

UILDM



DIRITTI DI TUTTI

**BILANCIO
SOCIALE
2023**



Progetto e coordinamento editoriale:

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione Nazionale

Publicato e distribuito da:

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione Nazionale

Progetto grafico e impaginazione:

Dejavu - Listen Think Create
Via Sant'Uguzzone 5, 20126 Milano, www.dejavu.it

Finito di stampare: maggio 2024

Pixartprinting.it - Quarto D'Altino (VE)



INDICE

LETTERA AGLI STAKEHOLDER ... 6	
CRITERI E METODO 8	
IDENTITÀ 10	
LA STORIA 11	
IL TERRITORIO 11	
I CENTRI CLINICI NEMO 11	
IL SOSTEGNO ALLA RICERCA 11	
LE AZIONI 11	
LA NOSTRA VISIONE 12	
I NOSTRI VALORI E I PRINCIPI ISPIRATORI 12	
LA DIREZIONE NAZIONALE 15	
LA COMMISSIONE MEDICO - SCIENTIFICA 15	
DIPENDENTI E VOLONTARI 16	
LE SEZIONI UILDM E LA RETE TERRITORIALE 17	
LE DISTROFIE E LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI 17	
LA RICERCA 17	
STAKEHOLDER 20	
DIRITTI DI TUTTI 21	
I NOSTRI SOCI 22	
SOCI 23	
UTENTI, VOLONTARI, DONATORI, DIPENDENTI E CONSULENTI 23	
LA RETE E I PARTNER 24	
PROGETTI 30	
E.RE. – ESISTENZE RESILIENTI 31	
360°, LA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA CON MALATTIA NEUROMUSCOLARE 32	
BEN – ESSERE – DA UTENTE A PERSONA.. 32	
LIBERI DI ESSERE: DALLA SALUTE ALLA CULTURA 33	
WELFARE 4.0 33	
DIRITTO ALL'ELEGANZA 33	
GRUPPO GIOVANI UILDM 34	
GIOCANDO SI IMPARA 34	
GRUPPO CINGOLI 35	
GRUPPO FSHD 35	
LA RICERCA 35	
SERVIZI 38	
ATTIVITÀ DELLA COMMISSIONE MEDICO - SCIENTIFICA 39	
SPORTELLO INFORMATIVO 39	
SERVIZIO CIVILE 39	
GRUPPO DONNE UILDM 41	
LA COMUNICAZIONE 41	
LE CAMPAGNE 43	
VALORE AGGIUNTO 48	
COME SONO STATI INVESTITI I FONDI 49	
COME SONO STATI RACCOLTI I FONDI 50	
COME DONANO I SOSTENITORI UILDM 51	
OBIETTIVI 52	
MOD. A - STATO PATRIMONIALE 54	
MOD. B - RENDICONTO GESTIONALE 60	
MOD. C - RELAZIONE DI MISSIONE ANNO 2023 62	
RELAZIONE REVISORE LEGALE AI SENSI DELL'ART. 14 DEL D.LGS. 27 GENNAIO 2010, N. 39 71	
RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO 72	



**LETTERA
AGLI STAKEHOLDER**

“I DIRITTI DEGLI UOMINI DEVONO ESSERE DI TUTTI SENNÒ CHIAMATELI PRIVILEGI”

Mi piace ripercorrere il 2023 iniziando con questa frase di Gino Strada. Da più di 60 anni siamo a fianco delle persone con malattia neuromuscolare e le loro famiglie con responsabilità, lavorando perché i loro diritti siano riconosciuti, e confrontandoci con la comunità a cui apparteniamo in modo solidale, costruttivo e trasparente per ottenere risultati concreti, puntuali e misurabili.

Vogliamo che i diritti delle persone con disabilità non siano confinati dentro un'etichetta ma che le nostre battaglie appartengano a tutti, e viceversa, perché chi si impegna per una società più accogliente sta lottando anche per noi, per tutti.

Usciamo dal 2023 con tante consapevolezza.

La prima è che la ricerca scientifica e tecnologica stanno compiendo molti passi in avanti. Molti trial sono in corso e tante novità sono entrate a far parte della nostra vita quotidiana, migliorandola notevolmente. Questo ci rende felici perché il nostro obiettivo primario è la qualità della vita delle persone con malattia neuromuscolare.

La seconda è che i risultati che abbiamo ottenuto sono il frutto di un impegno condiviso insieme a una comunità appassionata, fatta di volontari, persone con disabilità, famiglie e sostenitori. A tutti loro va la nostra gratitudine e la riconoscenza.

Nonostante tutti i risultati raggiunti, siamo consapevoli che non possiamo mai abbassare la guardia perché il confine tra il diritto e la sua negazione è a volte molto sottile e molto fragile. C'è ancora molto da lavorare perché le nostre comunità siano inclusive e accessibili a tutti, non solo alle persone con disabilità.

Per fare in modo che i diritti e le opportunità siano di tutti abbiamo in mano degli strumenti potenti: la formazione e l'informazione.

La formazione ha un duplice valore: come persone con disabilità, ci aiuta a essere consapevoli di quali sono i nostri diritti e doveri; da volontari ci offre gli strumenti per rispondere in maniera adeguata ai bisogni di chi ci è accanto in associazione.

E mi piace ricordare che il volontariato è il nostro valore aggiunto perché, lo ripeto spesso, la nostra associazione è composta da persone con disabilità che per prime si impegnano per tutti.

L'altro strumento che abbiamo a disposizione è l'informazione. Fare informazione corretta sulla disabilità e sulle malattie neuromuscolari continua a essere il nostro primo impegno, perché la conoscenza cancella la paura nel futuro, un futuro in cui noi vogliamo esserci e far sentire la nostra voce.

Tutto questo, insieme alla voglia di progettare, agire e fare rete, lo ritroviamo nel Bilancio Sociale 2023. Buona lettura a tutti.

Marco Rasconi
presidente nazionale UILDM



CRITERI E METODO

CRITERI E METODO

Il presente Bilancio sociale, predisposto ai sensi dell'art. 14 del Decreto Legislativo 117/2017 e in conformità alle Linee Guida di cui al Decreto del 4 luglio 2019, rappresenta lo strumento di rendicontazione della responsabilità, dei comportamenti e dei risultati sociali, ambientali ed economici delle attività svolte da UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Con questo documento UILDM è al suo diciannovesimo anno di rendicontazione. **Il Bilancio sociale è la cartina tornasole dell'evoluzione della nostra associazione** in questi ultimi anni, sia dal punto di vista delle attività sia dei progetti che UILDM ha messo in atto per i propri soci, gli utenti e le famiglie che si avvicinano al nostro mondo in cerca di una risposta e di un supporto. Attraverso il Bilancio sociale, UILDM mostra la propria capacità di raccontarsi verso l'esterno e verso l'interno e di mantenere gli impegni presi. Il primo Bilancio sociale è stato pubblicato nel 2005, in continuità con il percorso di trasparenza intrapreso con la nascita dell'associazione nel 1961.

Il nostro metodo si basa sui principi enunciati di seguito:

- **TRASPARENZA:** il Bilancio sociale fornisce una descrizione puntuale, chiara e comprensibile delle attività istituzionali e di raccolta fondi svolte nel corso di ogni anno dall'associazione;
- **COMPARABILITÀ:** le informazioni mirano a rappresentare lo svolgimento delle attività e, in particolare, della gestione delle risorse finanziarie per consentire la verifica dei risultati e un agevole confronto sia temporale (cambiamenti nel tempo dell'associazione), sia spaziale (la comparazione con altre organizzazioni con caratteristiche simili);
- **IDENTIFICAZIONE SUL PIANO ETICO:** vengono definiti con chiarezza i valori, i principi e le finalità generali dell'associazione in modo tale da consentire una valutazione della coerenza dell'operato;
- **RESPONSABILITÀ:** è basata sui principi di responsibility (dover agire) e di accountability (rendere conto dell'azione fatta e rispondere per i risultati ottenuti);
- **CONTINUITÀ:** tutti i bilanci di esercizio dell'associazione sono pubblicati online sul sito istituzionale;
- **RILEVANZA:** sono riportate solo le informazioni rilevanti per la comprensione della situazione e dell'andamento dell'ente e degli impatti economici, sociali e ambientali dell'attività;
- **COMPLETEZZA:** il Bilancio sociale fornisce informazioni complete ed esaustive per la comprensione e la valutazione dei risultati economici e sociali da parte degli stakeholder;
- **NEUTRALITÀ:** il Bilancio contiene informazioni imparziali, indipendenti da interessi di parte e riferisce risultati, situazioni, posizioni e aspetti sia positivi che negativi senza distorsioni volte al compiacimento o soddisfacimento di interessi dei terzi;

- **CHIAREZZA:** le informazioni devono essere chiare e comprensibili a tutti i lettori;
- **VERIDICITÀ E VERIFICABILITÀ:** i dati utilizzati devono avere il riferimento alle fonti utilizzate;
- **ATTENDIBILITÀ:** i dati devono essere oggettivi e non sovrastimati né sottostimati;
- **AUTONOMIA DELLE TERZE PARTI:** qualora intervenissero alla redazione del Bilancio terze parti, anch'esse devono garantire autonomia e imparzialità; gli stessi eventualmente possono allegare commenti, consigli e valutazioni personali separatamente.

Dall'esercizio 2004 le rendicontazioni si completano con il Bilancio sociale.

Dall'anno 2015 UILDM ha avviato **un percorso di rafforzamento della sua immagine**, sia in termini comunicativi che in termini di servizi offerti ai soci, agli utenti e alle loro famiglie. In questi anni si è lavorato molto per consolidare il rapporto di vicinanza, fiducia e comprensione reciproca con gli stakeholder, informandoli costantemente su ciò che è stato fatto, sui risultati raggiunti anche grazie al loro sostegno e sulle progettualità future. Il Bilancio sociale 2023 rappresenta un ulteriore passo in avanti su questa strada.

La presente edizione si articola in 5 sezioni principali:

- **l'identità**, che fornisce un quadro di UILDM e delle sue Sezioni, presentandone la missione, i valori e la struttura associativa;
- **l'impatto umano** in termini di coinvolgimento dei nostri soci, degli utenti, dei volontari e della rete dei partner che gravita attorno alla realtà UILDM;
- un intero capitolo è dedicato a tutti i **progetti** che nel 2023 hanno caratterizzato l'attività e connotato profondamente le scelte strategiche dell'associazione;
- un'altra sezione essenziale è quella dei **servizi offerti** agli stakeholder, dall'impatto sociale importante perché permettono di diffondere una cultura della disabilità, dove la persona è al centro dei processi e delle scelte che fa;
- infine **la responsabilità economica**, che comprende l'attività di fundraising e la presentazione del bilancio di esercizio, dove viene illustrato il valore generato dall'associazione e la sua ricaduta sugli stakeholder.

A fare da filo conduttore a questo Bilancio ci sono **le nostre storie**, quelle che hanno caratterizzato il nostro 2023, un anno di grandi investimenti soprattutto sull'aspetto umano perché **la persona è al centro** di ogni nostra strategia, di ogni azione e di ogni progetto.



IDENTITÀ 01

IDENTITÀ

UILDM - Unione Italia Lotta alla Distrofia Muscolare è un'organizzazione che nasce nel 1961 con due scopi specifici:

- promuovere l'**inclusione sociale** delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera;
- promuovere la **ricerca scientifica** e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari.

