere scelti fra i soci di provata moralità, imparzialità e attaccamento all'associazione, e che siano particolarmente esperti della vita e dell'organizzazione della UILDM, con almeno dieci anni di iscrizione e particolari conoscenze nel campo giuridico legislativo o aver ricoperto cariche sociali a livello centrale o periferico.

4.- L'appartenenza al Collegio dei Probiviri è assolutamente incompatibile con ogni e qualsiasi altra carica a livello nazionale o periferico, così come è incompatibile con l'appartenenza a qualsiasi altro organo collegiale, centrale o periferico.

5.- I Probiviri in carica sono rieleggibili e non possono essere candidati ad altri organi collegiali.

Art. 34: Organizzazione ed attribuzioni

1.- Il Collegio, nella prima riunione, nomina nel suo seno il proprio Presidente ed organizza i propri lavori.

2.- I lavori del Collegio sono segreti. Di ogni seduta è redatto il relativo verbale, che è trasmesso in copia alla

Direzione Nazionale Il Segretario Nazionale, d'intesa con il Presidente, provvede a rendere pubbliche, nei limiti indicati dal Collegio stesso, le relative delibere, decisioni e raccomandazioni.

3.- Il Collegio è organo di giurisdizione interna, di garanzia e di interpretazione statutaria, nonché di controllo sulle procedure e gli atti di tutti gli organismi e strutture della UILDM. In particolare:

a) vigila sull'osservanza del presente Statuto, richiamando per iscritto, ma non pubblicamente, gli organi sociali centrali e periferici. Il richiamo sarà comunicato, unitamente alle eventuali sanzioni adottate, a tutti gli organi citati nel caso di recidiva o di palese, grave e ingiustificata inosservanza dello Statuto o delle delibere Assembleari.

b) interviene, su iniziativa propria o su richiesta di chi ne abbia interesse, per dirimere qualsiasi controversia sorta tra organi sociali, centrali e/o periferici, o all'interno di qualsiasi organo dell'Associazione, centrale o periferico, tentando sempre la conciliazione previa e, in caso negativo, pronunciandosi sulla stessa.

c) interviene, anche su iniziativa propria, sull'interpretazione del presente Statuto

d) è giudice di unica istanza avverso i provvedimenti disciplinari e le sanzioni adottate da qualsiasi organo dell'Associazione nei confronti di Soci, strutture ed altri organi, centrali o periferici, e nei casi demandatigli direttamente dalla Direzione Nazionale, dal Consiglio Nazionale o dall'Assemblea.

4.- Tutte le decisioni del Collegio devono essere motivate e, qualunque ne sia la forma, sono immediatamente esecutive ed inappellabili.

5.- I soci sono obbligati, se chiamati, a presentarsi al Collegio, a meno di valida giustificazione debitamente comunicata.

Composizione attuale Collegio dei Probiviri

Focacci Massimo *Membro* - **Maccione Raffaele** *Membro* - **Tirabassi Maddia** *Presidente*

Biografia dei Candidati

FOCACCI Massimo

Nato a Pietrasanta LU il 27 gennaio 1948

Residente a Seravezza LU

Laurea in Giurisprudenza

Avvocato

Attuale membro del Collegio dei Probiviri

TIRABASSI Maddia

Nata a Carpi MO il 26 ottobre 1947

Residente a Modena

Avviamento Commerciale

Attuale Presidente Collegio dei Probiviri, già Consigliere Nazionale

MACCIONE Raffaele

Nato a Teramo il 2 gennaio 1940

Residente a Roma

Laurea in Scienze Politiche

Impiegato Ambasciata

Attuale membro del Collegio dei Probiviri, già Presidente Collegio stesso, Vicepresidente Nazionale, Presidente di Sezione

La UILDM e la sua Commissione Medico-Scientifica

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

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

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 2008 e in carica sino alla fine del 2010 - è composta da nove membri, tutti professionisti di provata esperienza in discipline che riguardano le distrofie e le altre malattie neuromuscolari (*neurologia; neuropsichiatria infantile; genetica; cardiologia; pneumologia; fisiatria; anestesiology; ortopedia; odontostomatologia; ostetricia e ginecologia*).

Il ruolo della Commissione è andato via via rafforzandosi sul finire del 2008, arrivando a definire un avanzato programma operativo, in accordo con la Direzione Nazionale dell'Associazione.

Gli obiettivi per il triennio 2008-2010 riguarderanno quindi soprattutto l'**informazione**, sia generale verso l'esterno sia verso le Sezioni, l'**aggiornamento** in ambito di diagnosi, assistenza e cura e il **miglioramento** degli aspetti assistenziali.

Attualmente la Commissione Medico-Scientifica è così composta:

Presidente

Tiziana Mongini - Torino - Neurologia

Vicepresidente

Luisa Politano - Napoli - Cardiologia

Vicepresidente

Gabriele Siciliano - Pisa - Neurologia

Altri membri

Angela Berardinelli - Pavia - Neuropsichiatria Infantile

Nadia Cellotto - Milano - Fisiatria

Sonia Messina - Messina - Neurologia

Filippo Maria Santorelli - Roma - Genetica

Federico Sciarra - Roma - Pneumologia

Andrea Vianello - Padova - Pneumologia

Consulenti esterni

Annamaria Baietti - Bologna - Odontostomatologia

Marialuisa Framarino - Roma - Ostetricia e Ginecologia

Tullia Todros - Torino - Ostetricia e Ginecologia

Vincenzo Tegazzin - Padova - Anestesia

Francesco Turturro - Roma - Ortopedia

Nel corso dell'anno 2008 sono state fornite circa 550 risposte a carattere medico-scientifico così riassunte percentualmente:

Risposte con cui si indirizza a specialisti della Commissione Medico-Scientifica (o a consulenti di essa) o ad altri Centri specializzati sul territorio	20,5%
Informazioni generali su malattie neuromuscolari e/o su terapia genica, cellule staminali e altre nuove ricerche in corso	14%
Malattie diverse da quelle neuromuscolari: amiloidosi, atassie, atrofia cerebellare, cerebrolesioni, corea di Huntington, diplegia spastica, edema della glottide, epilessia, feto idrocefalo, leucodistrofia metacromatica, mucopolisaccaridosi, polineuropatia segmentale, retinite pigmentosa, sclerosi laterale amiotrofica (SLA), sclerosi tuberosa, scoliosi idiopatica, sindrome di Angelman, sindrome di Cornelia De Lange, sindrome di Gaucher, sindrome di McCune Albright, sindrome di Williams, spina bifida, tetraplegia spastica	10,5%
Distrofinopatie (distrofia di Duchenne e di Becker)	9%
Distrofia facio-scapolo-omerale (FSH), facio-scapolo-peroneale e oculo-faringea	6,5%
Quesiti genetici	6,5%
Problemi ortopedici (scoliosi, retrazioni ecc.) e/o fisiatrici e fisioterapia (anche elettrostimolazione)	5%
Distrofia miotonica di Steinert e altre miotonie	5%
Quesiti su singoli casi di malattie neuromuscolari (talora con supporto di dati clinici)	5%
Problemi gastrointestinali, dietologici o della deglutizione	4,5%
Problemi respiratori e malattie neuromuscolari	4%
Amiotrofie spinali	3,5%
Distrofie dei cingoli	1,5%
Miopatie infiammatorie (polimiosite, dermatomiosite, miosite a corpi inclusi)	1,5%
Miotonia di Becker e di Thomsen	1%
Problemi psicologici e malattie neuromuscolari	1%
Problemi anestesilogici e ipertermia maligna	0,5%
Miopatie congenite (miopatia central core, nemalinica, centronucleare, distale, Miyoshi, Nonaka ecc.)	0,5%

Progetti Telethon 2008 finanziati

ROSSELLA GINEVRA TUPLER

Criteri clinici e di laboratorio per la diagnosi di distrofia muscolare facio-scapolo-omerale (FSHD) in previsione di un Registro Nazionale della malattia (Rinnovo del progetto del 2007)

Studio Multicentrico (Coordinatore + 12 centri)

La distrofia muscolare facio-scapolo-omerale (FSHD) è la terza più comune malattia muscolare ereditaria ed è caratterizzata da un'elevata variabilità del quadro clinico e della progressione dei sintomi. La FSHD è ereditata in maniera autosomica dominante, anche se sono frequenti i casi *de novo*. La malattia è stata associata alla delezione di un elemento ripetitivo di DNA, denominato D4Z4. Nei pazienti affetti da FSHD si osserva generalmente un numero di ripetizioni D4ZA inferiore a 11, mentre nei soggetti sani questo è compreso tra 11 e 150. Il numero di ripetizioni, dunque, è considerato diagnostico per la malattia, ma diverse osservazioni sono emerse a complicare la valutazione dei pazienti FSHD.

La variabilità clinica della FSHD, infatti, appare molto maggiore dell'atteso, con la presenza di individui portatori del difetto genetico che non presentano segni della malattia. Di conseguenza è difficile stabilire con precisione una correlazione tra il numero degli elementi ripetuti D4Z4 e la severità della malattia. Come risultato, al momento attuale non sono disponibili strumenti prognostici.

Per poter generare informazioni utili alla prognosi nella FSHD, quindi, abbiamo deciso di correlare il difetto molecolare rilevato nei soggetti analizzati con la valutazione clinica in un'ampia coorte di soggetti, per ottenere dati che siano statisticamente significativi. A questo scopo, abbiamo creato un questionario per analizzare in modo sistematico la storia clinica dei soggetti portatori del difetto molecolare e una scheda clinica per ottenere la quantificazione funzionale della debolezza muscolare, che permetta di assegnare un punteggio al livello di disabilità che può variare da 0 a 15. Il punteggio finale ottenuto è il risultato della valutazione di 6 differenti distretti colpiti in modo specifico nella FSHD: faccia, spalle, braccia, gambe, cingolo pelvico e muscoli addominali. Sono stati valutati 69 soggetti. Ciascun soggetto è stato valutato simultaneamente da almeno 5 neurologi provenienti dagli 11 centri coinvolti in questo progetto. Ciascun medico ha attribuito, in maniera indipen-

dente, un punteggio di disabilità. L'analisi statistica per valutare il grado di concordanza nel test di valutazione clinica è stata effettuata usando la *Landis and Koch's Interpretive Scale for K Values*. La concordanza è risultata perfetta per tutti i distretti esaminati. Attraverso quest'analisi è stato quindi possibile stabilire che il punteggio di disabilità ottenuto attraverso la valutazione clinica del paziente attraverso il protocollo da noi proposto non varia in relazione allo specialista clinico esaminatore, infatti il valore di K ottenuto è di 0,92 ed è equivalente ad una concordanza pressoché perfetta. Sulla base di questi risultati, proponiamo l'uso della scheda di valutazione clinica da noi creata come un utile strumento per la correlazione genotipo-fenotipo nella FSHD. Questo strumento sarà utilizzato nello studio delle famiglie e dei pazienti che fanno parte del Registro Nazionale della FSHD da noi creato. Prevediamo che l'uso del punteggio di disabilità nello studio dei pazienti FSHD ci permetterà di ottenere informazioni importanti sulla storia naturale della malattia e fornirà informazioni utili per l'indirizzo prognostico.

TIZIANA MONGINI

Caratterizzazione clinica, morfologica e molecolare di pazienti italiani con miopia congenita

Studio Multicentrico (Coordinatore + 8 centri)

Le miopatie congenite comprendono un gruppo di patologie neuromuscolari accomunate dalla presenza di segni e sintomi clinici caratteristici ad esordio neonatale, e peculiari aspetti istopatologici alla biopsia muscolare. Questo gruppo di patologie, però, comprende anche forme con scarsi sintomi nei primi anni di vita, o addirittura senza sintomi. Negli ultimi anni i progressi nel campo della genetica molecolare hanno permesso di identificare nuove correlazioni morfologiche e genetiche, contribuendo ad aumentare il numero delle entità clinico-genetiche note e migliorando le conoscenze patogenetiche. Tuttavia, la maggior parte di questi disordini risultano essere geneticamente eterogenei, le correlazioni genotipo-fenotipo non sono ben definite e ulteriori geni sono stati identificati.

Questo progetto multicentrico aperto, organizzato per essere completato nell'arco di due anni, si propone l'obiettivo di ottenere una definizione clinica, morfologica e molecolare di un vasto gruppo di

pazienti affetti da miopatia congenita. Sebbene negli ultimi anni ci sia stato un notevole aumento delle conoscenze genetiche e dei meccanismi alla base di questa patologia, molti casi rimangono ancora parzialmente caratterizzati. Poiché queste forme risultano essere relativamente rare, il progetto verrà condotto nell'ambito di una collaborazione di nove centri italiani, specializzati nello studio delle malattie neuromuscolari. Esso permetterà di ottenere una migliore conoscenza del fenotipo clinico, dello spettro mutazionale e della correlazione genotipo-fenotipo, e di identificare nuove forme cliniche non associate ad alterazioni nei geni noti.

Lo studio permetterà di ottenere una migliore conoscenza del fenotipo clinico, dello spettro mutazionale e della correlazione genotipo-fenotipo, oltre che di identificare nuove forme cliniche non associate ad alterazioni nei geni noti.

LUCIANO MERLINI

Terapia mitocondriale con ciclosporina A in pazienti affetti da distrofia muscolare congenita di Ullrich

Le distrofie muscolari sono malattie genetiche progressive per cui non esiste terapia. Siamo riusciti a scoprire il motivo per cui le fibre muscolari degenerano e muoiono in un modello murino di due distrofie muscolari dell'uomo, causate da carenza di collagene VI: la distrofia muscolare congenita di Ullrich (UCMD) e la miopatia di Bethlem (BM).

La mancanza di collagene VI ha un grave effetto all'interno delle fibre muscolari, dove causa un corto circuito nei generatori di energia della cellula, i mitocondri. Il corto circuito è dovuto all'apertura di un canale, il cosiddetto "Poros di Transizione della Permeabilità", che può essere bloccato da un farmaco, la ciclosporina A (CsA). Trattando i topolini con la CsA abbiamo bloccato il corto circuito e curato la malattia, riuscendo a dimostrare che anche le cellule dei pazienti affetti da UCMD e BM, in coltura, rispondono al trattamento con la CsA.

Forti di questi risultati, abbiamo effettuato uno studio pilota della durata di un mese con CsA su 5 pazienti affetti da malattie del collagene VI con risultati incoraggianti, in quanto nella biopsia muscolare effettuata dopo il mese di trattamento erano diminuite le cellule necrotiche e aumentate, invece, quelle in rigenerazione (1-3).

Successivamente, 3 dei 5 pazienti hanno proseguito il trattamento per un anno, dimostrando un lieve ma statisticamente significativo incremento di

forza muscolare. L'insieme di questi risultati incoraggianti ci spinge a proporre di proseguire per un ulteriore anno in questi 3 pazienti affetti da UCMD il trattamento con CsA, per vedere se ciò si traduce in un ulteriore e clinicamente più rilevante incremento della forza muscolare.