Da più di 60 anni UILDM è l'associazione di riferimento per le persone che hanno una patologia neuromuscolare e si batte per la loro partecipazione attiva e la piena inclusione nella società.

LA STORIA

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

La convinzione che i malati di distrofia in Italia fossero molte migliaia e il fatto che questa patologia fosse quasi del tutto sconosciuta, lo porta a cercare l'appoggio di medici come i professori Aloisi, Belloni, Donini e De Bernard, nel tentativo di coordinare la ricerca scientifica. Fiducioso e tenace, Milcovich - scomparso a Padova nel febbraio del 1988 - ha sempre messo **al centro la persona**, perché il perno della sua lotta era, e continua a essere oggi, il diritto di tutti a partecipare attivamente alla vita.

IL TERRITORIO

UILDM ha la propria sede nazionale a Padova e conta **65 Sezioni** localizzate in **16 regioni** italiane e in **57 province**. Opera a differenti livelli sul territorio nazionale e rappresenta un sostegno importante per circa **9.000 soci** e **30.000 utenti** con disabilità e le loro famiglie. Le Sezioni svolgono un'importante funzione sociale e medico riabilitativa, offrendo servizi quali trasporto, Segretariato Sociale, attività di formazione e sportive, assistenza medico-riabilitativa, domiciliare e psicologica.

I CENTRI CLINICI NEMO

Una tappa importante della storia di UILDM è stata l'avvio nel 2008 del Centro Clinico NeMO (NEuroMuscular Omnicentre), all'interno dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano. Si tratta di un Centro ad alta specializzazione che nasce dall'idea di UILDM, e di altre realtà che si occupano di malattie

neuromuscolari, di rispondere in modo specifico alle necessità di chi convive con queste patologie per migliorare la loro qualità di vita, fornendo un supporto clinico, assistenziale e psicologico a 360 gradi. Attualmente NeMO conta 7 sedi: Ancona, Arenzano, Brescia, Milano, Napoli, Roma, Trento.

IL SOSTEGNO ALLA RICERCA

Uno dei principali obiettivi di UILDM è da sempre promuovere e **favorire la ricerca medico scientifica**, che ha avuto un grande impulso nel 1990, quando è stata portata in Italia la Fondazione Telethon.

Dal 2001 UILDM e Fondazione Telethon hanno concordato di dedicare i fondi raccolti dai volontari UILDM a bandi per progetti di ricerca clinica dedicati al miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari. Tali progetti sono mirati alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia, alla riabilitazione nell'ambito delle patologie neuromuscolari.

Gli studi vengono accuratamente valutati da una commissione scientifica internazionale, composta da esperti di patologie neuromuscolari. A oggi sono stati investiti oltre **10 milioni di euro**, pubblicati oltre **200 articoli** scientifici e coinvolte più di **6 mila persone** negli studi.

LE AZIONI

Altro grande capitolo che racconta l'attività di UILDM è l'**inclusione sociale**, fatto di lotta contro le barriere architettoniche e culturali. A tale scopo UILDM promuove progetti di Servizio Civile Universale e garantisce ogni anno la presenza attiva di oltre **200 volontari**.

UILDM significa anche informazione di qualità. La "voce" dell'associazione è la rivista DM, a diffusione nazionale, che con **20.000 copie** di tiratura per numero raggiunge persone con disabilità, le loro famiglie, enti e istituzioni.

Altro punto di forza dell'associazione è la sua Commissione Medico-Scientifica, attraverso cui garantisce agli utenti **supporto e informazioni riguardanti le specifiche malattie**, gli studi in corso e i principali centri italiani di riferimento.

Fondamentale è l'attività di studio e approfondimento sulla **normativa relativa ai temi della disabilità**. Dal 2021 il servizio è gestito direttamente da FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, di cui UILDM fa parte, attraverso il Centro Studi Giuridici FISH.

All'interno di UILDM è nato anche il Gruppo Donne con l'obiettivo di promuovere la cultura della diversità, in una prospettiva inclusiva, riconoscendo la specificità della situazione delle **donne con disabilità**.

Dal 2017 la Direzione Nazionale UILDM ha dato il via a un percorso di ricostituzione del Gruppo Giovani, nato ufficialmente nel 1991 per sviluppare all'interno dell'associazione temi e iniziative legati al **mondo giovanile** e favorire il ricambio generazionale.

LA NOSTRA VISIONE

UILDM è la prima associazione nata in Italia a supporto delle persone con malattie neuromuscolari e le loro famiglie. È sinonimo di diritto allo studio e al lavoro, alla mobilità e alla possibilità di accedere ad attività per il tempo libero.

Si impegna per l'abbattimento di tutte le barriere, fisiche e mentali, che impediscono la piena realizzazione delle persone con disabilità. La motivazione che ci spinge all'impegno si trova nelle parole del nostro fondatore, Federico Milcovich: **"Essere liberi di vivere come tutti"**.

Crediamo che le persone con distrofia muscolare e le loro famiglie abbiano il diritto a una **buona qualità della vita e a una piena inclusione sociale**. Riusciamo a raggiungere questo obiettivo grazie all'azione delle nostre Sezioni locali presenti sul territorio, ai volontari che sono la nostra ricchezza, ai nostri dipendenti e collaboratori, ai giovani del Servizio Civile e ai nostri sostenitori. Tutti loro, con passione, energia ed entusiasmo, fanno crescere l'associazione costruendo saldi legami di fiducia nel loro territorio.

Anche il sostegno alla ricerca scientifica si inserisce a pieno titolo in questi obiettivi. UILDM da sempre promuove e sostiene la ricerca scientifica per mettere a punto terapie efficaci, comprendere le cause delle diverse forme di distrofie e individuare i possibili trattamenti. Negli ultimi anni la ricerca in questo campo ha fatto grandi passi in avanti, con la sperimentazione di terapie e l'introduzione di ausili e sistemi che hanno permesso un sostanziale miglioramento della qualità e delle aspettative di vita delle persone con patologia neuromuscolare.

Ogni azione di UILDM infatti è pensata per **mettere la persona al centro, partendo dal dialogo e dall'ascolto dei bisogni di ciascuno**. Ogni iniziativa è costruita sulla partecipazione, sulla condivisione e sulla trasparenza degli obiettivi. In questo modo l'associazione è diventata in questi anni punto di riferimento per migliaia di malati ed è riuscita a creare una cultura dei diritti delle persone con disabilità.

I NOSTRI VALORI E I PRINCIPI ISPIRATORI

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

Da questo principio nascono gli altri valori che ci accompagnano ogni giorno:

*I cittadini hanno diritto di associarsi liberamente, senza autorizzazione, per fini che non sono vietati ai singoli dalla legge penale.
(Art. 18 della Costituzione della Repubblica Italiana)*



- l'**inclusione** come valorizzazione delle diversità presenti nelle persone, riconoscendo le specificità di ognuno;
- la **determinazione** nell'abbattimento di tutte le barriere fisiche e mentali che impediscono la piena partecipazione alla vita delle persone con disabilità;
- la **territorialità**, ossia il rapporto stretto che lega la Sezione al luogo in cui è inserita. È importante sottolineare come UILDM sia un punto di riferimento perché sa leggere i bisogni del territorio in cui si trova, mettendo in luce le particolarità e le specificità locali;
- la **solidarietà** come legame tra persone che porta a una crescita di tutta la società;
- la **partecipazione** come elemento fondante dell'attività dei nostri volontari e delle Sezioni;
- la **rete** come capacità di creare legami di collaborazione con associazioni e realtà per portare avanti obiettivi di crescita condivisa;
- la **trasparenza** nella destinazione delle risorse e nell'informazione.

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

SOLIDARIETÀ È PARTECIPAZIONE

Avendo spazi e voglia di impegnarci e una storia alle spalle che ci indirizza verso questo tipo di percorsi, la nostra logica è sempre stata quella di dare una mano a chiunque abbia bisogno, in qualsiasi momento e soprattutto dove ci sono le emergenze. Dove non è possibile dare sostegno diretto o personale cerchiamo di mettere in rete il nostro know how e quanto abbiamo a disposizione in termini di materiali e logistica.

Nel caso del Marocco abbiamo coadiuvato l'associazione marocchina Jasmine, mettendo a disposizione i nostri spazi per gli indumenti e gli altri beni primari che arrivavano.

Siamo stati punto di raccolta di materiale proveniente da tutta Italia per l'emergenza Turchia. Qui la cosa è stata gestita in maniera diversa e abbiamo portato il materiale direttamente in ambasciata. L'ambasciatore turco ha voluto incontrare la nostra Sezione e Marco Rasconi a Legnano per ringraziarci dell'aiuto. È stato un momento molto importante per noi.

Per l'emergenza siriana ci siamo appoggiati a Save the children. In questo caso non siamo riusciti a consegnare tutto ciò che avevamo raccolto. Abbiamo scelto perciò di redistribuire il materiale restante, dopo aver avvisato i vari donatori, a livello locale attraverso le associazioni

che lavorano qui in zona.

Per l'Emilia Romagna abbiamo mandato un pulmino pieno di materiale, non molto, probabilmente perché si sono mobilitati in tanti per questa emergenza.

In tutti questi casi ha avuto un ruolo fondamentale il lavoro di rete e il rapporto di fiducia e trasparenza che abbiamo instaurato con i nostri donatori. A tutti quelli che donano qualcosa chiediamo infatti di lasciare una mail per poter, oltre che ringraziarli del loro gesto, anche rendicontare come viene utilizzato quello che hanno donato.

Il sentirsi partecipi di ciò che succede è stato naturale. Il primo artefice di tutto questo è stato Luciano Milani a cui abbiamo intitolato la sede. Negli ultimi 15-20 anni il nostro impegno si è particolarmente focalizzato sull'apertura verso l'esterno, con un'attenzione ai bisogni e alla qualità della vita delle persone in generale. La nostra associazione non accoglie solo persone con disabilità motorie, ma anche persone con altri tipi di disabilità, perché l'intento è progettare percorsi di accessibilità e inclusione per tutti, persone con disabilità e non.

Luciano

persone con disabilità, ratificata in Italia nel 2009.

L'associazione si impegna anche a rivendicare i **diritti delle donne con disabilità**, molto spesso vittime di discriminazione multipla, in quanto donne e in quanto persone con disabilità.

Per questo motivo nel 2017 ha ratificato il Secondo Manifesto Europeo delle Donne con Disabilità, adottato a Budapest nel 2011 dall'Assemblea Generale del Forum Europeo sulla Disabilità (EDF) in seguito a una proposta del Comitato delle Donne dell'EDF.

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





Direzione Nazionale.



Commissione Medico - Scientifica.

LA DIREZIONE NAZIONALE

La struttura organizzativa dell'associazione è composta da una serie di organi di governo e di indirizzo a livello centrale e locale. A livello centrale UILDM è composta dalla Direzione Nazionale, dal Consiglio Nazionale e dall'Assemblea Nazionale. Per agevolare il lavoro associativo e per dirimere questioni specifiche, UILDM si avvale del lavoro del Collegio dei Probiviri e dell'Organo di controllo.

La **Direzione Nazionale** è il massimo organo dell'associazione a cui spettano tutti i poteri necessari per la gestione ordinaria e straordinaria della stessa. Elabora le strategie per raggiungere gli obiettivi previsti dallo Statuto e dà esecuzione alle decisioni dell'Assemblea Nazionale e del Consiglio Nazionale.

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

*Per il dettaglio delle deleghe si rimanda a www.uildm.org.

LA COMMISSIONE MEDICO - SCIENTIFICA

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

La Commissione viene rinnovata dal Consiglio Nazionale ogni tre anni. Quella in carica nel 2023 è composta da **13 specialisti**, esperti nelle discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari. Inoltre sono stati designati dei consulenti esterni, che supportano l'attività della Commissione.

Gli obiettivi della Commissione riguardano in particolare: **l'informazione**, sia generale verso l'esterno sia verso le Sezioni UILDM; **l'aggiornamento** in ambito di diagnosi, assistenza e cura; il miglioramento degli aspetti assistenziali; **la promozione e il sostegno** a seminari e convegni organizzati a livello nazionale e locale.



DIPENDENTI E VOLONTARI

L'organico di UILDM - Direzione Nazionale al 31 dicembre 2023 era composto da **11 persone**, con contratto collettivo nazionale di lavoro per personale dipendente dai settori socio - assistenziale, socio - sanitario ed educativo U.N.E.B.A. Il personale segue percorsi di formazione, sia all'interno dell'associazione, sia all'esterno. In particolare, nel 2023, la formazione ha riguardato la sicurezza nei luoghi di lavoro, il Servizio Civile e gli aggiornamenti in merito alla Riforma del Terzo Settore.

UILDM è da sempre impegnata nell'eliminazione di ogni forma di discriminazione, nella promozione delle pari opportunità e nella valorizzazione della diversità. All'interno della compagine dei dipendenti UILDM le donne rappresentano il 64% della forza lavoro totale.

La retribuzione lorda annua per dipendente massima è stata pari a 34.500,06 euro.

La retribuzione lorda annua per dipendente minima è stata pari a 16.809,80 euro.

POPOLAZIONE AZIENDALE per categoria professionale e genere	LIVELLO	M	F
IMPIEGATO	2°		2
IMPIEGATO	3°		1
IMPIEGATO	4°	2	2
COLLABORATORE CO. CO.		2	2
TOTALE DIPENDENTI E COLLABORATORI		4	7

SETTORE DI ATTIVITÀ	DIPENDENTI
AMMINISTRAZIONE	3
COMUNICAZIONE	2
FUNDRAISING E PROGETTAZIONE	2
SERVIZIO CIVILE	4

LIVELLO DI ISTRUZIONE dei dipendenti al 31 dicembre 2023	DIPENDENTI
SCUOLA SECONDARIA DI SECONDO GRADO	4
LAUREA TRIENNALE	1
LAUREA MAGISTRALE	6

Due dipendenti hanno conseguito anche un master.

UILDM si avvale del contributo di **26 volontari attivi** a livello nazionale che coordinano le attività istituzionali, danno supporto all'attività informativa di carattere sociale, medico, legislativo e burocratico della Direzione Nazionale e ai servizi offerti dalle 65 Sezioni locali UILDM: si tratta dei membri della Direzione Nazionale UILDM, del Collegio dei Probiviri e della Commissione Medico - Scientifica.

• CONSIGLIO NAZIONALE

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

• ASSEMBLEA NAZIONALE

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

• COLLEGIO DEI PROBIVIRI

Il Collegio dei Probiviri, organo di magistratura interna dell'associazione, è composto da tre membri effettivi e due supplenti eletti dall'Assemblea Nazionale. È altresì organo di consulenza in materia di applicazione dello Statuto e dei Regolamenti dell'associazione e delle Sezioni.

I Probiviri sono scelti fra persone di comprovata competenza, conoscitori della vita dell'associazione con almeno cinque anni di appartenenza alla stessa e con particolare conoscenza nel campo giuridico o che abbiano ricoperto cariche associative.

• ORGANO DI CONTROLLO

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

Tutti i volontari sono assicurati per infortuni, malattia e R.C.; inoltre viene loro riconosciuto il rimborso delle spese sostenute per le attività indicate in precedenza, autorizzate e documentate.

Nel corso del 2023 sono stati sostenuti rimborsi in favore dei volontari per un importo complessivo di 10.880,61 euro.

LE SEZIONI UILDM E LA RETE TERRITORIALE

Le Sezioni rappresentano l'unità di base sul territorio locale e nascono per andare incontro ai bisogni delle persone con patologie neuromuscolari. In Italia UILDM è presente con **65 Sezioni** in 16 regioni italiane. Ciascuna di esse ha un Consiglio direttivo che gestisce la Sezione dal punto di vista politico e operativo. Accanto all'attività del Consiglio è prevista l'Assemblea dei soci che ha il compito di approvare ogni anno la relazione, il programma di attività annuale e il bilancio di esercizio.

Ogni Sezione ha una propria autonomia gestionale e amministrativa. A livello locale esse svolgono attività di volontariato, dialogando con le istituzioni e le realtà del territorio. Nello specifico **offrono servizi in ambito medico** (fisioterapia, riabilitazione domiciliare, assistenza psicologica) e in quello **sociale** (trasporto, servizi di Segretariato Sociale, sensibilizzazione). Inoltre organizzano eventi di sensibilizzazione e realizzano progetti e percorsi sui temi della disabilità e dell'inclusione sociale.

Grazie al lavoro di **3.000 volontari** le Sezioni riescono a coprire i bisogni di circa **9.000 soci** e di un bacino di oltre **30.000 utenti**.

Esiste anche un livello intermedio, di collegamento con il nazionale, costituito dai Coordinamenti regionali composti da una rappresentanza delle Sezioni appartenenti a quella regione. Attualmente sono presenti quelli di Campania, Emilia-Romagna, Lombardia, Piemonte.

LE DISTROFIE E LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Le distrofie e le altre malattie neuromuscolari sono circa **200 patologie ereditarie** di origine genetica che in Italia colpiscono circa **40.000 persone**. Le distrofie muscolari sono tra le più diffuse e se ne conoscono circa **80 forme diverse**, che interessano circa **20.000 persone**. Si tratta di malattie ereditarie causate da mutazioni in diversi geni che determinano perdita di funzione, riduzione o assenza di proteine necessarie per la contrazione e la stabilità muscolare, con conseguente progressivo impoverimento del tessuto muscolare e deficit di forza di entità, distribuzione ed epoca di comparsa variabili.

In età evolutiva la più frequente forma è la **distrofia muscolare di Duchenne**.

La **distrofia muscolare di Duchenne** o **DMD** è una patologia neuromuscolare genetica a trasmissione recessiva legata al cromosoma X, ed è caratterizzata da una degenerazione progressiva dei muscoli scheletrici, che genera **debolezza muscolare diffusa**. Colpisce i maschi mentre le femmine sono di solito asintomatiche (portatrici sane). Si manifesta nella prima infanzia con problemi nella deambulazione che progrediscono fino alla perdita dell'autonomia. **È la più grave tra le distrofie muscolari**: conduce alla completa immobilità e l'aspettativa di vita, sebbene quasi raddoppiata negli ultimi anni,

non supera il terzo decennio.

La DMD colpisce infatti in modo specifico il tessuto muscolare scheletrico, compresi i muscoli respiratori e il cuore, ed è caratterizzata da una progressiva distruzione del tessuto muscolare che viene progressivamente sostituito da tessuto fibrotico e adiposo. Attualmente, ancora non esiste una cura, ma la messa a punto di un approccio multidisciplinare, che comprende la farmacologia, la fisioterapia, la chirurgia ortopedica, la prevenzione cardiologia e l'assistenza respiratoria, ha permesso di limitare gli effetti della malattia e di migliorare le condizioni di vita. La distrofia di Duchenne è causata dall'assenza di distrofina, una proteina di grandi dimensioni presente nella membrana della fibra muscolare. Una sua alterazione quantitativa provoca invece varianti più lievi della malattia o con quadri clinici diversi. La variante è detta distrofia muscolare tipo Becker (BMD), forma che ricalca – in modo più lieve e con prognosi migliore – l'andamento della DMD. Esistono molte altre distrofie, classificate in base a criteri clinici o patogenetici.*

*Per saperne di più vedi l'approfondimento a pag. 19

LA RICERCA

Ad oggi non esistono terapie risolutive per nessuna distrofia muscolare ma sono stati fatti enormi passi avanti nella ricerca. Negli ultimi anni si è assistito al fiorire di un enorme numero di trial clinici sperimentali incentrati su strategie volte a bloccare o rallentare la progressione delle differenti forme di distrofie. L'utilizzo di alcuni farmaci, la cura degli aspetti cardiaci e respiratori, l'attenta impostazione della riabilitazione hanno radicalmente migliorato negli ultimi anni la qualità di vita e il livello di indipendenza delle persone che convivono con queste patologie, aumentando la durata della vita. In questo scenario, le nuove prospettive sperimentali aprono l'orizzonte su un campo tanto vasto quanto affascinante e solo parzialmente esplorato, lasciando intravedere, ogni giorno di più, la possibilità di disporre a breve di trattamenti concreti ed efficaci.

L'INCIDENZA DELLE DISTROFIE MUSCOLARI IN ITALIA

REGIONE	PERSONE CON DISTROFIA FACIO SCAPOLO OMERALE	PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE DI EMERY - DREIFUSS	PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE	PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE DI BECKER	PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE DEI CINGOLI	TOTALE
ABRUZZO	66	4	194	36	30	330
BASILICATA	28	2	85	15	13	143
CALABRIA	98	7	291	53	44	493
CAMPANIA	291	19	861	158	132	1461
EMILIA ROMAGNA	223	15	655	120	101	1114
FRIULI VENEZIA GIULIA	61	4	179	33	28	305
LAZIO	295	20	863	158	134	1470
LIGURIA	78	5	225	41	35	384
LOMBARDIA	502	33	1487	273	228	2523
MARCHE	77	5	225	41	35	383
MOLISE	15	1	46	8	7	77
PIEMONTE	219	15	644	118	99	1095
PUGLIA	202	13	596	109	92	1012
SARDEGNA	82	5	245	45	37	414
SICILIA	251	17	741	136	114	1259
TOSCANA	187	12	546	100	85	930
TRENTINO ALTO ADIGE	107	7	318	58	49	539
UMBRIA	44	3	129	24	20	220
VAL D'AOSTA	6	0	19	3	3	31
VENETO	245	16	726	133	111	1231
TOTALE	3077	203	9075	1662	1397	15414

I dati della tabella sono il risultato di un'analisi ad opera dell'ufficio fundraising UILDM che ha incrociato 2 elementi: il tasso di incidenza di ogni malattia (dato recuperato dal sito orpha.net, il portale delle malattie rare) e il totale della popolazione divisa per regione (dato recuperato dal sito ISTAT al 31/12/2018).

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

LE DISTROFIE E LE ALTRE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI

40.000

**PERSONE CON PATOLOGIE
NEUROMUSCOLARI IN ITALIA**

80

FORME DI DISTROFIA

200

**PATOLOGIE DI ORIGINE
EREDITARIA**

20.000

**PERSONE CON DISTROFIA
MUSCOLARE IN ITALIA**

PER SAPERE DI PIÙ

Le distrofie muscolari

Sono malattie ereditarie causate da mutazioni in diversi geni che determinano riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità e la contrazione muscolare, con progressiva perdita del tessuto muscolare e deficit di forza.

I muscoli interessati

I muscoli colpiti sono prevalentemente quelli della muscolatura volontaria a seconda della tipologia di distrofia. In molte forme di distrofie è presente anche un coinvolgimento del muscolo cardiaco.