LUCIA MORANDI, BRUNO GRASSI

Nuovi metodi di valutazione funzionale di pazienti con miopatie metaboliche. Effetti di un programma di allenamento

Le miopatie mitocondriali (MM) e il deficit di miofosforilasi (malattia di McArdle, McA) sono malattie genetiche caratterizzate da difetti dei sistemi metabolici che forniscono l'energia per la contrazione muscolare. Tali difetti determinano una ridotta capacità di esercizio fisico e una facile affaticabilità, che spesso rappresentano i principali sintomi lamentati dal paziente e possono influire negativamente sulla qualità della vita.

In un precedente progetto finanziato nell'ambito del Bando Telethon-UILDM abbiamo utilizzato in pazienti affetti da MM e da McA due metodi non-invasivi, volti a valutare il metabolismo energetico del muscolo scheletrico. Più specificamente, abbiamo valutato la capacità da parte del muscolo di estrarre l'ossigeno dal sangue e di utilizzarlo per produrre energia, con un metodo ottico non-invasivo basato sull'assorbimento tessutale della luce. Ma anche la velocità di aumento del consumo di ossigeno a livello polmonare, in seguito ad aumenti improvvisi dell'intensità di esercizio. In due studi, quindi, abbiamo dimostrato che in pazienti con MM e con McA tali metodi consentono di identificare e di quantificare il difetto metabolico.

Le possibilità terapeutiche disponibili per questi pazienti sono attualmente molto limitate. Secondo studi precedenti, un allenamento aerobico di intensità moderata otterrebbe in pazienti MM e McA effetti benefici sulla capacità di esercizio.

Il principale obiettivo del presente studio è di utilizzare i metodi menzionati per valutare, in questi pazienti, gli effetti di un programma domiciliare di allenamento aerobico di intensità moderata. Si ipotizza, con l'allenamento, un aumento della capacità di tollerare l'esercizio e della qualità di vita, e che tali miglioramenti saranno associati ad altri, riscontrati con i nuovi metodi di valutazione proposti.

Tali risultati confermerebbero l'utilità dei metodi proposti nel follow-up dei pazienti, così come nella valutazione degli effetti di interventi terapeutici o riabilitativi.

Il Centro Clinico NEMO: da sogno a realtà tangibile

Iniziano, il 28 gennaio 2008, le attività del Centro Clinico NEMO.

NEMO è stato sognato, voluto, realizzato. Ora è realtà: tangibile e quantificabile. Nato dalla volontà di tante persone che vivono il problema della distrofia e delle altre patologie neuromuscolari, è espressione vivente del desiderio di una presa in carico dell'individuo che vive la malattia e della sua famiglia nella sua globalità, fisica e psicologica, nel modo in cui ne ha maggiormente bisogno e nei tempi di risposta il più possibile contenuti.

A distanza di un anno, è possibile analizzare un progetto che si sta dimostrando, come si leggerà più oltre, un fiore all'occhiello non solo per la regione Lombardia che lo ospita, bensì un progetto di alto valore aggiunto per tutta la sanità del Paese Italia.

Ma andiamo con ordine.

Dal sogno alla realtà

Il CENTRO CLINICO NEMO sorge, come noto, per effetto di una collaborazione 'pubblico-privato'. Lo testimonia la composizione di Fondazione Serena Onlus, nata dal sodalizio tra UILDM, Fondazione Telethon e Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda (struttura della Regione Lombardia). Nel settembre 2007, ai soci fondatori si affiancano AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), e, nell'ottobre 2008, l'Associazione Famiglie SMA in qualità di soci partecipanti.

È un progetto unico nel suo genere in Italia ed è leader nel suo settore, quello sanitario, per due aspetti specifici:

- La presa in carico globale del malato affetto da patologie neuromuscolari quali la distrofia muscolare, la SLA e la SMA;
- Per modus operandi: visione patientcentrica. Ponendo il Paziente al centro dell'attenzione, la missione principale del Centro consiste nell'attivare un piano clinico-assistenziale innovativo che, fondato su un approccio multidisciplinare, possa

restituire la miglior qualità di vita possibile agli individui con Malattia Neuromuscolare.

Le performance: i numeri del 2008

Ipotizzato durante la maratona Telethon nel dicembre 2004, costituito giuridicamente nel 2005, costruito e inaugurato nel 2007, avviato nel 2008, il Centro Clinico NEMO – e, con esso, Fondazione Serena Onlus – ha raggiunto i propri obiettivi, sia in termini di tempo che rispettando gli investimenti economici. A questi, si aggiungono i risultati qualitativi prodotti durante il primo anno di attività.

Questi i dati assoluti dal 28/01 al 31/12/2008:

- 1012 visite in struttura;
- il 58% riguarda malati di distrofia muscolare, il 42% i malati di SLA;
- in costante crescita le attività del day-hospital: dall'8% del giugno 2008 al 17% riscontrato a fine dicembre;
- attività di degenza e d'ambulatorio riguardano, nell'ordine, il 30 e il 53% del totale dei servizi erogati;
- rispetto all'età e al sesso, le informazioni raccolte indicano che il 10% dei malati ha meno di 18 anni e sei su dieci sono uomini;
- 6 ospiti su 10 provengono da fuori Milano;
- il 78% proviene dalla Lombardia;
- 8 persone su 10 hanno conosciuto il centro clinico attraverso quattro canali principali, passaparola (24%), il proprio medico/strutture socio-sanitarie (26%), internet (21%), enti/istituzioni (23%).

Dal punto di vista qualitativo (qualità del servizio erogato), l'analisi delle schede di soddisfazione dell'utente compilate in fase di dimissioni dal Centro - e sottoposte alla visione della ASL competente - hanno rilevato i seguenti dati: Ovvero: l'86% delle persone ospiti presso Centro Clinico NEMO hanno espresso un parere più che positivo rispetto ai servizi offerti. 7 persone su 10 lo consiglierebbero ad altri.

	Valori PUNTEGGIO Valori da 1 (min) a 7 (max)	% DI GRADIMENTO
Complessivamente quanto è soddisfatto della Sua esperienza di ricovero?	7	42%
	6	44%
	5	6%
	3	4%
	2	4%
Consiglierebbe ad altri questo ospedale?	7	68%
	6	18%
	5	4%
	4	6%
	2	4%

Il personale: un'opportunità per i professionisti della sanità

Il Centro Clinico NEMO rappresenta una sfida per tutti coloro che condividono questo progetto ma, al contempo, consente la maturazione di professionisti specializzati, ciascuno con le proprie peculiarità, nell'ambito delle malattie neuromuscolari.

Attualmente, il Centro NEMO si avvale della collaborazione di:

- 3 neurologi
- 1 pneumologo
- 1 fisiatra
- 2 neuropsichiatri infantili
- 1 psicologo
- 5 Operatori OSS
- 2 impiegati amministrazione
- 1 tecnico
- 13 infermieri
- 7 fisioterapisti
- 1 caposala
- 1 biotecnologo
- 2 professionisti per le relazioni esterne e la raccolta fondi

A queste figure, se ne aggiungono 4 ulteriori grazie alla convenzione stipulata con l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano:

- 2 figure già attive e strutturate (ricercatori nella psicologia della riabilitazione);
- 2 specializzandi da inserire nel corso del 2009 (tesisti in psicologia della riabilitazione).

L'impatto sulla società civile e gli sviluppi nel corso del 2008

È forte l'impatto che si è registrato sulla comunità durante il primo anno di vita del Centro Clinico NEMO e le aspettative da parte del malato e della sua famiglia sono sempre più elevate. Nel corso del primo anno si è registrata una domanda superiore alle aspettative, portando le attività a pieno regime durante il mese di aprile 2008, a soli tre mesi dall'apertura effettiva. Il progetto del Centro Clinico NEMO risulta, quindi, attuale, largamente sentito e, per questo, sostenibile e replicabile. L'intenso e costante contributo dei media facilita la conoscibilità delle patologie e della possibilità di un intervento specialistico presso la società civile, non ultimo in termini di sensibilizzazione delle patologie quali la distrofia muscolare, la SLA, l'amiotrofia spinale e tutte le altre malattie neuromuscolari. Di replicabilità si parla a partire dall'aprile 2008, mese in cui è stata fondata la Fondazione Dr. Dante Paladini. La Fondazione, con sede presso gli Ospedali Riuniti di Ancona vede, quali soci fondatori, gli "Ospedali Riuniti" di Ancona, la Famiglia Paladini e la stessa Fondazione Serena che gestisce NEMO. Progetto della neonata fondazione è il Centro per le Malattie Neuromuscolari di Ancona. Questo nuovo Centro è,

così, il primo a riprodurre l'esperienza di NEMO in Italia. Il riconoscimento arriva anche dalle Istituzioni. Il 28 novembre 2008, Fondazione Serena ha ottenuto il riconoscimento speciale da parte della Regione Lombardia, durante il Convegno "dal bisogno generato al bisogno soddisfatto" quale progetto di eccellenza per la sanità lombarda. In ultimo, dallo scorso dicembre, Fondazione Serena è Fondazione Serena Onlus ed entra nel Registro delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, condizione che le permetterà, nel corso del 2009, di affiancare, alle attività di sensibilizzazione prodotte verso il mondo delle imprese, iniziative atte a coinvolgere il privato e a renderlo sempre più attore attivo e partecipativo alle finalità proprie dell'Ente.

Un grazie a coloro che hanno sostenuto e continuano a sostenere il Centro Clinico NEMO

Fondazione Serena Onlus si fa portavoce di chi è affetto da patologie neuromuscolari. Unitamente ai suoi specialisti e a tutte le figure che gravitano intorno al Centro Clinico, si impegna affinché al malato venga garantita la migliore cura possibile che gli permetta di vivere la sua malattia con maggiore serenità.

Un grazie di cuore a chi ha creduto in noi, a chi ci ha sostenuti, a chi continua a sostenerci e a chi lo vorrà fare nel futuro:

- ai nostri partner istituzionali: Fondazione Cariplo, AVIS e Regione Lombardia.
- Ai nostri partner d'impresa: A2Targetti, ACRM, Alfaproject.net, Arjo, Armstrong, Avnet, Banca d'Italia, Boehringer Ingelheim, Bosch, Banca Popolare di Milano, C/SGroup Italia, Caleffi, Ceramica Dolomite, Citroen Italia, Fondazione Banca del Monte di Lombardia, Fondazione Monte dei Paschi di Siena, Habitare, Lenovo, Markos Mefar, Mattel, Microsoft, Mondadori, Multijob, Natuzzi, Panasonic, Peugeot Automobili Italia, Piemme Telecoms srl, RI-CO, Sabiana, Samsung, Vassilli, Vita Non Profit Content Company, Vivisol.
- Ai tanti donatori privati che, con il loro contributo, hanno contribuito a sostenere le attività del Centro Clinico NEMO. In particolare, il nostro ringraziamento va a due straordinarie iniziative di raccolta fondi: l'istituzione del Fondo Marco Sonaglia, promosso da Bianca e Marcello Sonaglia con la collaborazione dell'ANFFAS di Casale Monferrato (AL), e l'iniziativa di golf promossa dagli Amici di RAI.
- Per concludere, nel corso del primo trimestre 2009, un benvenuto a: Banca Popolare di Lodi, Esaote, Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus.

Dott.ssa Elena Zanella

Direttore raccolta fondi, comunicazione, relazioni esterne

Sportello informativo UILDM

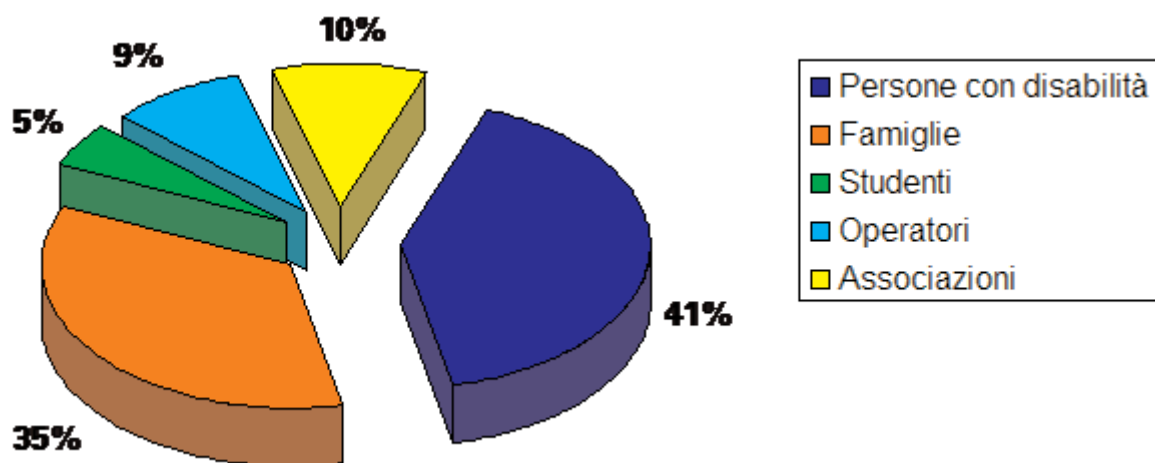
Se la ricerca scientifica, il lavoro di prevenzione e consulenza genetica sono fra gli obiettivi primari della UILDM, uguale se non maggiore importanza riveste - soprattutto a partire dagli anni Novanta, dopo la nascita del Telethon italiano - l'impegno dell'associazione nel sociale.

Questo non significa solo impegno civile e politico per rimuovere gli ostacoli all'integrazione e alla partecipazione sociale delle persone con disabilità,

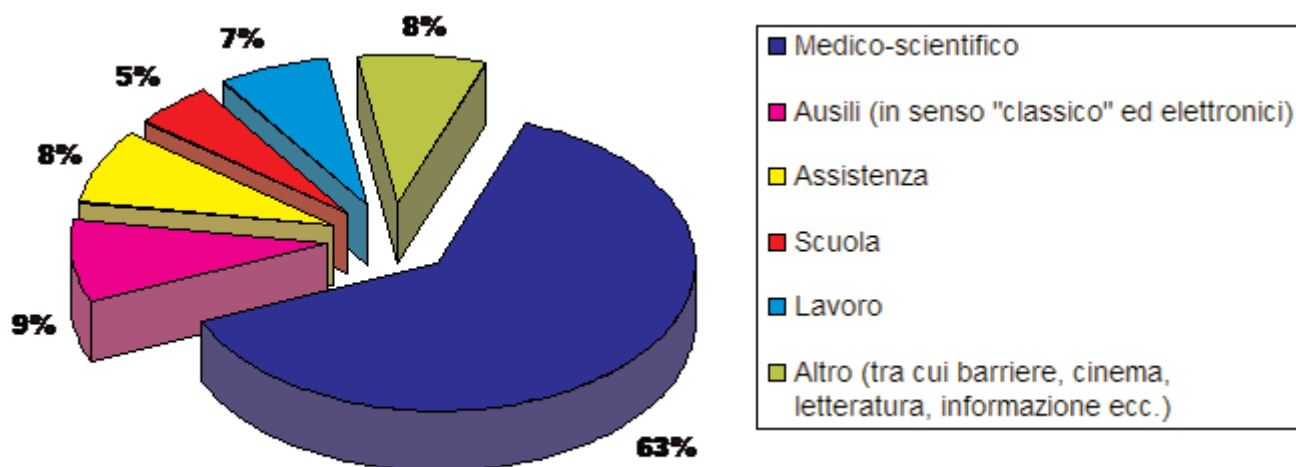
ma per la UILDM ha sempre significato anche garantire informazioni ai soci e alle persone con disabilità stesse. Per questo motivo la UILDM ha sempre fornito un'attività di sportello informativo anche sugli aspetti sociali.