Distrofie e vaccini

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

I trial clinici

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

Distrofie e disturbi cognitivi e dell'apprendimento

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

Per maggiori informazioni consulta il nostro Decalogo sulle distrofie muscolari e la sezione Ricerca su uildm.org.



STAKEHOLDER 02

STAKEHOLDER

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

Gli stakeholder di UILDM sono prima di tutto i soci e gli utenti che si rivolgono alle Sezioni, i volontari, vero motore dell'associazione, le associazioni partner, i donatori, i dipendenti e i consulenti. **Si tratta di una forza che rappresenta il centro dell'azione quotidiana di UILDM.** Tutto ciò che essa mette in atto parte dalle persone e arriva alle persone, in un percorso dove i bisogni e le scelte del singolo diventano impegno per la collettività.

DIRITTI DI TUTTI

Con il claim **Diritti di tutti**, che ha accompagnato il 2023 di UILDM, abbiamo fatto nostra una frase di Gino Strada, «I diritti degli uomini devono essere di tutti gli uomini sennò chiamateli privilegi». Vogliamo che i diritti delle persone con disabilità non siano confinati dentro un'etichetta, ma che le nostre battaglie appartengano a tutti e viceversa. Chi si impegna per una comunità accogliente sta lottando anche per noi, per tutti. La partecipazione attiva, il fare rete e la solidarietà sono tratti che contraddistinguono il nostro modo di agire.

Le Manifestazioni Nazionali 2023

Le Manifestazioni, da sempre, sono pensate per essere uno spazio dedicato all'aggiornamento e alla formazione di soci e volontari, con particolare attenzione a tutti gli aspetti della vita della persona con malattia neuromuscolare. Sono inoltre un tempo di verifica del cammino annuale e di progettualità condivisa sul futuro dell'associazione, nonché l'espressione della democrazia associativa in quanto in quell'occasione viene convocata l'Assemblea Nazionale, composta dai membri del Consiglio Nazionale e dai delegati per ogni Sezione, con lo scopo di approvare la relazione di attività annuale, le linee guida per l'anno successivo e il bilancio di esercizio.

I circa 300 partecipanti all'edizione 2023, delegati, soci e volontari delle Sezioni UILDM, si sono incontrati a Lignano Sabbiadoro dal 18 al 20 maggio per un momento di condivisione e formazione sulle tematiche legate alla vita associativa.

Laboratori di formazione associativa si sono svolti nelle giornate del 18 e 19 maggio, con approfondimenti tematici sulla comunicazione inclusiva, Vita indipendente, Servizio Civile, disfgia e alimentazione, progetti UILDM e la vita delle Sezioni.

Venerdì 19 maggio si è tenuta la Giornata medico – scientifica che ha proposto approfondimenti medici su emergency card,

i trial in corso, gli aspetti genetici, la fatica muscolare e le prospettive nelle malattie neuromuscolari.

Nella giornata di sabato 20 maggio si è svolta l'assemblea ordinaria dei soci, continuata nel pomeriggio con l'assemblea straordinaria per procedere con gli aggiornamenti statutari richiesti dal Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

I webinar, gli incontri e i momenti formativi

Il progetto E.RE. – Esistenze Resilienti ha accompagnato le attività formative e gli incontri del 2023.

Durante l'anno è continuato il percorso informativo e formativo **"E.RE. IN – FORMAZIONE, per comunità consapevoli e inclusive"**, previsto dal progetto E.RE. con l'obiettivo di costruire comunità consapevoli e inclusive anche grazie all'informazione e alla diffusione di buone prassi.

All'interno di questo percorso sono stati organizzati i seguenti incontri:

- "Comunicazione&Inclusione - Le parole cambiano il mondo", con il giornalista Claudio Arrigoni, il 18 maggio;
- "Progettando il futuro" a cura dell'Ufficio Progettazione UILDM, il 19 maggio;
- "Giornata Nazionale UILDM: metodologia, tattiche e consigli per una comunicazione efficace e comunitaria" a cura degli Uffici Comunicazione e Fundraising UILDM, il 19 maggio;
- "Progressi nella diagnosi e terapia delle malattie neuromuscolari", corso ECM a cura della Commissione Medico - Scientifica UILDM, il 19 maggio;
- "Tavola rotonda – Aggiornamento per i pazienti in tema di nuove terapie. Come sta cambiando lo scenario per i pazienti: dai trial sperimentali alla commercializzazione di nuovi farmaci" a cura della Commissione Medico - Scientifica, il 19 maggio;
- "Sulle ali dell'inclusione", un webinar sull'accessibilità di aerei e aeroporti, il 20 settembre;
- "Facciamo... la riabilitazione delle distrofie muscolari!", il corso ECM rivolto agli operatori sanitari, il 21 ottobre a Fontanafredda (PN).

Inoltre durante l'anno sono stati promossi altri momenti formativi.

Cittadinanzattiva in collaborazione con UILDM il 14 giugno ha promosso il webinar "Be Aware - Covid, Long Covid e fragilità. Teniamo alta l'attenzione!" sul rapporto tra Covid e fragilità e gli strumenti di prevenzione da mettere in atto per tutelare le persone con una malattia neuromuscolare.

I NOSTRI SOCI

SEZIONI	SOCI 2022	SOCI 2023	SEZIONI	SOCI 2022	SOCI 2023
ALBENGA	163	69	NAPOLI	126	129
ANCONA	200	186	OMEGNA	100	81
AREZZO	105	103	OTTAVIANO	60	47
BAREGGIO	92	87	PADOVA	151	131
BARI	40	38	PALERMO	51	49
BERGAMO	348	348	PAVIA	58	43
BOLOGNA	138	158	PESARO URBINO	105	101
BOLZANO	73	58	PESCARA	44	43
BRESCIA	230	192	PIETRASANTA (VERSILIA)	154	136
CASERTA	116	102	PISA	122	111
CATANIA	100	95	PORDENONE	180	188
CHIARAVALLE	33	48	RAVENNA	47	48
CHIOGGIA	121	118	REGGIO EMILIA	31	31
CHIVASSO	159	211	RIMINI	50	37
CICCIANO	41	41	ROMA	134	134
CITTANOVA	50	25	ROVIGO	22	22
COMO	312	309	SALERNO	67	62
FIRENZE	182	176	SALSOMAGGIORE	62	49
FORLÌ	23	20	SASSARI	112	134
GENOVA	283	292	SAVIANO	47	46
GORIZIA	57	58	SCANDICCI	72	81
IMPERIA	31	17	SIDERNO MARINA	29	21
LECCO	127	115	SONDRIO	37	73
LEGNANO	85	46	TERAMO	47	21
MANTOVA	70	84	TORINO	395	380
MARTINA FRANCA	114	109	TRANI	138	136
MAZARA DEL VALLO	96	84	TREVISO	32	43
MIGGIANO	104	102	UDINE	302	301
MILANO	145	146	VARESE	170	197
MODENA	274	285	VENEZIA	722	835
MONTALTO UFFUGO	109	98	VERONA	507	542
MONTECATINI TERME	31	33	VICENZA	76	79
MONZA	192	181	TOTALI	8.538	8.397
MUSSOMELI	44	32			

Il 17 novembre si è svolto l'incontro online "Cura e prendersi cura – il ruolo del caregiver familiare", un momento di confronto aperto a tutte le Sezioni UILDM per approfondire la figura e il ruolo del caregiver familiare.

Il Gruppo Giovani UILDM ha presentato il Manifesto sulla Vita indipendente in un incontro online il 23 novembre per farne conoscere il contenuto ai soci delle Sezioni UILDM e alle persone con disabilità in generale, e rendere concreto il suo utilizzo.

ExpoAID

Il 22 e 23 settembre al Palacongressi di Rimini si è svolto ExpoAID 2023, "Io, Persona al centro" – Associazioni, Inclusione, Disabilità, un grande evento istituzionale per il mondo del Terzo Settore che si occupa di disabilità. Al centro dei lavori il tema dell'attuazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, della loro piena partecipazione alla vita sociale, politica e civile e valorizzazione dei talenti e delle competenze di tutti. La manifestazione è stata promossa dal Ministero per le disabilità e dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità per tracciare le linee guida del nuovo piano nazionale per la disabilità. UILDM ha partecipato sia con uno stand promozionale insieme ad AISLA, Famiglie SMA e Centri Clinici NeMO, sia agli incontri in plenaria e ai seminari tematici.

Nel corso del 2023 la Direzione Nazionale UILDM ha tenuto

stretti e frequenti **contatti con le Sezioni locali attraverso incontri da remoto e in presenza** per offrire supporto, per monitorare le situazioni critiche e condividere le buone prassi nate a livello nazionale e locale.

SOCI

Il tessuto associativo di UILDM è molto ricco e variegato. A livello nazionale i soci UILDM sono distribuiti in 16 regioni italiane e in 57 province. I nostri soci sono persone con una malattia neuromuscolare, i loro famigliari e persone che hanno conosciuto UILDM sul proprio territorio e si impegnano, attraverso l'adesione all'associazione e nelle attività di volontariato, per farla crescere e renderla un punto di riferimento a livello locale e nazionale.

Alla fine del 2023 i soci sono 8.397.

UTENTI, VOLONTARI, DONATORI, DIPENDENTI E CONSULENTI

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

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



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

I principali stakeholder di UILDM sono:

- **Le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari** che, insieme alle loro famiglie, rappresentano il fulcro dell'associazione: a loro sono indirizzati servizi, progetti e attività. Sono i principali destinatari di tutta l'azione sociale di UILDM;
- **I volontari delle Sezioni UILDM**, il vero motore della nostra associazione senza i quali non si riuscirebbe a perseguire la mission. Questa forza conta oltre 3.000 unità che, con impegno quotidiano fatto di ore regalate, relazioni, sostegno, contribuiscono a ridurre l'impatto delle distrofie muscolari sulla qualità della vita delle persone. È un "esercito" che non si limita solo a fare, ma si impegna anche a formarsi per essere volontario nel modo migliore possibile e con azioni efficaci. I volontari UILDM sono amici, parenti, persone con disabilità che hanno scelto di dedicare parte del loro tempo all'associazione e alle sue battaglie. Grazie alla loro azione viene garantito il 46% delle attività svolte in un anno;
- **I soci**, l'elemento fondante dell'associazione. Gestiscono le Sezioni, organizzano eventi, coordinano le attività e i servizi che sui vari territori vengono offerti agli utenti. Determinano la strategia dell'associazione e la sua evoluzione nel tempo, orientando le scelte locali e nazionali. Sono la forza rappresentativa di UILDM;
- **I centri clinici**, le strutture dedicate al trattamento e alla presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari in cui operano professionisti specializzati nella diagnosi e nella gestione delle distrofie;
- **I donatori** (singoli cittadini, istituzioni, aziende e fondazioni), il supporto essenziale attraverso cui l'associazione riesce a garantire servizi e progetti a sostegno delle persone con distrofia muscolare. UILDM vuole sempre più entrare in contatto con loro, alimentare la loro fiducia e intercettare le loro aspettative per rendere più efficaci e mirate le strategie di raccolta fondi;
- **I collaboratori** che lavorano all'interno della Direzione Nazionale e delle Sezioni. Sono uomini e donne che su tutto il territorio si impegnano instancabilmente per raggiungere gli obiettivi del piano strategico e offrire servizi sempre più mirati e completi;
- **Gli enti pubblici e le istituzioni** che sostengono le azioni e i progetti dell'associazione attraverso finanziamenti o attraverso il sostegno alle campagne di sensibilizzazioni sulle tematiche care all'associazione.

*Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.
(Art. 3 della Costituzione della Repubblica Italiana)*



LA RETE E I PARTNER

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

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

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

Fondazione Telethon

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

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

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

PROUD TO BE SIMONE

Io ho fatto il mio primo coming out a 32 anni con la mia famiglia e alcuni amici. Prima la mia vita era stata sempre costellata di bugie, mi nascondevo per via del mio orientamento sessuale.

Adesso per me la situazione è cambiata anche grazie all'impegno e l'attività di volontariato, all'interno dell'Arcigay Comunitas Ancona, che sto volgendo all'interno del Consiglio Direttivo. Grazie a questa bellissima realtà sono finalmente libero e orgoglioso di essere gay. Per me il mese del Pride significa libertà e ribadire il concetto che "L'amore è senza barriere".

Di base la società e le persone si pongono nei confronti delle persone con disabilità, nel linguaggio e atteggiamenti, come non adatti a fare o fragili senza considerare altro. Posso dire che sono stato discriminato e mi sento discriminato quando non posso accedere ad un locale perché non accessibile. Mi sento discriminato quando vengo trattato con superficialità e non considerato come un'altra persona ad esempio incapace di lavoro o fare volontariato e questo non

ha senso, sono dei pregiudizi. Mi sono imbattuto in alcune persone che, per via della mia disabilità, sulla sfera affettiva e sessuale mi considerano come una seconda scelta o non adatto a vivere quella sfera perché sono disabile, quando la realtà è ben diversa. C'è la concezione che il corpo in qualche modo deve essere perfetto e fatto in un certo modo, altrimenti sei fuori e sei scansato, emarginato.

Essere riconosciuti dalla società come cittadini è il primo passo dal quale derivano tante altre scelte politiche legate alla salute, alla Vita indipendente, all'assistenza. Battaglie che riguardano tutta la società, non solo alcuni settori.

Ho sempre detto in varie opportunità d'incontro e confronto che la disabilità purtroppo nella vita si può presentare improvvisamente o per via dell'invecchiamento quindi le battaglie per aver garantita una vita autonoma e indipendente sono diritti che appartengono a tutti.

Simone

esteso a tutte le malattie genetiche rare.

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

I Centri Clinici NeMO

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

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

Esempio virtuoso di sussidiarietà, negli anni il Centro Clinico NeMO ha dimostrato di essere un progetto replicabile, diventando **un network nazionale che si compone di sette sedi**: oltre a **Milano**, presso l'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda, NeMO è presente ad Ancona presso l'Ospedale "Torrette"; ad **Arenzano** (GE), presso l'Ospedale "La Colletta";

a **Roma** presso l'Ospedale Policlinico Gemelli; a **Napoli** presso l'Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli – Ospedale Monaldi; a **Brescia** presso la Fondazione Richiedei di Gussago; e a **Trento**, presso l'Ospedale Riabilitativo "Villa Rosa" di Pergine Valsugana.

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

Obiettivo del Centro, infatti, è **la presa in carico globale della persona**. Questo obiettivo si realizza attraverso un modello di cura **omniservice**, che prevede in ogni reparto un team stabile multidisciplinare di professionisti - vi sono 23 specialità cliniche differenti - e che elabora insieme al paziente un piano riabilitativo personalizzato, in grado di rispondere, in modo integrato, alla molteplicità dei suoi bisogni clinici e funzionali: dall'aspetto motorio, a quello respiratorio e nutrizionale, agli aspetti di comunicazione, fino alla dimensione psicologica e sociale. A questo si aggiunge la capacità di rispondere alle situazioni di acuzie che spesso queste patologie comportano.

La presa in carico dei Centri Clinici NeMO accompagna la persona in tutte le fasi della vita e della patologia, dalla diagnosi, all'attivazione di percorsi di cura e riabilitazione, ai controlli e follow-up periodici. Per questa ragione sono erogate le seguenti prestazioni:

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

I numeri delle sedi di NeMO:

- **113** posti letto dedicati
- **21** posti letto per ambulatoriali e Day Hospital
- **400** professionisti
- **3** unità di ricerca
- **20.000** famiglie prese in carico dal 2008
- **5.600** famiglie prese in carico nel 2023

NeMO sviluppa anche attività di ricerca clinica nell'ambito delle patologie neuromuscolari, attuando il principio di continuità tra ricerca e cura, fondamentale per patologie come le neuromuscolari, per le quali ancora non vi è cura risolutiva.

Il **Clinical Research Center "Nanni Anselmi"** a Milano per la ricerca su adulto e pediatrico, e il **NINeR**, NeMO Institute of Neuromuscular Research a Roma, per la ricerca in ambito pediatrico, sono gli Istituti di ricerca che coordinano la rete dei Centri NeMO nell'ambito degli studi di ricerca multicentrici.

In ambito tecnologico, i Centri Clinici NeMO e il Gruppo CGM hanno dato vita a **NeMO Lab**, il primo polo tecnologico italiano per la ricerca e lo sviluppo di soluzioni altamente innovative, capaci di rispondere ai bisogni di chi vive una patologia neurodegenerativa e neuromuscolare. Un incubatore di competenze, valori e visione, mirato a generare impatto concreto per la vita delle persone con malattie neuromuscolari.

UILDM e UNPLI

Un accordo per diffondere la cultura della solidarietà. È l'obiettivo con cui **UILDM e UNPLI - Unione Nazionale Pro Loco d'Italia** hanno sottoscritto un protocollo d'intesa che impegna le due realtà nel sostegno reciproco e nella condivisione di percorsi comuni.

Il documento è stato firmato il 9 ottobre a Padova alla presenza dei due presidenti nazionali **Marco Rasconi** e **Antonino La Spina**, in occasione della Giornata Nazionale UILDM 2023.

La collaborazione, fra gli altri punti, prevede l'attivazione di un lavoro di rete tra le due associazioni, presenti capillarmente sul territorio italiano, e l'avvio di progettualità condivise.

UILDM e UNPLI si impegnano, inoltre, per l'inclusione sociale e la partecipazione attiva della comunità nel territorio di appartenenza; prevista anche la collaborazione in eventi, campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi.



LA NOSTRA RETE



ACMT – Rete

Fondata nel 2002 con scopi di assistenza e aiuto reciproco tra soci e collaboranti, l'associazione è il punto di riferimento per tutte le persone con Malattia di Charcot-Marie-Tooth e i loro familiari e per coloro che vogliono conoscere questa patologia.



AISLA

Nasce nel 1983 con l'obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata delle persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica.



AVIS

Fondata a Milano nel 1927, è un'associazione che riunisce coloro che donano volontariamente, gratuitamente, periodicamente e anonimamente il proprio sangue. Essa fonda la propria attività sui principi costituzionali della democrazia e della partecipazione sociale e sul volontariato quale elemento centrale e strumento insostituibile di solidarietà umana.



Centri Clinici NeMO

I Centri Clinici NeMO (NeuroMuscular Omnicentre) sono centri clinici ad alta specializzazione pensati per rispondere in modo specifico alle necessità di chi vive con malattie neuromuscolari come la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), le distrofie muscolari e l'atrofia muscolare spinale (SMA). Nati nel 2008 a Milano, grazie all'intuizione e alla volontà della comunità dei pazienti in sinergia con le Istituzioni e la comunità scientifica, i Centri NeMO oggi contano sette sedi sul territorio nazionale.



Cittadinanzattiva

È un movimento di partecipazione civica che opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori. Diversi i settori di cui si occupa, tra cui quello della sanità, con il Tribunale per i Diritti del Malato e il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC), di cui fa parte anche UILDM. Il CnAMC è una rete di Cittadinanzattiva che rappresenta un esempio unico di alleanza trasversale per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare. Ad esso aderiscono oltre 100 organizzazioni di pazienti e/o di persone con disabilità, tra associazioni e federazioni.



CNESC

La Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile raggruppa alcuni dei principali Enti accreditati con il Dipartimento per le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale. Le sue sedi sono presenti in 3.557 Comuni, 108 province e 101 Stati esteri. Rappresenta 7.171 organizzazioni senza scopo di lucro e 247 Enti pubblici, con 17.859 sedi di attuazione.



EAMDA

EAMDA è un'associazione internazionale non profit composta da organizzazioni nazionali che lavorano insieme per dare alle persone con malattie neuromuscolari la migliore qualità di vita possibile.

LA NOSTRA RETE



ENMC

ENMC è stato fondato nel 1992 da un gruppo di associazioni europee, tra cui UILDM, che si sono impegnate a coinvolgere ricercatori e clinici di tutto il mondo. ENMC incoraggia e facilita la comunicazione e la collaborazione nel campo della ricerca neuromuscolare promuovendo incontri, workshop, laboratori, per contribuire a trovare trattamenti efficaci e ottimizzare gli standard di cura per migliorare la qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari.



EURORDIS

EURORDIS è una federazione di associazioni non governativa, che rappresenta più di 1.000 organizzazioni che si occupano di malattie rare in 74 paesi. Mira a migliorare la qualità della vita delle persone con malattia rara, sostenendo la loro causa a livello europeo, supportando la ricerca e lo sviluppo dei farmaci, mettendo in contatto tra loro i vari gruppi di malati, promuovendo campagne di sensibilizzazione e altre azioni con lo scopo di combattere l'impatto che queste patologie hanno sulla vita delle persone e delle loro famiglie.



Famiglie SMA

È stata fondata nel 2001 da un gruppo di genitori di bambini con Atrofia Muscolare Spinale (SMA) che hanno deciso di condividere e far conoscere all'esterno le proprie esperienze al fine di contribuire ad una maggiore informazione sulla malattia e stimolare la ricerca. Da allora è diventata un riferimento per medici, ricercatori e per le famiglie di bambini e adulti con SMA.



FIB

La Federazione Italiana Bocce è una federazione sportiva che ha il compito di promuovere la pratica sportiva delle bocce e coordinarne le attività dilettantistiche e agonistiche in Italia. Comprende tre diverse specialità - Raffa, Volo e Petanque - beach bocce e il settore paralimpico.



FID

Il Forum Italiano sulla Disabilità è composto dalle organizzazioni, federazioni e associazioni a carattere nazionale di persone con disabilità e/o familiari che, senza fine di lucro, operano continuamente per la tutela dei loro diritti. Il Forum, che non ha finalità di lucro, persegue obiettivi di solidarietà sociale e opera per la tutela dei diritti umani sanciti dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Inoltre effettua proposte, anche normative, relativamente alla politica europea e internazionale in ambito di disabilità, traccia le linee di comportamento del movimento italiano della disabilità presso l'Unione Europea e partecipa ai lavori dell'European Disability Forum.



FIPPS

La Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport unisce, a partire dal 2020, due discipline sportive, il Powerchair Hockey e il Powerchair Football, con l'obiettivo di promuovere l'avviamento alla pratica sportiva di persone con disabilità motorie severe e progressive, organizzando eventi promozionali e competizioni su tutto il territorio nazionale. È ufficialmente riconosciuta come Federazione Sportiva Nazionale Paralimpica dal Comitato Paralimpico Italiano ed è parte attiva di IPCH (IWAS Powerchair Hockey) e di FIPFA (Fédération Internationale de Powerchair Football Association).