Qui di seguito pubblichiamo alcuni dati relativi al 2008 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



Le teche UILDM

Negli anni scorsi la Direzione Nazionale UILDM ha deciso di realizzare un **catalogo professionale** della propria **Biblioteca Nazionale**, fruibile tramite internet.

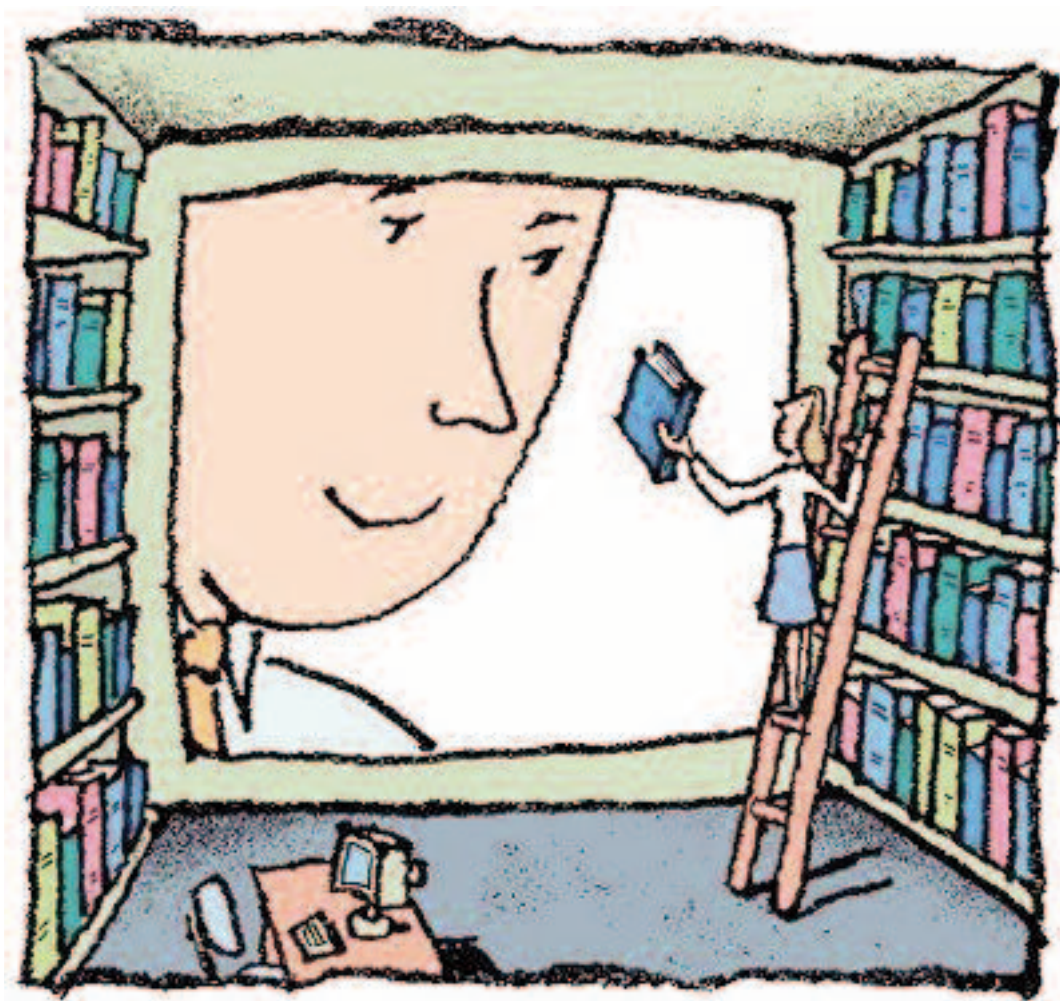
Si tratta di uno strumento che raccoglie le informazioni bibliografiche relative ai documenti posseduti dalla biblioteca (circa 1.800 pubblicazioni monografiche, oltre a un migliaio di testi appartenenti al settore della cosiddetta "letteratura grigia", ovvero atti di convegni, tesi di laurea, dispense, articoli sparsi ecc. e qualche centinaio di periodici), 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*.

Il catalogo della Biblioteca Nazionale UILDM è consultabile nel sito internet **www.uildm.org/bibliote-**

ca, 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 anche le altre preziose teche possedute dalla Direzione Nazionale UILDM, vale a dire la **videoteca** e la **fototeca**, 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.



L'Ufficio Stampa UILDM

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 gli 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.

Inoltre, predispone e invia *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 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 le iniziative specifiche dell'associazione, tramite comunicati, interviste telefoniche, invio di documentazione e altro.

Nel corso del 2008 sono stati diramati oltre **250 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 informative.



DM, la rivista nazionale UILDM

DM è il periodico - divenuto quadrimestrale nel 2008 - pubblicato dalla UILDM a partire dal 1961.

Dopo tanti anni, esso continua ad essere un giornale di **dibattito** e di **servizio** che informa e fa discutere sui principali temi sociali e scientifici.

Se infatti le notizie "interne" all'associazione editrice e alle sue Sezioni occupano sempre diverse interessanti 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, della scienza o dello sport, alle quali seguono momenti di "servizio" in senso più stretto, su temi quali gli *ausili* per persone con disabilità, le iniziative contro le *barriere architettoniche*, la *scuola*, l'*università*, il *lavoro*, 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 dedicate al *cinema*, con una rubrica che "scandaglia" la "settimana arte" alla ricerca dei film che direttamente o indirettamente hanno trattato la disabilità.

LA RICERCA

Una dozzina 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.

I GRANDI DISEGNATORI

Uno spazio a sé, infine, meritano *Le grandi vignette di DM*, che nel corso degli anni hanno raccolto l'adesione, tra gli altri, di disegnatori celebri come Altan, Bozzetto, Bucchi, Caviglia, Chiappori, Giannelli, Marcenaro, Mordillo, Quino, Silver, Staino, Vettori o dei compianti Cavandoli, Jacovitti e Luzzati, per un totale di circa cinquanta creazioni

inedite realizzate in esclusiva per il giornale, tutte dedicate al tema della disabilità.

DIFFUSIONE E TARGET

20.000 copie su tutto il territorio italiano e anche all'estero (circa 500 copie): questa è la diffusione di DM.

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

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

Nel 2008 sono stati pubblicati i numeri 165 (marzo), 166 (luglio) e 167 (novembre). Non avendo pubblicità al proprio interno - per scelta editoriale - la rivista viene finanziata interamente dall'associazione.

DM è presente anche in internet, nel sito della 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.



Centro per la documentazione legislativa, HandyLex.org, HandyLexPress

Come noto l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare nel 1995 ha istituito il Centro per la documentazione legislativa tuttora attivo. Obiettivi della UILDM, nel costituire questo servizio, erano e continuano ad essere il monitoraggio e l'analisi della normativa a favore delle persone con disabilità e dei loro familiari e la produzione di informazione ed approfondimenti utili alla quotidianità delle stesse persone.

Il servizio principale e più noto anche all'esterno dell'associazione è il sito HandyLex.org, in linea dal 1996. È quindi uno dei primi e più longevi siti sulla disabilità, particolarmente **noto ed autorevole**.

Il Centro garantisce un **servizio gratuito, costante ed aggiornato** a chiunque si interessi, per i motivi più disparati, di disabilità su questioni di carattere legislativo: alle persone con disabilità, ai loro familiari, all'associazionismo e agli operatori pubblici e privati. Si tratta quindi di un'attività che va ben oltre gli stessi soci UILDM e che l'associazione ha il merito di garantire da ormai oltre un decennio. HandyLex.org si basa su un'efficace modalità di consultazione e navigazione con l'adozione di una articolata e funzionale **classificazione degli argomenti**. La stessa grafica rifugge dagli effetti speciali e dagli inutili sovraccarichi ma è stata elaborata solo in funzione di una più **agevole navigazione** e nel rispetto delle disposizioni in materia di **accessibilità informatica** (W3C e le più recenti indicazioni normative e tecniche).

HandyLex.org è stato pensato, investendo notevoli energie e risorse, in modo da essere usato nel modo più **semplice, immediato ed intuitivo**.

La scelta del **linguaggio** è mirata a garantire la **comprensibilità**: HandyLex.org è un **sito per tutti**, non per pochi "eletti".

Nel corso del **2008** le soluzioni grafiche e le modalità di navigazione sono state ulteriormente ottimizzate rispetto alla versione precedente, cogliendo le innovazioni informatiche che continuamente sono disponibili per il web.

La **banca dati legislativa** contiene circa **500 norme di carattere nazionale**; si tratta di leggi, decreti e circolari principali nella materia oggetto del nostro servizio.

È possibile navigare nelle oltre **500 norme** presenti e altrettante **schede e quesiti**, usando un intuitivo ma completo albero di navigazione.

La ricerca può essere effettuata anche utilizzando un **motore interno di ricerca**, oppure consultando le norme per **cronologia**, o infine ricercarle semplicemente conoscendone pochi riferimenti (es. solo il numero).

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

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

Per ogni tema e argomento sono riportate le norme di riferimento, le schede informative, e i quesiti con le risposte, per un totale di circa 750 documenti.

Attualmente i temi trattati sono 11. Ad ogni tema vi sono dei sottotemi ad esso collegati. **Gazzetta News**, settore di HandyLex.org, offre frequenti aggiornamenti circa le principali novità legislative approvate o in via di discussione in Parlamento e, ancora, circolari, risoluzioni, note e ordinanze rilevanti per le persone con disabilità.

Le novità legislative vengono pubblicate sul sito ma anche inviate gratuitamente a chi ne faccia richiesta. Il Servizio Mailing infatti permette di ricevere in posta elettronica queste note informative e le segnalazioni prodotte dal Centro, compilando un semplice modulo presente sul sito. Ad oggi gli utenti iscritti al Servizio Mailing sono oltre 8000: si tratta di persone singole, di associazioni ma anche di moltissimi operatori del settore e di amministrazioni locali.

La forza e la capacità di aggiornamento di HandyLex.org risiede non solo nel quotidiano lavoro di osservatorio sulle novità normative, ma anche sul contatto con gli utenti che pongono quesiti al Centro. È possibile porre dei quesiti attraverso lo **Sportello Telematico**, un modulo specificamente predisposto. I quesiti sono circa **5-600** al mese di livelli di complessità molto diversi. Pongono interrogativi a HandyLex.org non solo i singoli cittadini, ma anche istituzioni, operatori servizi di tutto il territorio nazionale.

Nel corso del 2008 sono state inserite la quasi totalità di nuovi provvedimenti oltre a commentarli ed aggiornare le relative schede informative. Durante l'anno particolare risalto hanno avuto le innovazioni legislative relative ai permessi e congedi lavorativi, alle agevolazioni sull'energia elettrica, al bonus per le famiglie e ad altre novità relative alle prestazioni assistenziali. Su questi aspetti particolari oltre al lavoro di informazione, dagli utenti sono stati sottoposti numerosi quesiti cui si è dato risposta.

I dati di accesso

Nel corso del **2008** gli accessi quotidiani sono aumentati mediamente di 2.000 unità.

Al sito accedono mediamente **10.000 persone al giorno**. 10.000, sia chiaro, non sono le pagine sca-

ricate o i contatti al sito (che comprendono tutto quanto viene scaricato), ma sono le sessioni uniche, cioè il numero effettivo di visitatori. I dati completi di accesso al sito sono presenti alla pagina www.handylex.org/reports

In rete ci sono oltre **16.000 pagine** che puntano a documenti presenti in HandyLex.org. E queste 16.000 pagine sono presenti in siti di associazioni, commerciali, personali e soprattutto di enti pubblici quali Comuni, Province, Aziende Usl e persino Ministeri. Fra l'aprile del **2008** e l'aprile **2009** sono state visualizzate più di **18 milioni di pagine**, traguardo ragguardevole anche per siti non di settore come il nostro.

Supporto a FISH

Grazie all'esperienza maturata in questi anni il Centro per la documentazione legislativa costituisce un punto di riferimento anche per la **Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap**, organizzazione ombrello di cui la UILDM è socio fondatore ed attiva animatrice. Nelle sue iniziative di proposta o analisi normativa, la FISH si rivolge spesso al Centro per pareri preliminari o per l'elaborazione tecnica di specifiche proposte di legge.

Grazie a questa consolidata "intesa", il Centro ottiene spesso con largo anticipo informazioni sugli iter normativi di più diretto interesse per le persone con disabilità.

HandyLexPress

Dall'esperienza maturata in questi anni sul web, nel corso del 2008 si è giunti alla progettazione di una nuova iniziativa editoriale, questa volta su carta: HandyLexPress.

Il **proprietario** del marchio HandyLexPress rimane l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. L'**editore** della rivista è la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap. Questa nuova iniziativa editoriale non rappresenta un costo aggiuntivo per UILDM. La copertura economica è assicurata dalla raccolta pubblicitaria e dalla sottoscrizione degli abbonamenti ed è comunque affidata alla società Empowernet srl.

HandyLexPress è una nuova rivista che tratta di diritti e di opportunità ed è dedicata alle persone con disabilità, ai loro familiari e a quanti operano in questo settore.

La "famiglia" di HandyLex, offrirà ora **due strumenti** fra loro complementari: **il sito** – HandyLex.org – con le schede, le fonti, le norme, i servizi interattivi, e **la rivista** – HandyLexPress – con le **indagini**, le **guide**, i **suggerimenti** operativi, i **moduli di comprensione** utili a chi di leggi "mastica poco", ma sicuramente ne subisce gli

effetti e le conseguenze.

Chi apprezza il primo – HandyLex.org – non potrà fare a meno della nuova rivista. Chi si avvicinerà a HandyLexPress, potrà poi usare meglio anche gli **strumenti del web**.

HandyLex (org e press) rimangono strumenti editoriali distinti fra loro e distinti anche da altre riviste associative. Non saranno quindi strumenti editoriali in cui veicolare "opinioni" in senso stretto.

HandyLexPress **non è una "noiosa" rivista tecnica**, legale, per esperti, per pochi. Il principio su cui si basa è che i diritti, le agevolazioni, le **opportunità** devono essere **note a tutti** e, quindi, comprensibili ed accessibili a chiunque. Indipendentemente dalla propria preparazione e cultura. Peraltro, in questi anni, attraverso il sito HandyLex.org, si è rilevato che la **comprensione** della normativa e dei diritti **non è connessa** affatto al **grado di istruzione**. Ci sono persone estremamente colte, che non sono in grado di comprendere immediatamente una legge e le sue sfumature. Altre persone, magari poco istruite, sono talvolta più raffinate, per quotidiana frequentazione con i problemi reali, nel cogliere le sfumature, le novità. HandyLexPress, progettata nel 2008, è stata realizzata nel 2009. Al momento di andare in stampa si è giunti al secondo numero.