LA NOSTRA RETE



FISH

FISH è una Federazione di associazioni nazionali e locali che promuove politiche di superamento dell'handicap e garantisce la non discriminazione, l'eguaglianza delle opportunità e l'integrazione sociale in tutti gli ambiti della vita. Prioritariamente opera per la promozione dei diritti delle persone con disabilità complesse e raccorda le politiche nazionali con quelle europee. Le sue attività primarie sono centrate sul coordinamento democratico e partecipativo delle Associazioni aderenti, in modo da rappresentare la voce unitaria delle persone con disabilità nei confronti delle istituzioni.

FONDAZIONE



Fondazione Telethon

Nel 1990, grazie a UILDM e all'incontro con Susanna Agnelli, Telethon arriva in Italia con la prima maratona televisiva. Fondazione Telethon è impegnata nel finanziamento dei migliori ricercatori e istituti di ricerca che lavorano per trovare la cura delle malattie genetiche rare.



Forum Terzo Settore

Costitutosi il 19 giugno 1997, il Forum è l'associazione di enti del Terzo Settore maggiormente rappresentativa sul territorio nazionale, in ragione del numero degli enti aderenti. Ne fanno parte oltre 100 organizzazioni nazionali di secondo e terzo livello – per un totale di oltre 158.000 sedi territoriali – che operano negli ambiti del volontariato, dell'associazionismo, della cooperazione sociale, della solidarietà internazionale, della finanza etica, del commercio equo e solidale del nostro Paese.

Svolge compiti di rappresentanza nei confronti di Governo e Istituzioni e ha funzione di coordinamento e sostegno alle reti inter associative.



Radio FinestrAperta

È il 1989 quando per la prima volta si parla di "Finestra Aperta", il periodico informativo della Sezione UILDM del Lazio, un progetto che vede la sua seconda giovinezza nel 2012 quando nasce la web radio Radio FinestrAperta. L'avvio ufficiale della terza fase risale al 2014, quando va online FinestrAperta.it, sito web di informazione socioculturale oggi molto attivo e seguito, gestito da una redazione integrata che ambisce non solo a diffondere la notizia, ma a farla, andando sul campo. Nella testata giornalistica online, la web radio continua a coprire un ruolo fondamentale.



Vita

UILDM fa parte del Comitato editoriale di VITA, mensile che si occupa di racconto sociale, volontariato, sostenibilità economica e ambientale e, in generale, del mondo non profit. A comporre il Comitato sono 60 tra le organizzazioni italiane più importanti del Terzo Settore, in rappresentanza di oltre 52.000 associazioni territoriali. Oltre all'edizione cartacea, "VITA" cura un'edizione online del magazine, utilizzando i canali multimediali.



UNPLI

L'Unione Nazionale Pro Loco d'Italia Aps (UNPLI) con oltre 6.200 associazioni Pro Loco iscritte costituisce il punto di riferimento a livello nazionale di queste associazioni (la prima è nata nel 1881) che vantano un totale di circa 600.000 soci. La rete associativa Unpli è strutturata in Comitati regionali, provinciali e consorzi, capillarmente presente su tutto il territorio nazionale. UNPLI coordina le attività delle Pro Loco, le rappresenta nei confronti delle istituzioni, ne tutela gli interessi e assicura consulenza amministrativa-legale.



PROGETTI 03

PROGETTI

UILDM opera per l'inclusione sociale e per la diffusione di una cultura della disabilità attraverso il finanziamento di attività e progetti specifici a favore delle persone con disabilità neuromuscolari e delle loro famiglie. Per fare questo non solo conta sulla generosità dei cittadini e delle aziende ma partecipa a bandi e presenta proposte per il finanziamento di progetti con fondi messi a disposizione da fondazioni, associazioni ed enti pubblici. In questo modo riesce a offrire un supporto alle Sezioni locali nello svolgimento delle loro attività e riesce a intercettare i bisogni dei soci e degli utenti che si avvicinano all'associazione. Nell'attuazione dei progetti, UILDM mette in rete le proprie competenze collaborando con partner nazionali e locali per rispondere in maniera puntuale alle esigenze delle persone con patologia neuromuscolare.

E.RE. – ESISTENZE RESILIENTI

Il 31 dicembre 2023 è terminato il progetto **"E.RE. - Esistenze Resilienti"**.

Avviato il 1° febbraio 2022, si è svolto in 20 regioni italiane ed è stato finanziato anche dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Per il terzo anno consecutivo, infatti, UILDM è entrata nella rosa dei progetti finanziati dal Ministero partecipando alla terza edizione del "bando unico" previsto dalla riforma del Terzo Settore (Avviso n. 2/2020 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e S.M.I. – anno 2020). Il progetto si è avvalso della collaborazione di Cittadinanzattiva e del network dei Centri Clinici NeMO.

Grazie a questo progetto l'associazione **ha offerto il proprio know - how in ambito di disabilità**, acquisito in 60 anni di attività, mettendo in atto azioni di supporto e strumenti concreti, come sostegno alla mobilità, servizi di Segretariato Sociale, formazione, consulenza e informazione di qualità, per permettere alle persone con disabilità di tornare a riappropriarsi della propria autonomia personale ed essere parte attiva della società e delle comunità di riferimento.

Nella costruzione di questo percorso progettuale UILDM è partita da un'attenta analisi dei bisogni concreti della comunità neuromuscolare si è mossa nell'orizzonte degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite.

Nello specifico il progetto ha portato il suo contributo al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

SDG 10 – Ridurre le ineguaglianze;

SDG 3 – Assicurare la salute e il benessere di tutti e per tutte le età.

Grazie alle attività previste dal progetto, gli stakeholder hanno potuto consolidare una concezione positiva della disabilità, non più vissuta come un ostacolo all'autonomia e alla socializzazione; gli strumenti offerti dal progetto quali il trasporto, il Segretariato Sociale, la formazione, la consulenza, l'informazione di qualità e di settore, hanno concretamente permesso di abbattere barriere culturali e contrastare fenomeni di disagio ed emarginazione.

Durante l'anno è continuato il percorso informativo e formativo **"E.RE. IN – FORMAZIONE, per comunità consapevoli e inclusive"**, previsto dal progetto con l'obiettivo di costruire inclusione anche grazie all'informazione e alla diffusione di buone prassi.

All'interno di questo percorso sono stati organizzati i seguenti incontri:

- "Comunicazione e Inclusione - Le parole cambiano il mondo", con il giornalista Claudio Arrigoni, il 18 maggio;
- "Progettando il futuro" a cura dell'Ufficio Progettazione UILDM, il 19 maggio;
- "Giornata Nazionale UILDM: metodologia, tattiche e consigli per una comunicazione efficace e comunitaria" a cura degli Uffici Comunicazione e Fundraising UILDM, il 19 maggio;
- "Progressi nella diagnosi e terapia delle malattie neuromuscolari", corso ECM a cura della Commissione Medico - Scientifica UILDM, il 19 maggio;
- "Tavola rotonda – Aggiornamento per i pazienti in tema di nuove terapie. Come sta cambiando lo scenario per i pazienti: dai trial sperimentali alla commercializzazione di nuovi farmaci" a cura della Commissione Medico - Scientifica, il 19 maggio;
- "Sulle ali dell'inclusione", un webinar sull'accessibilità di aerei e aeroporti, il 20 settembre, a cui ha partecipato anche la Ministra per le disabilità Alessandra Locatelli;
- "Facciamo... la riabilitazione delle distrofie muscolari!", il corso ECM rivolto agli operatori sanitari, il 21 ottobre a Fontanafredda (PN).

Nel 2022 è stato attivato il servizio **UILDM Risponde**, che si è concretizzato in uno Sportello Medico e uno Sociale, nati per informare le persone con disabilità, le famiglie, i caregiver e il personale sanitario sulla presa in carico medica e sociale delle persone con patologie neuromuscolari. L'obiettivo di UILDM Risponde è favorire una corretta comunicazione su queste patologie e sulle loro implicazioni e facilitare la condivisione delle informazioni nell'ambito della disabilità.

Nel 2023 il servizio ha continuato la sua attività. In totale lo Sportello ha registrato 85 quesiti in materia medico-scientifica e i 100 in ambito giuridico-amministrativo

I 46 punti di supporto regionale al trasporto di persone con disabilità attivati nel 2022 in totale hanno offerto servizi di trasporti per circa 1 milione di km.

360°, LA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA CON MALATTIA NEUROMUSCOLARE

Il 30 settembre 2023 è terminato il progetto "360°, la presa in carico globale della persona con malattia neuromuscolare", promosso dalla Sezione UILDM di Padova in partnership con UILDM Direzione Nazionale, la Sezione UILDM di Vicenza e Fondazione Federico Milcovich, il Centro di riabilitazione malattie neuromuscolari che si trova a Padova.

Il progetto ha coinvolto circa 225 persone con malattie neuromuscolari nelle province di Padova e Vicenza. Le due Sezioni UILDM di Padova e Vicenza si sono avvalse del supporto dello staff della Direzione Nazionale UILDM per la parte di progettazione, mentre la Fondazione Federico Milcovich ha messo a disposizione la strumentazione, le apparecchiature elettro-medicali e il materiale per lo svolgimento dei servizi previsti.

Da un lato sono stati rinforzati i **servizi di fisioterapia, riabilitazione respiratoria, consulenza cardiologica e supporto psicologico** dedicati alla persona con una malattia neuromuscolare con la costruzione di un piano personalizzato per il paziente.

Dall'altro si è lavorato per aumentare le **competenze dei caregiver** nella gestione quotidiana della persona e contemporaneamente migliorarne il benessere psicologico per evitare il burn out.

Il percorso ha evidenziato un alleggerimento del carico di lavoro del Sistema Sanitario Regionale, dei caregiver e anche un decisivo miglioramento dell'approccio terapeutico e della qualità di vita dei pazienti coinvolti e delle loro famiglie.

BEN – ESSERE – DA UTENTE A PERSONA

È un progetto della Sezione UILDM di Padova in partenariato con la Sezione UILDM di Vicenza, la Fondazione Federico Milcovich, il Centro di riabilitazione malattie neuromuscolari che si trova a Padova e UILDM Direzione Nazionale. Il progetto ha preso avvio nell'ottobre 2023, ha una durata di 11 mesi e intende coinvolgere circa 185 persone con malattie neuromuscolari e 70 famiglie nella provincia di Padova, Vicenza e Venezia.

Ben - Essere si pone di rinforzare i **servizi di fisioterapia e di fisioterapia in acqua, riabilitazione respiratoria, consulenza cardiologica e supporto psicologico** dedicati alla persona con una malattia neuromuscolare con la costruzione di un piano personalizzato per il paziente. La novità è il coinvolgimento

E.RE. ESISTENZE RESILIENTI

Obiettivi

SDG 10

Ridurre le ineguaglianze

SDG 3

Assicurare la salute e il benessere di tutti e per tutte le età

20

Regioni

46

Punti di supporto al trasporto di persone con disabilità

1.000.000

di km percorsi

3

Seminari di presentazione

SERVIZIO UILDM RISPONDE

Sportello medico

85 quesiti

Sportello sociale

100 quesiti

E.RE. IN FORMAZIONE

8

Incontri di formazione

della squadra di powerchair hockey Coco Loco Padova che promuoveranno la loro disciplina sportiva come opportunità e strumento per socializzare e, di conseguenza, favorire il benessere psicologico della persona.

Il progetto prevede anche il coinvolgimento dei caregiver familiari e intende aumentarne le competenze nella gestione quotidiana della persona e, contemporaneamente, migliorarne il benessere psicologico per evitare fenomeni di burn out.