La rivista è un bimestrale in abbonamento a 20 euro annui.



Servizio Civile Volontario

"Il Servizio Civile diventa oggi più importante. Prima era una sorta di scelta quasi obbligata, ora diventa una scelta libera. Ma è importante anche sottolineare l'aspetto formativo, cosa vuol dire per un giovane fare un anno di servizio in comunione con altri e dedicarlo al prossimo. Questo è il dato fondamentale: l'importanza formativa per i giovani"

Carlo Azeglio Ciampi

L'occasione annuale di uno spazio nel Bilancio Sociale ci consente una presentazione di uno spaccato dell'attività svolta.

Nella relazione dell'anno scorso abbiamo esposto i progetti presentati per i quali eravamo in attesa di approvazione.

Nel maggio 2008 è uscito il bando di approvazione dei progetti e di selezione dei volontari.

In sintesi i 26 progetti presentati per un n. 249 volontari hanno conseguito il seguente risultato:

- n. 21 progetti sono stati approvati e finanziati per l'avvio al servizio di n. 221 volontari;
- n. 2 progetti per n. 16 volontari sono stati approvati ma non finanziati;
- n. 2 progetti per n. 12 volontari non sono stati approvati.

Le tabelle seguenti evidenziano i risultati ottenuti dalla UILDM nella valutazione dei progetti nel confronto con la valutazione dei progetti di altri 21 enti nazionali di 1^a classe.

	Ente	Appr.	punteggi = o > 56	%
1	Ass. Expoitaly	8	8	100%
2	Papa giovanni XXIII	12	12	100%
3	UNITALSI	3	3	100%
4	CESC Project	38	37	97,4%
5	UILDM	23	21	91,3%
6	Fed. SCS/Cnos	51	45	88,2%
7	AISM	7	5	71,4%
8	Aress Fabiola	3	2	66,7%
9	Unione It. Ciechi	101	65	64,4%
10	Caritas	283	175	61,8%
11	ANPAS	49	28	57,1%
12	CSV	44	25	56,8%
13	ACLI	31	17	54,8%
14	Conf.coop/Federsolidarietà	166	89	53,6%
15	ProLOCO	83	40	48,2%
16	Misericordie d'Italia	110	49	44,5%
17	Lega Naz. Coop. E Mutue	128	51	39,8%
18	ARCI	591	233	39,4%
19	Ass. Mosaico	35	11	31,4%
20	Croce Rossa	14	3	21,4%
21	AMESCI	61	7	11,5%
22	Proitalia	72		0,0%

Come si può notare nella tabella, i progetti finanziati rappresentano il 91.3% dei progetti approvati,

collocandoci con questo risultato al 5° posto a livello nazionale.

Rappresentano invece l'80,8% dei progetti presentati, come si evince dalla tabella successiva, mantenendoci anche in questo caso, sempre al 5° posto.

	Ente	Presentati	punteggi = o > 56	%
1	Ass. Expoitaly	8	8	100%
2	Papa giovanni XXIII	12	12	100%
3	UNITALSI	3	3	100%
4	Fed. SCS/Cnos	52	45	86,5%
5	UILDM	26	21	80,8%
6	AISM	7	5	71,4%
7	Aress Fabiola	3	2	66,7%
8	CESC Project	56	37	66,1%
9	Unione It. Ciechi	110	65	59,1%
10	Caritas	309	175	56,6%
11	ANPAS	51	28	54,9%
12	CSV	49	25	51,0%
13	ProLOCO	84	40	47,6%
14	Misericordie d'Italia	122	49	40,2%
15	ACLI	43	17	39,5%
16	Lega Naz. Coop. E Mutue	133	51	38,3%
17	Conf.coop/Federsolidarietà	234	89	38,0%
18	ARCI	619	233	37,6%
19	Ass. Mosaico	51	11	21,6%
20	AMESCI	75	7	9,3%
21	Croce Rossa	33	3	9,1%
22	Proitalia	89		0,0%

Tuttavia, permane la criticità relativa alla selezione ed al reclutamento dei giovani volontari.

Infatti nella tabella successiva si nota che i volontari avviati al servizio sono stati n. 150 sui 221 posizioni che avevamo la possibilità di attivare.

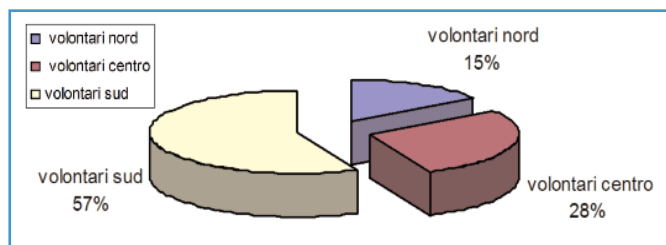
Emerge quindi una copertura dei posti messi a disposizione pari al 67.87% che confrontata con la copertura dell'anno precedente che era pari al 78% evidenzia uno scarto negativo pari a circa 10 punti percentuali.

Lo scarto è destinato ad aumentare considerando 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.

Progetti 2008

Titolo Progetto	Data avvio	Volontari	Sede di Attuazione
Diversabilità: Frontiere, senza Barriere	7/01/2009	8	Palermo
Integrazione: Competenze sociali nella disabilità	7/01/2009	9	Roma
Punti di vista: diversità e inclusione	7/01/2009	4	Roma
PARTECIPIAMO ALLA VITA INDIPENDENTE	scoperto	0	Padova
"Le Ali della libertà": Percorsi per una possibile vita autonoma e indipendente	7/01/2009	7	Catania
Obiettivo mobilità e autonomia	1/10/2008	12	Pescara
Favorire la mobilità, costruire l'autonomia	1/10/2008	4	Torino
"L'uomo non è un'isola"	7/01/2009	6	Genova
Integrazione: diritti negati e tutela	7/01/2009	4	Bari
Sulla via del Ritorno: from stroke to home	7/01/2009	4	Roma
	1/10/2008	3	Pisa
		1	Pietrasanta
		1	Lucca
		0	Firenze
		0	Scandicci
LIBERA LA VITA	scoperto	0	Modena
	7/01/2009	1	Venezia
		1	Treviso
	1/10/2008	0	Pordenone
		2	Trieste
	7/01/2009	4	Milano
		0	Bareggio
		4	Legnano
LA COMUNICAZIONE... E' RISPETTO E OPPORTUNITA'	7/01/2009	11	Cittanova
Insieme con Diverse Abilità	1/10/2008	1	Verona
	7/01/2009	15	Napoli
		8	Saviano
		4	Castellammare di Stabia
		12	Caserta
Vivere Liberi, Vivere Insieme	1/10/2008	16	Chiaravalle
Autonomia e Vita Indipendente	7/01/2009	4	Ancona
"Sostegni alla disabilità. Un impegno per abbattere le barriere e creare una rete sociale che sostenga la persona disabile ed i suoi familiari"	1/10/2008	4	Bologna
		150	

La stessa tabella ci permette di osservare la concentrazione geografica dei volontari avviati al servizio ed espressa dal grafico successivo.



Si è completata nel mese di maggio 2009 lo svolgimento della formazione generale. Oltre ai contenuti da apprendere, ciò a cui viene data importanza è il processo con cui tali contenuti saranno "assimilati", ragion per cui l'espletamento della formazione generale che si è concretizza per gran parte in quattro giornate d'aula, integrata da alcuni moduli a

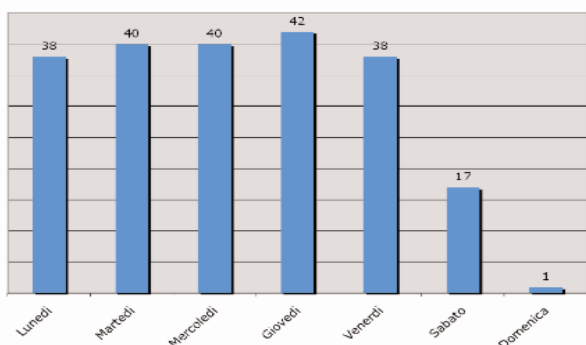
distanza attraverso l'utilizzo di un cd rom consegnato ad ogni volontario. Il monitoraggio è stato effettuato oltre che con la valutazione giornaliera e finale utilizzando tecniche non formali, anche attraverso la somministrazione di un questionario anonimo alla fine del corso. I risultati positivi ottenuti rappresentano lo stimolo per lavorare con l'obiettivo del miglioramento continuo poiché le sempre più limitate risorse a disposizione dell'UNSC ci pongono sempre in maggiore competizione con gli altri enti. Il Responsabile Nazionale, Matteo Falvo con i componenti della Direzione Nazionale delegati e la struttura di gestione, ringraziano tutte le persone che presso la Direzione Nazionale, nelle Sezioni, Comitati Regionali UILDM, gli enti partner e i giovani volontari in servizio civile che collaborano attivamente perché questo progetto possa sempre di più diventare una solida realtà della nostra associazione.

Attività delle Sezioni

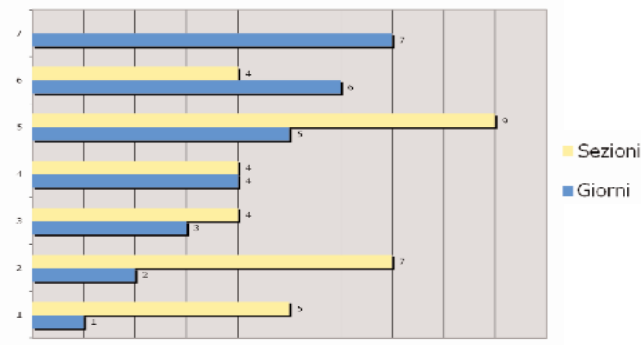
La esigenza di una *indagine conoscitiva* sullo "stato" delle nostre sezioni è sorta nell'ambito del Progetto "Formazione UILDM 2009" quando, nella sua prima fase "Analisi dei bisogni formativi, analisi delle risorse e dei vincoli" risultò difficile reperire dati e informazioni adeguatamente rappresentativi delle nostre realtà locali, senza i quali sarebbe stato impossibile proseguire. Per individuare il bisogno formativo nell'ambito di una organizzazione si deve partire, infatti, dal presupposto che le persone a cui ci rivolgiamo (non solo i giovani) sono già inserite nel contesto dell'organizzazione stessa. Il loro bisogno formativo, di conseguenza, è espressione specifica, seppur parziale, della relazione tra esse stesse e l'organizzazione. Ciò comporta che, se il sistema di bisogni è fortemente vincola-

to dall'appartenenza organizzativa, i bisogni di formazione non possono prescindere dalla conoscenza di un ordine di fattori più generali sull'organizzazione. A tal fine, la Direzione Nazionale ha elaborato un questionario che è stato proposto alle sezioni, la maggior parte dei quali personalmente dai diversi consiglieri che hanno avuto la possibilità di visitarle. Alcuni questionari, purtroppo, ancora mancano, ma, trattandosi di una minoranza..., non si ritiene possano alterare significativamente il quadro rappresentativo che ne è derivato. Obiettivo della Direzione Nazionale, ora, sarà rispondere alle criticità emerse dall'analisi condotta, prime tra tutte la difficoltà ad "arruolare" nuove forze per garantire il necessario turn over e la carenza di risorse economiche.

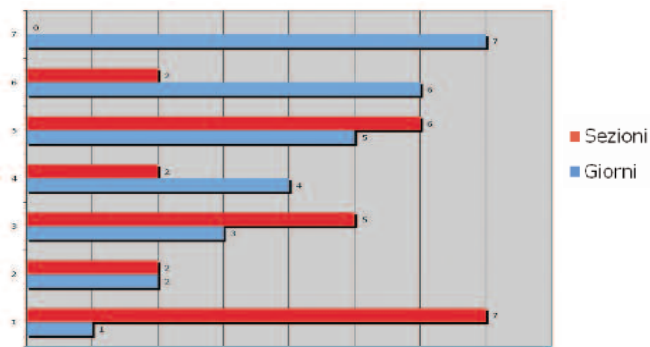
Tempi e orari apertura sede territoriale