LIBERI DI ESSERE: DALLA SALUTE ALLA CULTURA

Il progetto ha preso avvio nell'ottobre del 2023 ed è promosso dalla Sezione UILDM di Chioggia insieme alle associazioni Arena Artis e Circolo Noi Oratorio Don Bosco di Pegolotte (VE), con il supporto della Direzione Nazionale UILDM.

Liberi di Essere si declina in due principali attività: la prima, che coinvolge la Sezione di Chioggia, si dedicherà alla costruzione di **piani di riabilitazione** e all'offerta di **sedute di logopedia** e **attività riabilitative** in palestra e in acqua, rivolte a persone con disabilità.

La seconda, grazie soprattutto al contributo dei partner di progetto, prevede lo sviluppo di laboratori di musicoterapia, teatrali e di manipolazione pittorica e la realizzazione di un campo estivo. Queste attività coinvolgeranno persone con disabilità, bambini e ragazzi in un'ottica inclusiva promuovendo e favorendo l'inclusione sociale e contrastando l'isolamento dei giovani con e senza disabilità. Il progetto terminerà nell'agosto del 2024.

WELFARE 4.0

L'8 novembre 2021 ha preso il via il progetto **"Welfare 4.0"** che è stato individuato come progetto di rilevanza nazionale nel Terzo Settore all'interno dell'Avviso 2 del 2020 (ai sensi dell'art. 72 del D.L. del 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.) dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

L'emergenza coronavirus ha confermato le criticità del welfare italiano mettendo a nudo la fragilità del "modello della presa in carico" alla base dei servizi rivolti alle persone con disabilità. Spesso questi non assolvono alle loro funzioni primarie di inclusione che garantirebbero l'esercizio di "piena cittadinanza" da parte degli individui con disabilità. Ecco perché nasce l'idea progettuale promossa dalla **FISH, in partnership con UILDM e LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità**, per definire un nuovo welfare comunitario d'inclusione nel quale il ricorso alle strutture residenziali costituisce l'ultima ratio da adottare in casi estremi ed eccezionali.

Il progetto Welfare 4.0 (come definito dalla Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge n. 18 del 2009) ha avuto il compito di **elaborare una nuova modalità di presa in carico personalizzata**, combinazione di elementi diversi, centrati sulla persona e sulle misure più efficaci per generare il suo

empowerment nella società e comunità che vivono.

Welfare 4.0 ha coinvolto le 20 regioni italiane e in 4 è stata realizzata una sperimentazione per testare l'impatto che il nuovo modello di welfare comunitario d'inclusione ha sugli attuali servizi e sugli operatori.

Il progetto ha lavorato su più livelli ed in particolare sulle seguenti attività:

- Definire gli strumenti tecnici e culturali per realizzare gli obiettivi della CRPD, attraverso un lavoro di un comitato scientifico e la partecipazione della rete della FISH;
- Formare gli attori coinvolti nelle attività operative attraverso un Mooc universitario ed una serie di webinar e seminari regionali, coinvolgendo tutti gli attori interessati e indirizzati anche agli operatori della comunicazione;
- Realizzare una ricerca sulle residenze italiane e le pratiche appropriate di alternativa alle residenze in Italia ed in Europa, da presentare insieme ai risultati del progetto a varie università;
- Promuovere una consapevolezza dei diritti alla partecipazione ed autodeterminazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie;
- Definire e pubblicare un manuale relativo al welfare di inclusione e di comunità.

Nel 2023 sono continuati gli incontri "I sorrisi non bastano", percorso di riflessione e formazione sulla relazione tra comunicazione, informazione e disabilità destinato ai giornalisti e ai comunicatori.

Sono inoltre stati promossi due Mooc (Massive Open Online Courses, formazione a distanza che coinvolge un numero elevato di utenti) su **"La discriminazione sulla base della disabilità"** e **"Per un welfare comunitario di inclusione"**.

Nell'ambito del progetto FISH ha realizzato una banca dati normativa, che mira alla raccolta del patrimonio normativo, per conservare e consentire la ricerca, lo studio. Uno strumento disponibile alla rete e alle organizzazioni aderenti alla Federazione.

DIRITTO ALL'ELEGANZA

Con il progetto **"Diritto all'eleganza"**, UILDM porta il proprio contributo sul tema della **moda accessibile alle persone con disabilità motorie**, coinvolgendo gli studenti di alcuni istituti di istruzione secondaria in Italia nella realizzazione di abiti per persone con disabilità. Il lavoro di partecipazione e di sensibilizzazione delle nuove generazioni assume un ruolo particolarmente significativo nella costruzione di una società inclusiva e più aperta alle differenze.

Il tema della moda inclusiva, con abiti comodi ma allo stesso tempo eleganti che possono essere indossati da persone in

carrozzina, è ancora un territorio da esplorare da stilisti, case di moda e marchi di abbigliamento.

Grazie al progetto, UILDM offre perciò una riflessione su una questione che comprende la **concezione di bellezza, la cura di sé e del proprio corpo e l'eleganza** come opportunità di sentirsi bene con ciò che si indossa e quindi desiderabili.

Molto spesso, quando c'è una disabilità si sacrifica l'eleganza in nome della comodità: questo perché la disabilità diviene elemento preponderante, che assume caratteristiche principalmente legate alla dimensione medico-riabilitativa della persona vista come bisognosa di cure, piuttosto che come persona con una propria vita e scelte personali. "Diritto all'eleganza" intende superare questa visione.

Il progetto è stato avviato nell'a. s. 2017- 2018. All'edizione 2022-23 hanno partecipato le Sezioni di Chivasso, Ottaviano, Saviano e Varese.

GRUPPO GIOVANI UILDM

Il Gruppo Giovani Nazionale durante il 2023 ha proseguito il lavoro sul **Manifesto per la Vita indipendente**, portandolo a compimento. Questo documento è **una guida pratica pensata da giovani con disabilità e rivolta a giovani con disabilità**: uno strumento dove recepire informazioni da utilizzare per iniziare a muovere i primi passi verso una maggiore consapevolezza dei propri desideri e della visione di sé. Il Manifesto rappresenta la conclusione di un percorso fatto sia di incontri in presenza sia di webinar formativi online, dedicati appunto al tema della Vita indipendente. Dal confronto emerge un'esigenza lampante: fare chiarezza. In Italia poter mettere in pratica il proprio progetto è ancora qualcosa di assoggettato alle normative regionali e quindi molti giovani con disabilità navigano a vista, tra passa parola con "colleghi" più fortunati.

Il Manifesto, concepito come un documento aperto e in fieri, è stato presentato durante un incontro digitale che si è svolto a fine novembre 2023 rivolto non solo ai volontari UILDM ma a tutti coloro che hanno voluto conoscere e approfondire il tema della Vita indipendente.

GIOCANDO SI IMPARA

"Giocando si impara" è un progetto nato in occasione della Giornata nazionale UILDM 2017 con l'intento di **garantire la partecipazione al gioco e al tempo libero a tutti i bambini**, dotando le aree dedicate e i parchi presenti sul territorio nazionale di **giochi accessibili e fruibili a tutti**.

Il gioco assume l'importante funzione di strumento per la crescita completa dei bambini e della comunità in cui essi vivono e agiscono.

Il progetto coinvolge una rete di soggetti tutti motivati, sensibilizzati, interessati e responsabili a garantire una maggiore inclusione delle persone con disabilità.

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. (Art. 32 della Costituzione della Repubblica Italiana)



Si tratta di:

- **UILDM Direzione Nazionale**, in quanto promotrice e coordinatrice del progetto e principale soggetto finanziatore;
- tutte le **Sezioni locali UILDM**, in quanto soggetti coinvolti a individuare il bisogno concreto e quindi il parco o l'area verde interessata dall'intervento;
- le **organizzazioni partner**, soprattutto per quanto riguarda la sensibilizzazione e la promozione;
- le **aziende e imprese dei territori locali**, in quanto probabili soggetti interessati a finanziare e a favorire questo progetto;
- i **Comuni**, che vedranno valorizzate le aree gioco del proprio territorio e la propria azione per il bene di tutti.

È un progetto che vede UILDM impegnata non solo nella **promozione del diritto al gioco** in senso lato, ma anche consapevole del suo ruolo di **associazione che sensibilizza anche altri soggetti**, che fa rete per costruire una società in cui le differenze siano opportunità e non ostacoli.

Anche nel 2023 UILDM è riuscita a raggiungere nuovi risultati nell'installazione di nuove gioiste inclusive e nel diffondere l'idea che l'inclusione passa anche attraverso il diritto al gioco per tutti i bambini.

Milano

Domenica 17 settembre 2023 è stata inaugurata l'area gioco accessibile del Giardino Santa Maria alla Fontana nel Municipio

CURARE È PRENDERSI CURA

La mia storia lavorativa come infermiera inizia relativamente tardi. A 50 anni mi sono iscritta al corso di laurea in Scienze infermieristiche all'Ospedale San Raffaele, laureandomi nel 2002. Sono stata tra i primi laureati di quel corso, evoluzione di quella che una volta era la Scuola infermieri. Dopo una vita a lavorare come segretaria, impiegata e ragioniera, a 52 anni è iniziato un nuovo capitolo della mia esistenza che mi ha portato al San Raffaele prima nel reparto di Medicina Generale e poi in Oncematologia. Tutto questo fino alla pensione nel 2016.

Mi sono imbattuta in UILDM per caso nel 1979.

Grazie ad alcune conoscenze sono stata invitata a dare una mano in associazione. Da lì è partita la mia esperienza di volontariato con i campi estivi di Milano ed è iniziato il percorso di impegno in Sezione prima, e in Direzione Nazionale UILDM come consigliera e come tesoriere, poi. Ho scoperto un mondo nuovo, fatto di rapporti umani e battaglie per l'inclusione. Mentre ero in Direzione Nazionale mi sono occupata della parte sociale dell'EAMDA - European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations, un'associazione che raggruppa le principali realtà europee che si

occupano di malattie neuromuscolari. Il confronto europeo era utile, i Paesi del Nord Europa erano sicuramente più avanti su tematiche come i caregiver e la Vita indipendente. Tutti questi aspetti e le tematiche trattate mi interessavano molto, mi piaceva partecipare ai convegni e capire che succedeva al di là del confine.

Mi piaceva anche la medicina e avrei desiderato studiarla: avevo anche tentato ma lavorando non ci sono riuscita. Alla fine ho scelto di fare l'infermiera. La spinta mi è venuta anche da Lucia, una donna con disabilità che seguivo durante i campi vacanze. Mi sono iscritta all'università anche per imparare a prendermi cura di lei.

Mi manca la vita in corsia. Amavo quella vita e, anche se è stato massacrante, mi piaceva il lavoro di assistenza, la quotidianità, il prendermi cura, in tutti i suoi aspetti. Fare volontariato con le persone con malattie neuromuscolari mi ha insegnato tanto. Ho imparato soprattutto a mettermi in ascolto delle persone.

Accudire una persona ti fa capire cosa c'è di importante. Curare è prendersi cura.

Liana

9 di Milano.

Con l'area gioco del Giardino Santa Maria alla Fontana salgono a nove gli spazi accessibili in altrettanti Municipi di Milano, tutti realizzati dal progetto "Gioco al Centro" promosso da Fondazione di Comunità Milano con il Comune di Milano per garantire il diritto al gioco di tutte le bambine e i bambini grazie a pavimentazioni morbide, altalene utilizzabili da sdraiati, un'area per il movimento dolce, una giostra Becky accessibile in sedia a rotelle, un percorso tattilo-plantare, animali in legno.