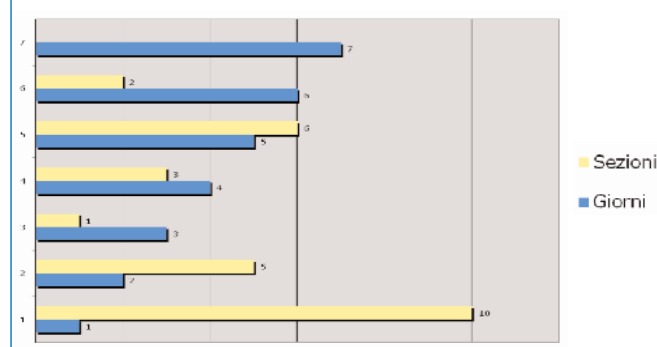
Giorno completo



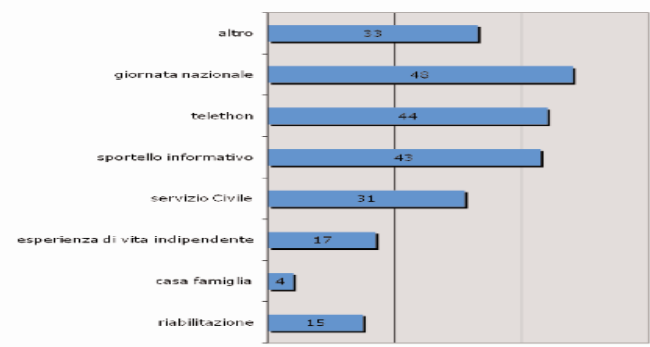
Mattina



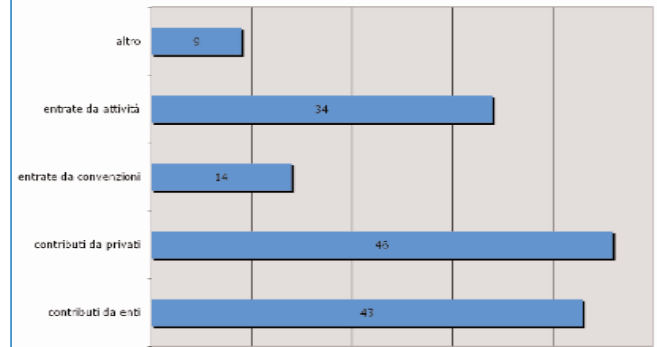
Pomeriggio



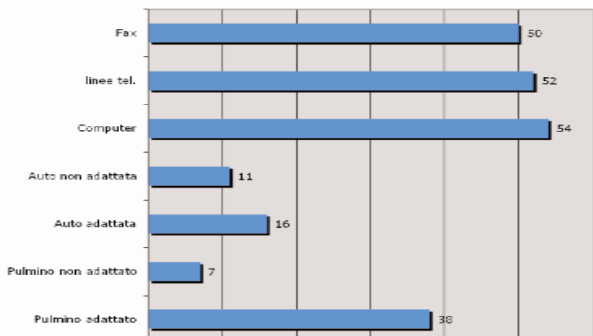
Attività



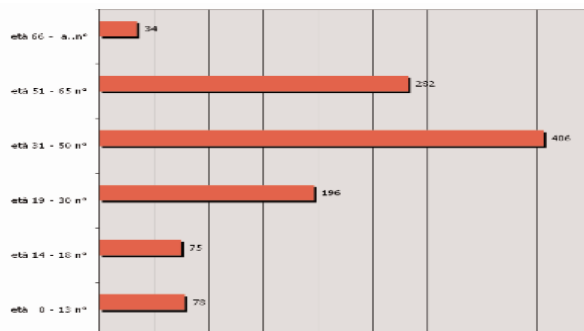
Profilo Economico



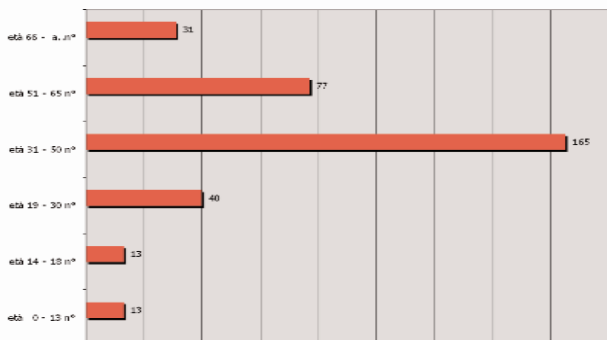
Risorse tecnicostrumentali



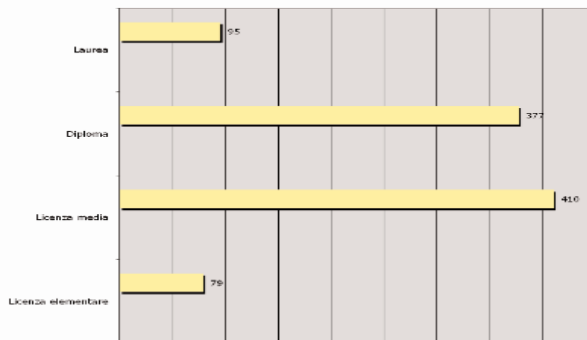
Distrofici tesserati



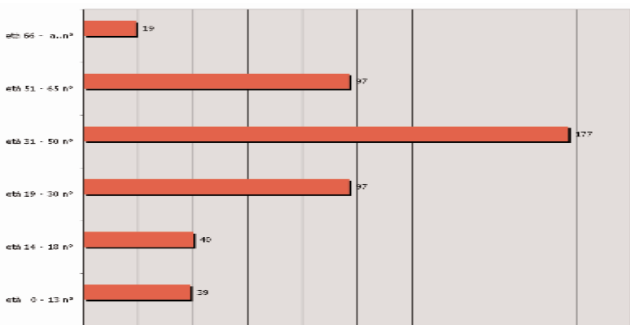
Non Distrofici Tesserati



Titolo di studio tesserati



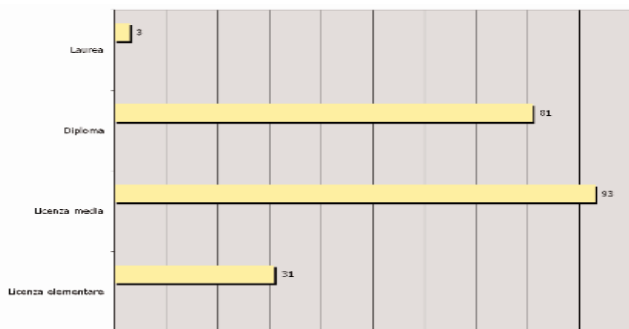
Distrofici non Tesserati



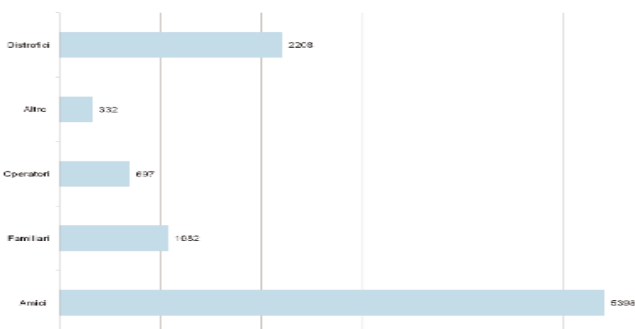
Non Distrofici non Tesserati



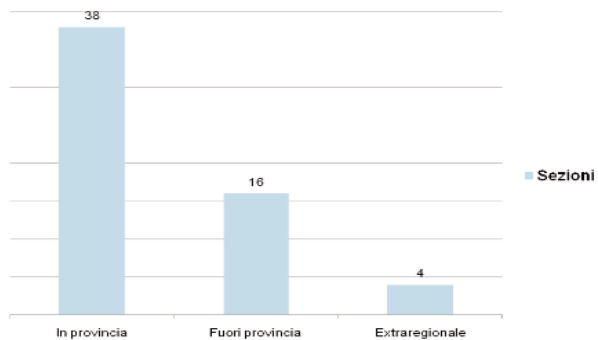
Titolo di studio non Tesserati



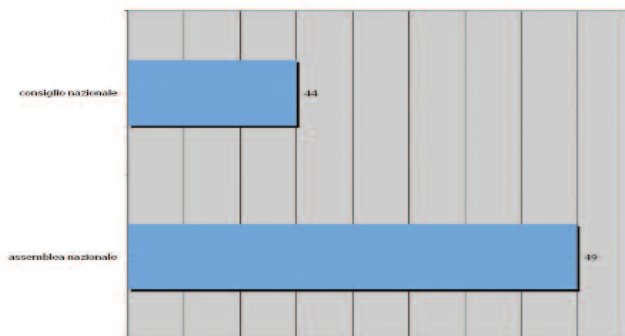
Anagrafe Generale



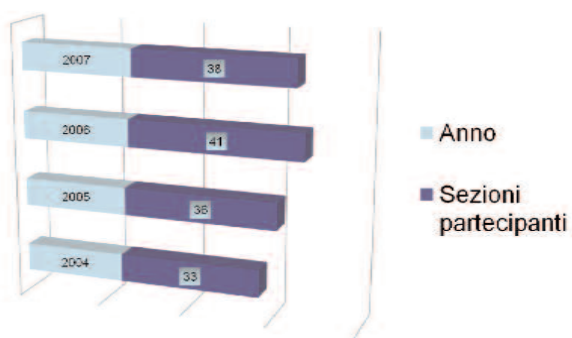
Centro medico di riferimento



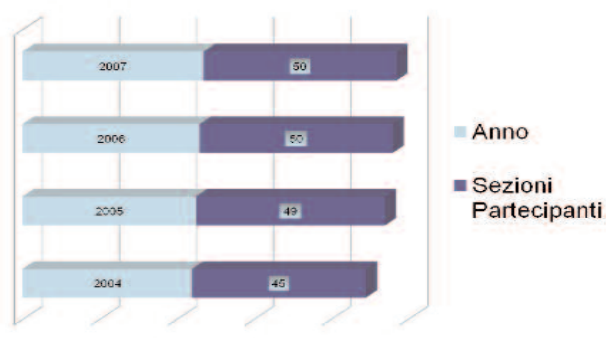
Comportamento associativo della sezione



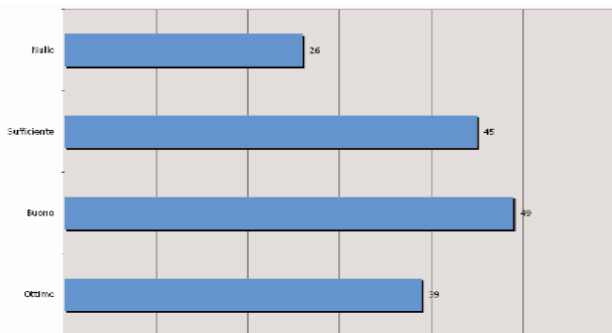
Consiglio Nazionale



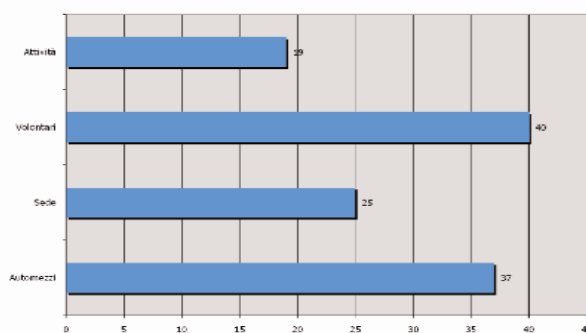
Assemblea Nazionale



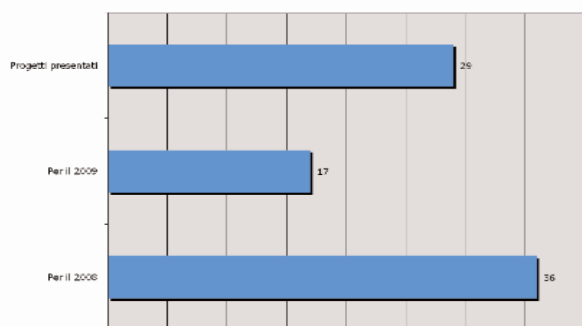
Comportamento associativo dei soci



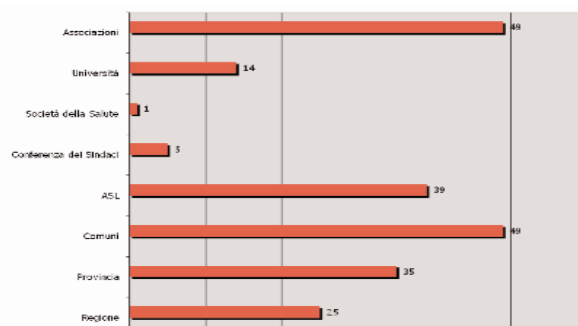
Assicurazioni



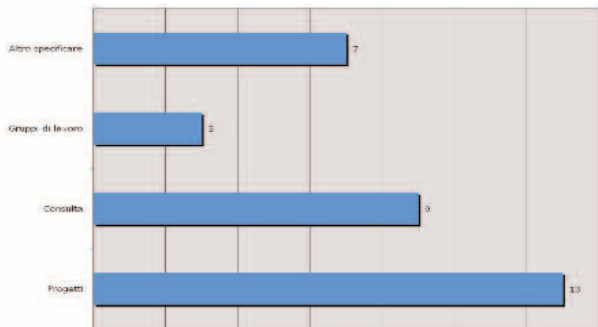
Progetti Finanziati



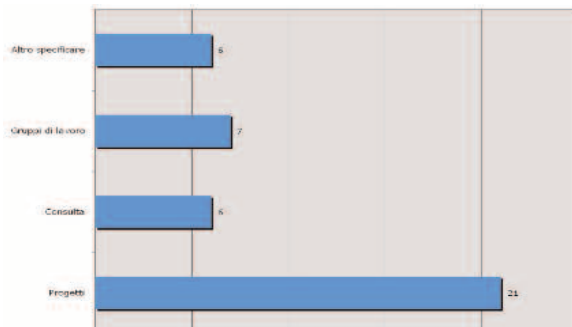
Attività Rapporti con Istituzioni ed Enti Locali



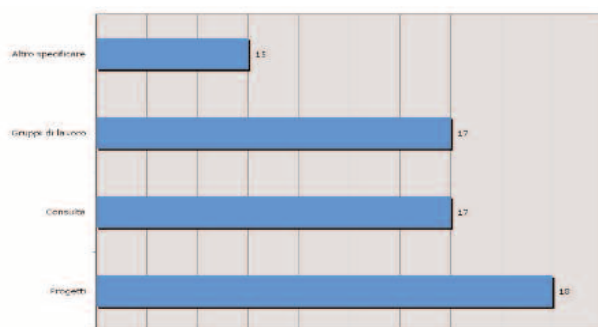
Regione



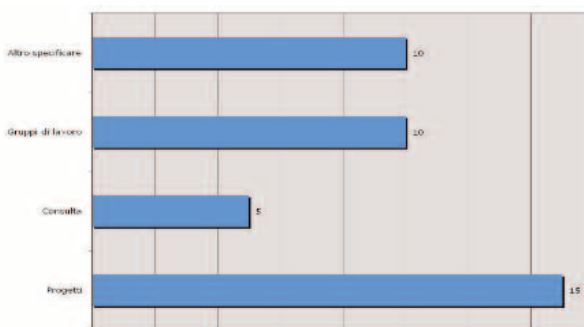
Provincia



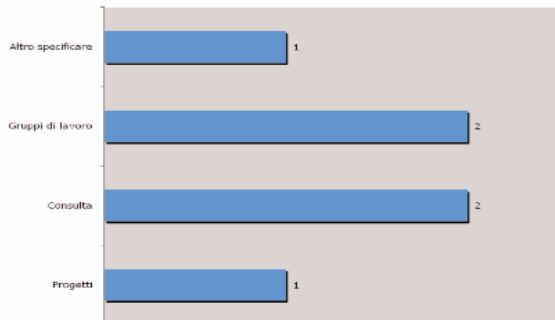
Comune



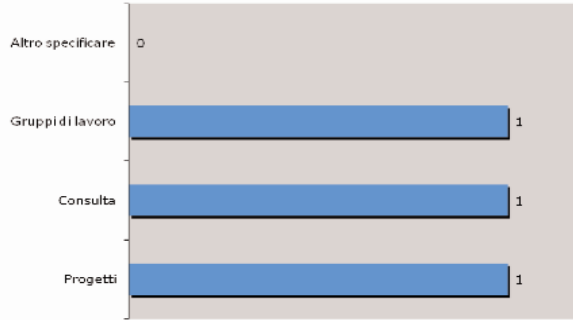
ASL



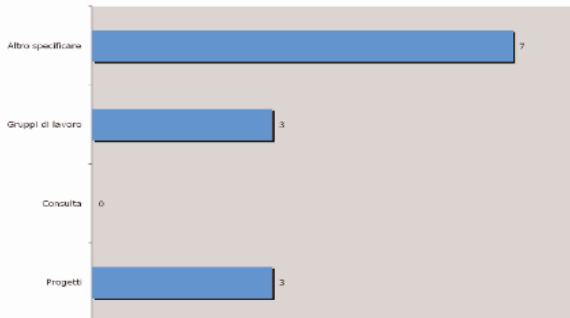
Conferenza dei sindaci



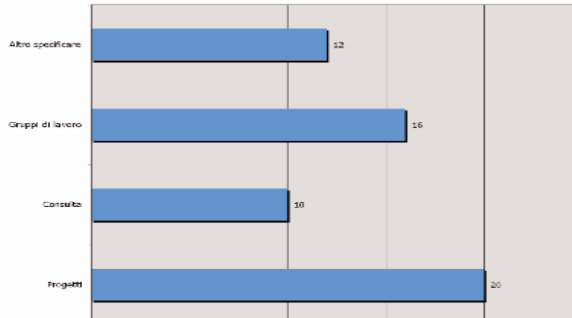
Società della salute



Università



Associazioni



Bilancio UILDM dal 01/01/2008 al 31/12/2008

STATO PATRIMONIALE

ATTIVITÀ		PASSIVITÀ	
LIQUIDITÀ	109.503,00	BANCHE	166.933,00
Cassa	491,00	Monte Paschi Siena	125.429,00
Banche	98.857,00	Credito Bergamasco	41.504,00
c/c Postale	10.155,00		
CREDITI V/CLIENTI	479.390,00	ERARIO C/IVA	72,00
Crediti Sezioni per quote sociali	56.045,00	FORNITORI	58.673,00
Crediti V/Assicuraz. per Acc. TFR	47.481,00	FATTURE da RICEVERE	6.209,00
Crediti V/Elargitori	127.182,00	PERSONALE	2.055,00
Crediti V/Sezioni per il 3%	178.743,00	ENTI PREVIDENZIALI	3.835,00
Crediti V/Clienti	7.053,00	Inps	1.165,00
Crediti Diversi	54.000,00	Contributi Art. 2 L. 355/95	2.670,00
Altri Crediti	8.886,00		
CREDITI V/ STATO ED ENTI	7.373,00	STATO ed ALTRI ENTI	10.475,00
RISCONTI ATTIVI	2.674,00	Ritenute fiscali dipendenti	2.464,00
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	3.141.619,00	Ritenute fiscali reddito lav. Autonomo	1.006,00
Terreni e Fabbricati	3.050.103,00	Debiti tributari	6.828,00
Automezzi	20.542,00	Imposta Riv. TFR	177,00
Attrezzature	2.558,00	ALTRI DEBITI	3.910,00
Macchine uff. ordinarie	5.716,00	RATEI PASSIVI	18.379,00
Macchine uff. elettroniche	60.887,00	FINANZIAMENTI	379.974,00
Arredamento	1.813,00	Sezioni	197.564,00
IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	10.738,00	Monte Paschi Siena	182.410,00
Software	2.700,00	FONDI DI AMMORTAMENTO	94.684,00
Altri costi pluriennali	8.038,00	Automezzi	20.542,00
TITOLI di PARTECIPAZIONE	269.126,00	Macchine uff. ordinarie	5.716,00
Banca Etica	1.549,00	Macchine uff. elettriche	58.587,00
Empowernet Srl	18.156,00	Arredamento	1.813,00
Fondazione Centro Clinico Milano	249.421,00	Attrezzature	1.382,00
DEPOSITI e CAUZIONI ATTIVI	1.188,00	Software	1.620,00
		Altri costi pluriennali	5.024,00
		FONDO VITA INDIPENDENTE	10.329,00
		FONDO TFR	46.349,00
		CAPITALE SOCIALE	2.796.139,00
		RIPORTI A NUOVO	98.327,00
TOTALE ATTIVITÀ	4.021.611,00	TOTALE PASSIVITA'	3.696.343,00
		UTILE D'ESERCIZIO	325.268,00
TOTALE A PAREGGIO	4.021.611,00	TOTALE A PAREGGIO	4.021.611,00

CONTO ECONOMICO

COSTI		RICAVI	
ATTIVITÀ ISTITUZIONALE	323.370,00	ENTRATE da PRIVATI	590.776,00
Spese lasciti	7.480,00	Contributi	122.906,00
Centro Documentaz. Legislativo	5.542,00	Giornata Nazionale UILDM	300.123,00
Prest. Servizi Empowernet Srl	131.694,00	Servizio Civile Volontario	37.952,00
Giornata Nazionale UILDM	121.760,00	Contributi 5x1000	118.845,00
Servizio Civile Volontario	40.110,00	Altri	10.950,00
Progetto DMdocu	660,00	ENTRATE DA SEZIONI	251.761,00
Sito www.uildm.org	773,00	Quote Sociali	62.265,00
Altri costi	15.351,00	Contributo 3%	105.612,00
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI	124.086,00	Contributo da Sezioni	25.080,00
Assemblea Nazionale	60.055,00	Contributo Ass. Nazionale	58.804,00
Consiglio Nazionale	5.174,00	CONTRIBUTI ENTI	2.435,00
Direzione Nazionale	24.460,00	RIMBORSI INVIO PUBBLICAZIONI	505,00
Spese per manifestazione	32.036,00	ALTRI RICAVI	240.455,00
Commissione Medica	98,00	Lasciti e legati	233.336,00
Altri	2.263,00	Sez. 10% eredità	3.500,00
EAMDA	4.667,00	Altri	3.619,00
Quota associativa	3.600,00	INTERESSI ATTIVI	535,00
Partecipazione riunione	1.067,00	PROVENTI STRAORDINARI	9.325,00
GIORNALE DM	32.442,00	Sopravvenienze attive	9.325,00
Stampa	27.033,00		
Spedizione	4.497,00		
Altro	912,00		
COSTO del PERSONALE	72.496,00		
Stipendi	55.240,00		
Collaborazioni Co.Co.Co.	12.624,00		
Quota TFR	4.632,00		
ONERI SOCIALI	18.709,00		
Contributi Dipendenti	16.009,00		
INAIL	224,00		
Oneri INPS collaboratori Co.Co.Co.	2.476,00		
ONERI DIVERSI PERSONALE	5.131,00		
SPESE GESTIONE UFFICI	36.071,00		
Cancelleria e Stampati	13.569,00		
Spese legali e professionali	8.347,00		
Spese postali e spedizioni	5.503,00		
Spese telefoniche	7.434,00		
Altro	1.218,00		
SPESE GESTIONE STRUTTURA	47.066,00		
Assicurazioni	4.586,00		
Spese condominiali	14.636,00		
Spese per pulizia	5.144,00		
Smaltimento rifiuti urbani e speciali	1.697,00		
Elaborazioni Dati	8.355,00		
Utenze luce	1.434,00		
Pubblicità	9.600,00		
Varie	1.614,00		
AMM. ORDINARI IMMOBILIZZAZ.	1.638,00		
AMM. IMMOBIL. IMMATER.	2.549,00		
ONERI FINANZIARI	32.124,00		
Commissioni bancarie	6.886,00		
Interessi passivi c/c bancari	13.534,00		
Interessi passivi su mutuo	11.704,00		
ONERI STRAORDINARI	61.780,00		
Sopravvenienze passive	61.780,00		
ONERI TRIBUTARI D'ESERCIZIO	8.395,00		
TOTALE COSTI	770.524,00	TOTALE RICAVI	1.095.792,00
AVANZO DI ESERCIZIO	325.268,00	PERDITA D'ESERCIZIO	
TOTALE A PAREGGIO	1.095.792,00	TOTALE A PAREGGIO	1.095.792,00

Nota Integrativa al Bilancio chiuso al 31/12/2008

PREMESSA

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

Il Bilancio presenta un avanzo di gestione di Euro 325.268,00.

CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2008 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 € 3.050.103,11

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

Gli altri immobili sono intestati alla Direzione Nazionale ma gestiti e 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 possibilità di utilizzazione, criterio che abbiamo ritenuto ben rappresentato dalle seguenti aliquote, non modificate rispetto all'esercizio precedente e ridotte alla metà nell'esercizio di entrata in funzione del bene:

- 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, 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 € 345.378,67.

Al riguardo si fa presente che come da delibera della Direzione Nazionale del 24/6/2006, il mutuo relativo all'acquisto dell'immobile della sez.UILDm di Genova pari a € 940.000,00 risulta essere intestato alla Uildm Direzione Nazionale ma di competenza della sezione di Genova. Nel corso del 2008 sono state pagate n.12 rate mensili per un importo di quota capitale pari a € 8.952,33.

In data 11/03/2008 è stato effettuato un versamento a parziale estinzione del debito pari ad una quota capitale di € 419.297,68.

Di seguito forniamo analisi dei valori iscritti in Bilancio.

ATTIVITÀ

Partecipazioni

Descrizione	31/12/2007	31/12/2008
Banca Popolare Etica	1.549,00	1.549,00
Empowernet s.r.l.	18.156,00	18.156,00
Fondazione Centro Clinico Milano	196.660,00	249.421,00

C) ATTIVO CIRCOLANTE

II. Crediti

Il saldo è così suddiviso:

	Saldo al 31/12/2008,
Verso enti	7.053,00
Verso assicurazioni per accantonamento TFR	47.481,00
Verso Sezioni e altri	420.014,00
Depositi cauzionali	1.187,00
Anticipi a fornitori	4.842,00
Totale	480.577,00

I crediti Verso sezioni e altri, per l'importo di € 420.014,00 sono così suddivisi:

- vs sezioni per quote sociali € 56.045,00
- vs sezioni per 3% € 178.743,00
- per Assemblea Nazionale € 54.000,00
- altri crediti € 4.044,00
- vs Elargitori € 127.182,00

IV. Disponibilità liquide

Descrizione	31/12/2008
c/c postale n.68595743	643,00
c/c postale n.237354	9.512,00
Cassa Risparmio 9832/A	87.546,00
Denaro e altri valori in cassa	491,00
M.P.S. F.do Vita Indipendente	11.311,00
Totale	109.503,00

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

RISCONTI ATTIVI

Saldo al 31/12/2008	2.674,00
---------------------	----------

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	31/12/2008
Capitale	2.796.139,00
Avanzi esercizi precedenti	98.327,00
Avanzo di gestione	325.268,00
Totale	3.219.734,00

C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

Saldo al 31/12/2007	Saldo al 31/12/2008
41.856,00	46.348,52

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31/12/2008 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR.

DEBITI

Debiti	Saldo al 31/12/2008
Verso le Banche	166.933,00
Verso Erario per ritenute effettuate	3.402,00
Verso fornitori	64.882,00
Verso personale dipendente	2.055,00
Mutuo Banca	182.410,00
Debiti tributari	6.828,00
Altri debiti	201.474,00

Gli altri debiti sono così suddivisi:

- verso collaboratori volontari e co.co.co: € 1.407,00
- debiti diversi € 859,00
- finanziamento da Sezioni: € 197.564,00
- verso dirigenti nota spese € 1.644,00

CONTO ECONOMICO

ENTRATE

Entrate	
Da privati	590.776,00
Rimborso invio pubblicazioni	505,00
Entrate da Sezioni	251.761,00
TOTALI	843.042,00

Le entrate sono così suddivise:

Il c/altri ricavi per € 240.456,00 è dato dalla somma delle eredità ricevute:

- Ardizzoia € 43.203,00
- Codena € 61.454,00
- Quartaroli € 63.208,00
- Contrib. per fond. centro clinico Milano € 65.471,00
- Sez. Pordenone 10% su eredità € 3.500,00
- Altri ricavi, abbuoni attivi € 3.620,00

PROVENTI E ONERI FINANZIARI

Proventi		Oneri	
Interessi Attivi	535,00	Interessi passivi c/c bancari	13.534,00
		Interessi passivi su mutuo ipotecario	11.704,00
		TOTALE	25.238,00

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 € 4.438,00
- IRAP € 2.390,00

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.

Relazione Tesoriere al Bilancio chiuso al 31/12/2008

L'esercizio 2008 si chiude con un avanzo d'esercizio di € 325.268#.

Tale risultato, rispetto all'anno precedente, è dovuto essenzialmente all'impegno della UILDM per aver dato un assetto con la programmazione e la progettazione, sia nel perseguimento della qualità dei processi e degli esiti, sia nella rivisitazione dei compiti e delle responsabilità, nella valorizzazione delle risorse umane, nella valutazione e nel controllo di gestione.

Quanto precede è in linea con le indicazioni assunte, nelle varie riunioni della Direzione Nazionale e dei Consigli Nazionali, per il mantenimento dei servizi al fine di un andamento gestionale tendente ad annullare il disavanzo.

Pertanto, si riportano di seguito alcuni commenti alle principali poste di bilancio:

COSTI

● **Attività Istituzionale:**

€ 323.370 con una diminuzione di € 185.946 pari a 63,49% in meno rispetto al 2007, dovuto principalmente all'ottimizzazione, sia delle prestazioni contrattualizzate con la società Empowernet Srl, che dell'organizzazione della Giornata Nazionale.

● **Funzionamento degli Organi Sociali:**

€ 124.086, anch'esso presenta un leggero decremento di € 20.152, pari a un 13,97% in meno, dovuto ai costi sostenuti per l'Assemblea e le riunioni della Direzione.

● **Gestione uffici:**

€ 36.071 in diminuzione, rispetto all'anno precedente del 14,08%, per non aver sostenuto spese legali e professionali.

● **Gestione struttura:**

€ 47.066 incrementata di € 12.429, rispetto all'anno 2007.

RICAVI

● **Entrate da privati:**

€ 590.776, pari ad un 24,76% in più, dovuto alla campagna del 5x1000.

● **Entrate da sezioni:**

€ 251.761, sebbene si sia registrata una leggerissima flessione sul tesseramento di ben 144 soci in meno rispetto all'anno precedente.

A conclusione dell'illustrazione delle principali poste di bilancio emerge con chiarezza che l'aumento delle entrate, per così dire istituzionali (quote associative, formazione servizio civile, giornata nazionale) è dovuto maggiormente alla campagna del 5 x 1000 e che non potranno incrementarsi oltre un certo limite, trattandosi dopo tutto di attività, benché programmabili, in quanto vi è un prezzo di mercato che non si può superare, pena l'esclusione dal mercato stesso.

I costi d'altro canto, non potranno scendere al di sotto di un certo livello minimo (attività istituzionali, gestione, personale). Pertanto sarà ben difficile che le entrate istituzionali riescano a coprire integralmente i costi, sebbene l'esercizio 2008 segni l'inizio di una fase di recupero del disavanzo per conseguire una più equa gestione per gli anni futuri.

Infine, per quanto riguarda il bilancio preventivo 2009 esso prevede una chiusura a pareggio per € 638.300. Si evidenzia che la stesura è composta da importi a tutt'oggi acquisiti. Eventuali nuove prestazioni inserite in corso d'anno mostreranno nel 2009 inequivocabilmente una soddisfacente redditività.

Tanto premesso si chiede all'Assemblea la ratifica del bilancio come riportato nella stesura allegata.

*Il Tesoriere Nazionale
Pasquale Campanile*

Bilancio d'esercizio comparato 2007-2008

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO			PASSIVO		
	2007	2008		2007	2008
CASSA	1.275,00	491,00	BANCA	237.043,00	166.933,00
C/C POSTALI	12.326,00	10.155,00	FORNITORI	146.313,00	58.673,00
BANCA	11.075,00	98.857,00	FATTURE da RICEVERE	23.373,00	6.209,00
CREDITI	483.771,00	479.390,00	RISCONTI PASSIVI	-	-
CREDITI V/STATO - ENTI	6.888,00	7.373,00	DEBITI	30.185,00	20.275,00
RATEI ATTIVI	48,00	-	RATEI PASSIVI	12.853,00	18.379,00
RISCONTI ATTIVI	536,00	2.674,00	FONDO VITA INDIPENDENTE	10.329,00	10.329,00
IMMOBILIZ. IMMATERIALI	10.738,00	10.738,00	FONDO TFR	41.856,00	46.349,00
IMMOBILIZ. MATERIALI	3.141.619,00	3.141.619,00	FONDO AMMORTAMENTO	90.496,00	94.684,00
TITOLI PARTECIPAZIONE	216.365,00	269.126,00	FINAN. MEDIO, LUNGO TERMINE	398.968,00	379.974,00
DEPOSITI e CAUZIONI	1.188,00	1.188,00	CAPITALE SOCIALE	2.796.139,00	2.796.139,00
ERARIO C/IVA	54,00	-	AVANZO GESTIONI PRECEDENTI	99.952,00	98.327,00
			ERARIO C/IVA	-	72,00
TOTALE	3.885.883,00	4.021.611,00	TOTALE	3.887.507,00	3.696.343,00
PERDITA D'ESERCIZIO	1.624,00		AVANZO d'ESERCIZIO		325.268,00
TOTALE A PAREGGIO	3.887.507,00	4.021.611,00	TOTALE A PAREGGIO	3.887.507,00	4.021.611,00

CONTO ECONOMICO

COSTI			RICAVI		
	2007	2008		2007	2008
ATTIVITA' ISTITUZIONALE	509.316,00	323.370,00	ENTRATE da PRIVATI	188.626,00	167.747,00
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI	144.238,00	124.086,00	RACCOLTA FONDI	284.912,00	300.123,00
GIORNALE DM	43.716,00	32.442,00	RIMBORSI	1.861,00	505,00
COSTO del PERSONALE	45.298,00	67.864,00	ENTRATE da SEZIONI	107.645,00	251.761,00
ONERI SOCIALI	10.660,00	18.709,00	CONTRIBUTI	245.986,00	125.341,00
TRATTAMENTO FINE RAPPORTO	3.866,00	4.632,00	INTERESSI ATTIVI	232,00	535,00
ONERI DIVERSI PERSONALE	22.711,00	5.131,00	ALTRI RICAVI	151.458,00	240.455,00
AMMORTAMENTI	9.510,00	4.187,00	PROVENTI STRAORDINARI	26.450,00	9.325,00
EAMDA	-	4.667,00			
GESTIONE UFFICI	41.978,00	36.071,00			
GESTIONE STRUTTURA	34.637,00	47.066,00			
ONERI FINANZIARI	20.962,00	32.124,00			
ONERI STRAORDINARI	114.959,00	61.780,00			
ONERI TRIBUTARI	6.943,00	8.395,00			
TOTALE COSTI	1.008.794,00	770.524,00	TOTALE RICAVI	1.007.170,00	1.095.792,00
AVANZO d'ESERCIZIO		325.268,00	DISAVANZO D'ESERCIZIO	1.624,00	
TOTALE A PAREGGIO	1.008.794,00	1.095.792,00	TOTALE A PAREGGIO	1.008.794,00	1.095.792,00

Bilancio preventivo UILDM 2009

COSTI		TOTALI
ATTIVITA' ISTITUZIONALE		292.500,00
Centro Documentazione Legislativa	4.000,00	
Servizio Civile Volontario	36.000,00	
Sito www.uildm.org	2.500,00	
Servizi Empowernet Srl	130.000,00	
Giornata Nazionale	100.000,00	
Formazione	20.000,00	
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI		132.300,00
Assemblea Nazionale	100.000,00	
Commissione Medica	1.000,00	
Consiglio Nazionale	2.500,00	
Direzione Nazionale	25.000,00	
EAMDA	1.800,00	
Gruppo Giovani	2.000,00	
GIORNALE DM		44.500,00
Stampa	37.000,00	
Spedizione e varie	7.500,00	
PERSONALE		73.000,00
Stipendi	48.100,00	
Collaborazioni	7.000,00	
Contributi INPS	14.100,00	
Contributi INAIL	300,00	
Quota TFR maturata	3.500,00	
GESTIONE STRUTTURA		29.300,00
Spese Condominiali	10.000,00	
Spese Pulizia	5.500,00	
Elaborazioni Dati	6.500,00	
Tassa smaltimento rifiuti	1.700,00	
Utenze	1.600,00	
Assicurazioni	1.000,00	
Altro	3.000,00	
GESTIONE UFFICI		36.700,00
Cancelleria e Stampati	9.000,00	
Spese legali e professionali	10.000,00	
Spese postali e spedizioni	6.700,00	
Spese telefoniche	11.000,00	
AMMORTAMENTI		9.000,00
Amm. Ord. Macchine d'ufficio	9.000,00	
ONERI		21.000,00
Oneri finanziari	18.000,00	
Oneri straordinari	-	
Commissioni e imposte	3.000,00	
		638.300,00

RICAVI	TOTALI
RICAVI D'ESERCIZIO	125.000,00
Quote Sociali	75.000,00
Da Sezioni/Sottoscrizione	-
Contributo 3% da Sezioni	50.000,00
ALTRI RICAVI E PROVENTI	450.000,00
Giornata Nazionale	200.000,00
Contributi Assemblea Nazionale	90.000,00
Servizio Civile Volontario	45.000,00
Contributi da privati	115.000,00
INTERESSI ATTIVI	300,00
PROVENTI STRAORDINARI	63.000,00
Plusvalenze patrimoniali	-
Sopravvenienze attive	-
Lasciti e Legati	63.000,00
	638.300,00

ALLEGATO A - Movimento fondi finalizzati

Movimento fondi finalizzati dal 01/01/2008 al 31/12/2008

Fondo Vita Indipendente "Roberto Bressanello". Consistenza al 31/12/2008 € 11.311,00

ALLEGATO B

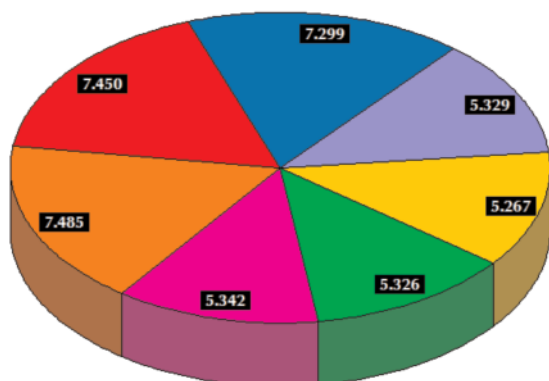
Beni immobili e terreni intestati alla Direzione Nazionale UILDM al 31 dicembre 2002 valore terreno 12 mila mq. - dono Comune di Trieste (periziato con DPR n.472 del 12.3.1973 -GU 208 dell'11.8.1973)	€	18.592,45
Costi costruzione edificio Comunità Opicina (Trieste)	€	115.265,67
Terreno ed edificio costruito - acquistato e vincolato alla Sezione di Venezia (autorizzazione DPR n. 706 dell'8.8.1978 - GU n. 322 del 17.11.1978)	€	20.658,28
Garage - sito a Bergamo vincolato alla Sezione UILDM di Bergamo	€	23.240,56
Immobile - donazione Erminia Damiani e Anna Centazzo sito a Venezia Vincolato alla Sezione UILDM di Venezia (autorizzazione DPR n. 309 del 4.5.1983 GU n. 178 del 30.6.1983)	€	59.909,00
Acquisto unità immobiliare per centro riabilitazione da parte della Sezione UILDM di Legnano dalla Spa Cotonificio Cantoni ad uso palestra	€	14.202,56
Acquisto immobile di Via P. Santacroce, 5 - Roma da parte della Sezione UILDM di Roma (valore dedotto dall'atto di compravendita)	€	877.976,73
Acquisto immobile con annesse autorimesse di Via Vergerio n. 19 - Padova da parte della UILDM Direzione Nazionale (data acquisto 10/10/1996)	€	553.125,35
Acquisto immobile in Udine da parte della Sezione UILDM di Udine	€	44.312,00
Acquisto immobile in Mantova da parte della Sezione UILDM di Mantova	€	69.721,68
Acquisto immobile in Pietrasanta da parte della Sezione UILDM di Pietrasanta "Versilia"	€	61.974,83
Acquisto immobile in Omegna da parte della Sezione UILDM di Omegna	€	45.000,00
Acquisto immobile in Brescia da parte della Sezione UILDM di Brescia	€	225.000,00
Acquisto immobile in Genova da parte della Sezione UILDM di Genova	€	921.124,00
Totale al 31/12/2008	€	3.050.103,11

Soci

SEZIONI		2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	
	ALBA (CN)	22	0	chiusa					
1	ALBENGA (SV)	118	138	142	150	175	188	171	
2	ANCONA	91	122	114	119	178	220	253	
3	ANDRIA (BA)	50	35	26	40	40	20	20	
4	AOSTA	81	100	100	100	100	100	100	
5	AREZZO	56	49	41	34	39	63	47	
6	AVELLINO	70	70	60	70	80	77	75	
7	BAREGGIO (MI)	72	73	68	66	72	84	90	
8	BARI	90	77	77	78	86	86	94	
9	BELLUNO	49	46	38	26	41	32	0	
10	BERGAMO	341	385	379	363	510	508	478	
11	BOLOGNA	310	312	315	315	322	328	315	
12	BOLZANO	54	34	52	37	50	81	100	
13	BRESCIA	205	208	184	204	282	272	253	
14	CAPO DI LEUCA	60	68	63	44	48	58	41	
	CANOSA DI PUGLIA (BA)	30	33	33	33	chiusa			
15	CASERTA	65	65	122	158	206	165	190	
16	CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)	32	29	74	31	67	86	98	
17	CATANIA			60	71	120	106	114	
18	CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)	32	25	29	42	68	25	75	
19	CHIOGGIA (VE)	22	25	20	22	39	49	49	
20	CHIVASSO (TO)	50	48	45	57	60	57	61	
21	CITTANOVA (RC)	26	33	25	33	43	43	50	
22	COMO	222	220	219	219	391	395	381	
23	FIRENZE	273	252	253	235	269	264	246	
24	GENOVA	263	246	207	231	314	322	303	
25	GORIZIA	35	41	37	34	43	47	45	
26	LARINO (CB)	66	56	51	50	86	109	82	
27	LECCE	Autorizzata luglio 2007						22	14
28	LECCO	Autorizzata giugno 2006					22	186	222
29	LEGNANO (MI)	88	81	97	83	116	124	154	
30	LIVORNO	39	35	30	35	40	32	10	
31	LUCCA E GARFAGNANA	47	58	64	68	120	127	119	
32	MANTOVA	95	85	107	111	140	150	270	
33	MARTINA FRANCA (TA) E BRINDISI	108	123	125	116	217	230	234	
34	MESSINA	44	44	46	49	300	300	235	
35	MILANO	148	138	179	119	227	158	175	
36	MODENA	256	258	248	258	329	323	322	
37	MONTALTO UFFUGO (CS)	85	98	79	86	147	160	150	
38	MONZA (MI)	105	84	101	107	166	216	263	
39	NAPOLI	148	195	170	167	376	238	198	
40	OMEGNA (VB)	96	110	130	130	241	250	222	
41	OTTAVIANO (NA)	Autorizzata settembre 2006					65	71	69
42	PADOVA	95	77	91	112	162	208	206	
43	PALERMO	76	79	76	76	110	90	79	
44	PAVIA	123	115	112	85	91	81	81	
45	PESARO URBINO	100	115	96	104	179	174	171	
46	PESCARA	72	71	78	84	186	104	97	
47	PISA	205	207	211	201	245	255	260	
48	PORDENONE	89	91	109	125	152	160	206	
49	POTENZA	Autorizzata giugno 2006							chiusa
50	POZZUOLI (NA)	Autorizzata luglio 2007						15	134
51	RAVENNA	41	45	46	52	76	76	90	
52	REGGIO EMILIA	140	114	140	117	191	93	127	
53	RIMINI	85	92	88	65	127	117	139	
54	ROMA	278	1776	519	367	1009	566	510	
55	ROVIGO	120	109	120	88	140	108	0	
56	SALERNO	100	110	110	77	78	74	90	
57	SALSOMAGGIORE (PR)	324	302	309	293	385	330	343	
	SARNO (SA)	15	15	23	18	chiusa			
58	SASSARI	74	61	16	16	107	96	117	
59	SAVIANO (NA)	56	65	100	72	54	62	35	
60	SCANDICCI-PRATO	150	154	148	123	174	174	181	

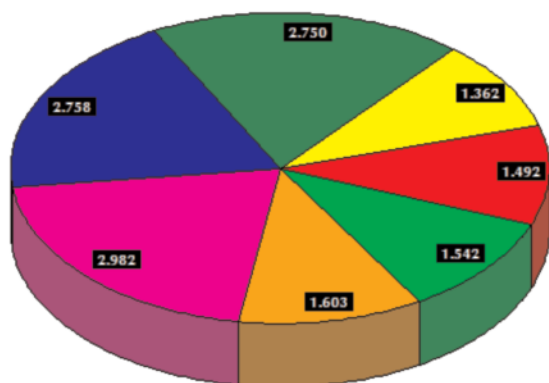
SEZIONI		2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
61	SESTO FIORENTINO (FI)	29	45	47	48	101	98	120
62	SIDERNO MARINA (RC)	36	33	30	30	34	34	29
63	TERAMO (CASTELLI)	49	48	50	70	110	86	110
64	TORINO	359	332	336	347	444	483	490
65	TRANI (BA)				122	328	387	433
66	TRENTO	29	21	24	26	26	63	34
67	TREVISO	54	52	49	52	46	52	65
68	TRIESTE	187	208	215	205	375	287	231
69	UDINE	311	393	252	271	271	332	306
70	VARESE	69	84	90	89	106	112	109
71	VENEZIA	193	176	187	225	727	561	329
72	VERONA	460	471	460	503	446	439	486
73	VERSILIA	156	141	148	152	198	257	263
74	VIBO VALENTIA	84	158	140	131	287	146	94
75	VICENZA	18	53	30	55	80	78	83
76	VITERBO	Autorizzata ottobre 2005			0	41	27	17
TOTALE SOCI		8.221	9.812	8.660	8.592	13.321	12.597	12.453

Soci UILDM - Sezioni del Nord

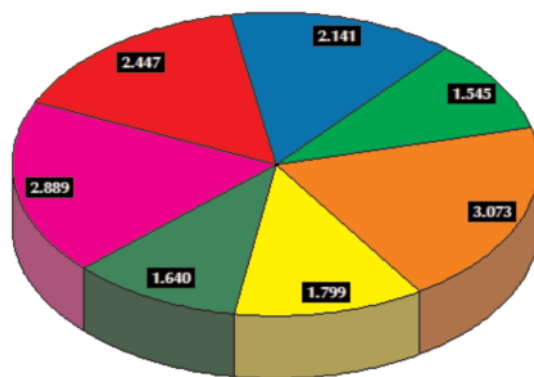


■ 2002 ■ 2003 ■ 2004 ■ 2005 ■ 2006 ■ 2007 ■ 2008

Soci UILDM - Sezioni del Sud

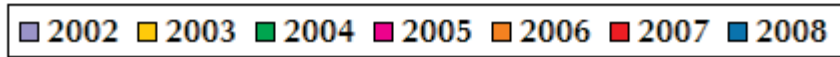
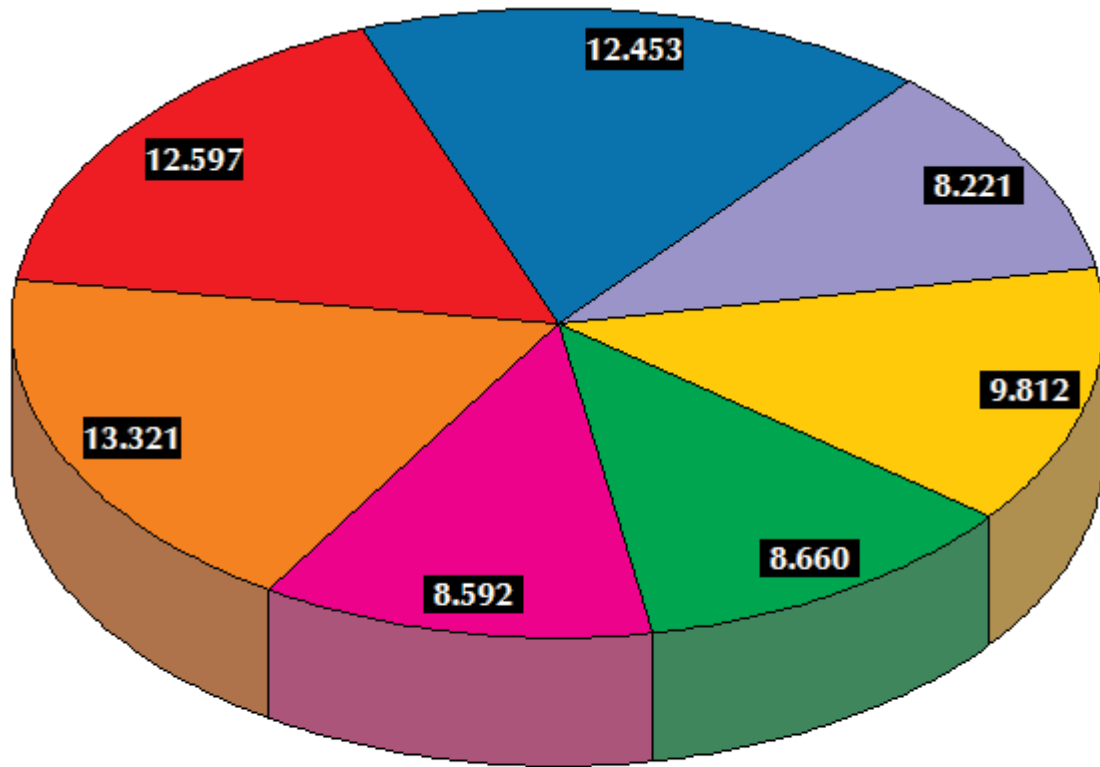


■ 2002 ■ 2003 ■ 2004 ■ 2005 ■ 2006 ■ 2007 ■ 2008

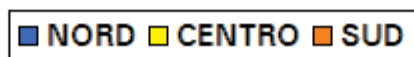
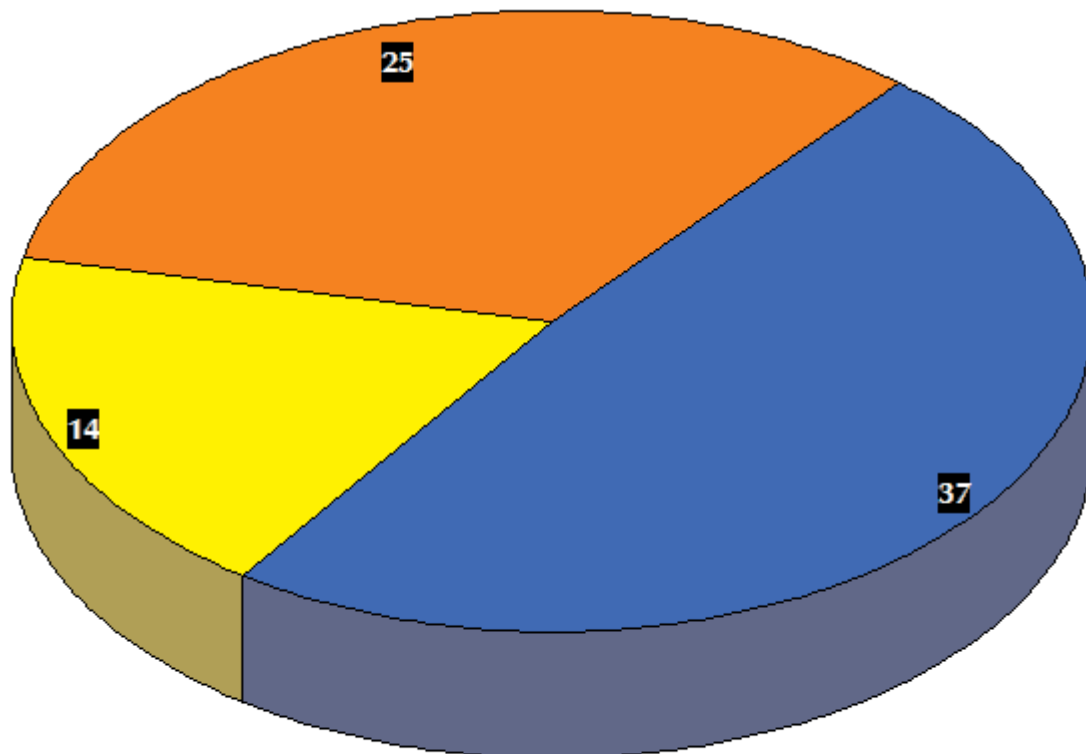


■ 2002 ■ 2003 ■ 2004 ■ 2005 ■ 2006 ■ 2007 ■ 2008

Soci UILDM



Sezioni UILDM 2008



Bilancio Sociale UILDM - Direzione Nazionale

STATO PATRIMONIALE

ATTIVITÀ		2006	2007	2008
1	(2+3) IMMOBILIZZAZIONI	3.341.302,58	3.368.722,00	3.421.483,00
2	Immobilizzazioni materiale	3.151.597,21	3.152.357,00	3.152.357,00
3	Immobilizzazioni finanziarie	189.705,37	216.365,00	269.126,00
4	(5+11) ATTIVO CIRCOLANTE	591.197,02	517.161,00	600.128,00
5	Liquidità differite	104.200,98	47.481,00	47.481,00
6	Crediti V/ enti privati	379.668,59	313.423,00	315.652,00
7	Crediti V/ enti pubblici	48.000,00	61.526,00	61.373,00
8	Altri crediti	18.592,45	23.387,00	8.886,00
9	Altro attivo circolante	1.187,50	1.188,00	1.188,00
10	Crediti V/soci sottoscrittori	39.547,50	45.480,00	56.045,00
11	(12+13+14) Liquidità immediate	25.317,93	24.676,00	109.503
12	Cassa	840,81	1.275,00	491,00
13	Posta	10.931,30	11.075,00	98.857,00
14	Banca	13.545,82	12.326,00	10.155,00
15	(1+4+11) TOTALE ATTIVITA'	3.957.817,52	3.885.883,00	4.021.611,00

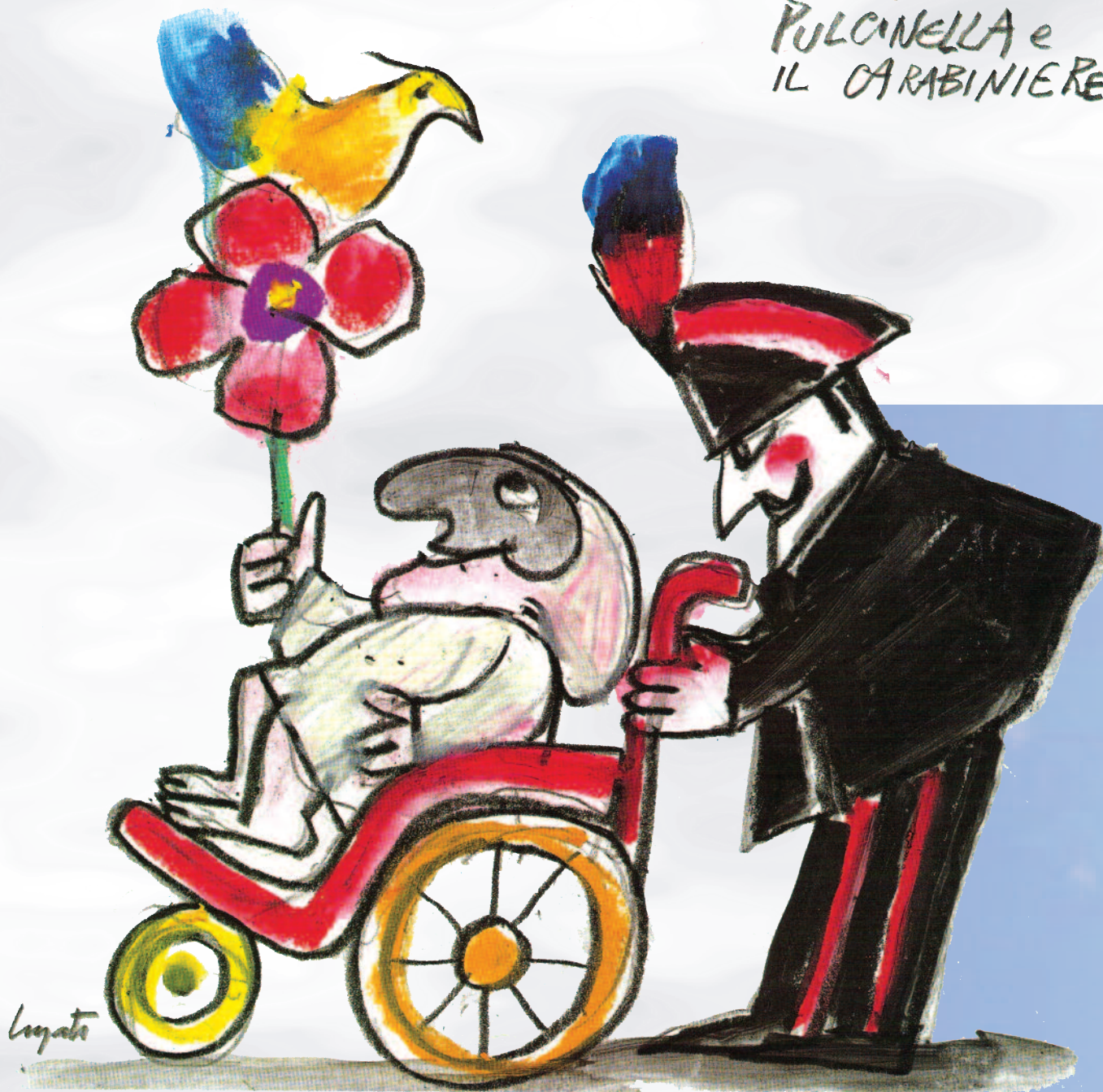
PASSIVITÀ		2006	2007	2008
19	(20+21+22+23) PATRIMONIO NETTO	2.896.089,45	2.894.467,00	3.219.734,00
20	Capitale Sociale	2.796.139,10	2.796.139,00	2.796.139,00
21	Riserve	130.558,56	99.952,00	98.327,00
23	Utile (perdita) dell'esercizio	(30.608,21)	(1.624,00)	325.268,00
24	(25+30) PASSIVO	638.330,39	462.274,00	707.193,00
25	(26+27+28+29) Passivo a Lungo Termine	211.049,58	197.011,00	451.034,00
26	Trattamento di fine Rapporto	38.136,80	41.856,00	46.349,00
27	F.do Vita Indipendente	10.329,14	10.329,00	10.329,00
28	Debiti V/enti pubblici	9.466,78	11.121,00	14.382,00
29	Prestito da Soci	369.349,09	201.957,00	379.974,00
30	(31+32+33+34) Passivo a breve termine	373.022,29	438.646,00	256.159,00
31	Debiti V/fornitori	171.460,22	182.539,00	64.882,00
32	Debiti V/banche	143.430,57	237.043,00	166.933,00
33	Debiti V/personale	4.187,19	2.220,00	2.055,00
34	Altri Debiti	53.944,31	16.844,00	22.289,00
35	Passivo Consolidato (fondi)	80.983,60	90.496,00	94.684,00
36	(19+24) TOTALE PASSIVITA'	3.957.817,52	3.885.883,00	4.021.611,00

RICLASSIFICAZIONE SOCIALE DEL VALORE AGGIUNTO

		2007 Totale	2008
A1	Valore della Produzione sociale	829.030,00	964.149,00
	Contributi da Privati - Donazioni & Sponsor		712.388,00
	Contributi Progetti Internazionali		0,00
	Quote Sociali		62.265,00
	Entrate da Sezioni		189.496,00
B1	Acquisti da no profit	27.188,00	23.205,00
	Acquisti da fornitori	27.188,00	23.205,00
B2	Acquisti da profit	240.917,00	128.415,00
	Acquisto da fornitori		109.179,00
	Costi per servizi commerciali		10.447,00
	Costi amministrativi		4.344,00
	Legali e professionali		4.445,00
C1	Elementi finanziari e straordinari di reddito	232,00	535,00
	Interessi attivi	232,00	535,00
C2	Elementi positivi dalla comunità	177.907,00	126.178,00
	Contributi		121.783,00
	Sopravvenienze		9.325,00
	Valore Aggiunto globale lordo	739.064,00	939.242,00
D	Ammortamenti e altre svalutazioni	124.469,00	64.816,00
E	Ricchezza distribuita	614.595,00	874.426,00

	2007 Totale	2008
RICCHEZZA DISTRIBUITA		
Riporto:	614.595,00	874.426,00
I Ricchezza distribuita ai dipendenti	59.638,00	104.059,00
di cui:		
Salari e stipendi dipendenti		65.206,00
Oneri sociali dipendenti		21.597,00
TFR		4.632,00
Collaborazioni		12.624,00
II Ricchezza distribuita x comunità UILDM	514.309,00	411.054,00
di cui:		
Centro Doc. Legislativa		27.124,00
Centro DM Docu		660,00
Internet UILDM		773,00
Società UILDM - EOS		131.694,00
Attività Gruppo Giovani		1.324,00
Commissione Medica		2.361,00
Servizio Civile Volontario		40.110,00
Funzionamento Organi Sociali		124.086,00
Giornale DM		32.442,00
Attività promozionale		18.902,00
Sede operativa UILDM Direzione Nazionale		18.044,00
III Ricchezza distribuita finanziatori	26.164,00	32.124,00
Oneri finanziari		32.124,00
IV Ricchezza distribuita all'ente pubblico	14.402,00	15.455,00
Oneri Tributarî		7.598,00
Tasse comunali		2.354,00
Spese postali		5.503,00
VI Ricchezza trattenuta dalla UILDM da reinvestire	(1.624,00)	312.535,00

PULCINELLA e
IL CARABINIERE



UILDM DIREZIONE NAZIONALE

Via Vergerio, 19/2 - 35126 Padova

Tel. 049/8021001-757361 - Fax 049/757033

In Internet: <http://www.uildm.org>

E-mail: direzionale@uildm.it