GRUPPO CINGOLI

Il Gruppo Cingoli nasce nel novembre del 2020 con l'obiettivo di **creare una discussione** all'interno di UILDM, **seguire** i nuovi sviluppi terapeutici, **fare rete** con le altre associazioni europee e aggiornare i partecipanti.

GRUPPO FSHD

Il Gruppo FSHD nasce nel 2021 per mettere in relazione persone con FSHD, per **capirne meglio bisogni e vissuti, e fornire aggiornamenti medico-scientifici e dal mondo della ricerca**. Il Gruppo sta facendo rete con altre associazioni europee e globali dedicate alla patologia, e supporta la diffusione del registro di malattia nazionale. Il Gruppo FSHD, sul fronte della Direzione Nazionale, viene gestito da un coordinamento, attualmente facente capo direttamente al presidente nazionale e alla vicepresidente nazionale UILDM.

Anche nel 2023 le attività del Gruppo si sono focalizzate sul sostegno e la promozione del progetto "**Sicurezza ed efficacia di un possibile approccio terapeutico per la distrofia FSHD**". Il Gruppo si è impegnato nella selezione e traduzione italiana degli articoli presenti sul sito di FSHD Society, ripresi e pubblicati sul sito epithe4fshd.org.

Per comunicare con il Gruppo è a disposizione una mail (grupprofshd@uildm.it), grazie alla quale si può chiedere di essere inseriti nella chat WhatsApp, nata per favorire l'interazione tra membri.

LA RICERCA

Il supporto alla ricerca clinica

I risultati prodotti dagli studi nati dalle progettualità Telethon - UILDM hanno dimostrato quanto sia importante **investire con continuità sulla ricerca clinica**. Grazie al supporto costante di UILDM, infatti, la rete dei clinici neuromuscolari italiani negli anni ha lavorato su tantissimi fronti di ricerca, focalizzandosi in maniera mirata su quasi tutte le principali patologie neuromuscolari, creando gruppi di lavoro che hanno condiviso metodologia e informazioni cliniche importanti. Si tratta spesso, infatti, di studi multicentrici e multidisciplinari, che vedono lavorare al fianco dei neurologi anche altri specialisti (pneumologi, cardiologi, nutrizionisti e bioingegneri).

L'impatto è stato significativo, sia per il contributo allo sviluppo e messa a disposizione di **nuove terapie che per la presa in cura delle persone con una malattia neuromuscolare**,

contribuendo alla disseminazione degli standard di cura più aggiornati e delle buone pratiche per la gestione dei pazienti e dei loro dati clinici.

Il Bando Telethon – UILDM 2023

Dal 2001 UILDM e Telethon hanno concordato di dedicare i fondi raccolti dai volontari UILDM durante la campagna di dicembre a un bando speciale per progetti di ricerca clinica, che abbiano come obiettivo il **miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari**. A questi si aggiungono i fondi raccolti dalle Sezioni UILDM durante la Campagna di Primavera Telethon - UILDM, attiva dal 2018.

A tale bando sono ammessi studi clinici mirati alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia, alla riabilitazione, esclusivamente nel campo delle patologie neuromuscolari, nelle aree cardiologia, gastroenterologia, medicina interna, neurologia, ortopedia, psicologia e pneumologia. L'adeguatezza delle proposte e il loro valore scientifico vengono accuratamente valutati secondo il processo di revisione basato sul peer review, da una Commissione Scientifica internazionale, composta da clinici esperti di patologie neuromuscolari.

Nel mese di febbraio 2023 è stato aperto il nuovo bando Telethon - UILDM. Il focus di questa edizione è la ricerca clinica a supporto del percorso di cura delle persone adulte con una distrofia muscolare, con l'obiettivo di sviluppare nuovi protocolli multidisciplinari di assistenza e azioni preventive.

Nel mese di settembre sono stati annunciati i due progetti vincitori: si tratta di progetti multicentrici, coordinati da Valeria Sansone del Centro Clinico NeMO di Milano e Chiara Panicucci dell'Istituto Gaslini di Genova.

Standardizzazione di procedure operative e ricerca di misure cliniche quantificabili nella distrofia miotonica di tipo 1, in preparazione alle sperimentazioni cliniche farmacologiche

Durata progetto: 2023/2026

RICERCATORE/COORDINATORE: Valeria Sansone

Sono sempre di più le sperimentazioni farmacologiche nell'ambito della ricerca clinica per i pazienti con la **distrofia miotonica**. Il successo di questi farmaci dipende non solo dalla loro sicurezza ed efficacia, ma anche dalla possibilità di monitorarne al meglio l'effetto sul maggior numero di pazienti possibile.

Per valutare l'effetto di un farmaco occorre conoscere il potenziale impatto su un certo organo o sintomo in assenza di intervento: questi dati di storia naturale, pur essendo molto importanti, sono ancora piuttosto carenti per la distrofia miotonica di tipo 1 (DM1), soprattutto riguardo gli effetti della malattia su comparti diversi dal muscolo scheletrico.

Grazie a questo progetto si potranno raccogliere informazioni sull'**impatto della DM1 nel tempo a carico di diversi organi**: in questo modo, si potrà meglio comprendere l'effetto di

un farmaco, per esempio sul muscolo o su un altro organo, avendo a disposizione dati di confronto senza trattamento. L'altro fattore limitante per le sperimentazioni farmacologiche future è la carenza di spazi e risorse nelle Unità di Ricerca Clinica ad oggi disponibili: sono quindi pochi i pazienti che riescono ad accedere alle sperimentazioni. Spesso i pazienti devono viaggiare per lunghi tragitti, dormire lontano da casa, aumentando quindi la fatica già presente, il carico di malattia per loro stessi e le loro famiglie. Questo studio permetterà anche di **migliorare la rete della ricerca clinica farmacologica**, così da offrire accesso alle sperimentazioni cliniche a un numero crescente di persone.

La salute dell'osso nei pazienti adulti con la distrofia di Duchenne: indagine su osteoporosi, fratture e il loro trattamento

Durata progetto: 2023/2025

RICERCATORE/COORDINATORE: Chiara Panicucci

La **distrofia muscolare di Duchenne (DMD)** è una malattia genetica muscolare legata al cromosoma X che conduce alla perdita della capacità di camminare nella prima adolescenza, all'insufficienza e alla cardiomiopatia dilatativa, con un impatto significativo su qualità e aspettativa di vita. Nell'ultimo decennio, grazie al miglioramento degli standard di cura e della gestione delle complicanze cardiorespiratorie, l'aspettativa di vita di questi pazienti è cresciuta, arrivando fino ai quarant'anni. In questo scenario, le **complicanze ossee**, come l'osteoporosi e le fratture da fragilità, hanno un impatto significativo sulla qualità della vita e persino sulla mortalità, con forti implicazioni sociali ed economiche.

Pertanto, in questo progetto - che coinvolge diversi centri italiani appartenenti al DMD Network - si propone di definire lo **stato di salute ossea dei pazienti con DMD in età adulta**. Si ritiene che la generazione di dati trasversali sull'osteoporosi e sulle fratture da fragilità in questi pazienti aiuterà i clinici a definire programmi di prevenzione primaria e studi clinici mirati alla protezione dell'osso, con benefici sia in termini di qualità di vita dei pazienti sia di riduzione dei costi sociali ed economici legati all'osteoporosi.

Il Registro italiano delle persone con distrofie muscolari e miopatie

Il Registro italiano delle persone con distrofie muscolari e miopatie è un progetto sviluppato grazie al contributo di **UILDM e Fondazione Telethon** con l'obiettivo di fornire il supporto necessario all'implementazione di standard ottimali di diagnosi e assistenza, favorire l'inserimento dei pazienti con malattie neuromuscolari in studi clinici in corso e contribuire agli studi epidemiologici e di storia naturale da parte dei centri clinici partecipanti alla raccolta dei dati.

Si tratta di un'iniziativa unica nel suo genere per questo tipo di patologie e che prevede la registrazione da parte dei

pazienti stessi con **distrofia muscolare congenita, distrofia dei cingoli, distrofia facio scapolo omerale** o con una forma di **miopatia congenita**. L'adesione al Registro è **completamente volontaria**: a seguito dell'iscrizione e della scelta del centro clinico di riferimento, le persone saranno direttamente contattate dal centro selezionato al fine di raccogliere informazioni genetiche e cliniche che i medici inseriranno nelle schede mediche.

Per la creazione del Registro è stato messo in atto un percorso condiviso tra i diversi centri clinici della rete neuromuscolare, supportato anche dal rigoroso processo di approvazione "peer review" (revisione tra pari) di Fondazione Telethon che ha messo a disposizione i fondi per dare l'avvio a questa iniziativa.

Il Registro è presente sulla piattaforma del Registro Neuromuscolare di cui è titolare l'Associazione del Registro, una entità legale a cui UILDM partecipa come socio fondatore e di cui dal 2018 Marco Rasconi è presidente.

A fine 2023 le persone con distrofia iscritte nel Registro sono circa 300.

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

Nel mese di settembre del 2021 è partito un progetto di ricerca

triennale intitolato "**Sicurezza ed efficacia di un possibile approccio terapeutico per la distrofia FSHD**", classificato con l'acronimo "EpiThe4FSHD", in cui UILDM partecipa occupandosi della divulgazione dei contenuti e degli scopi del progetto per sensibilizzare il grande pubblico e, al contempo, raggiungere altri gruppi di stakeholder che potrebbero essere coinvolti.

Si tratta di un progetto multicentrico che coinvolge gruppi di lavoro a livello internazionale.

Il gruppo di ricerca "Espressione Genica e Distrofia Muscolare" dell'Istituto San Raffaele di Milano è capofila del progetto, coordinato dal dottor Davide Gabellini.

La ricerca scientifica si concentra **sullo studio dei meccanismi che controllano l'espressione della proteina DUX4 per inibirla**. Il gruppo capofila ha condotto degli studi che hanno permesso di identificare un fattore che è richiesto per l'espressione di DUX4 nelle cellule dei pazienti con FSHD. Poiché esistono già degli inibitori farmacologici e genetici di questo fattore, questa scoperta fa intravedere la possibilità di un futuro impiego terapeutico.

Mentre il lavoro di ricerca in laboratorio prosegue, continua l'aggiornamento del sito dedicato epithe4fshd.org.





SERVIZI 04





CHI SIAMO

Da più di 60 anni lavoriamo per l'inclusione sociale e per la diffusione di una cultura della disabilità attraverso il finanziamento di attività e progetti a favore delle persone con disabilità neuromuscolari e delle loro famiglie.

Promuoviamo la ricerca e favoriamo la diffusione di una corretta informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari.

COSA FACCIAMO

- Orientamento e consulenza in ambito sociale e medico
- Servizi medico-riabilitativi
- Servizi di trasporto
- Informazione e sensibilizzazione su disabilità e malattie neuromuscolari.

DOVE SIAMO



LE DISTROFIE E LE ALTRE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI

40.000

persone con patologie neuromuscolari

200

patologie neuromuscolari

80

forme di distrofia

20.000

persone con distrofia muscolare in Italia



PER SAPERE DI PIÙ

Le distrofie muscolari

Sono malattie ereditarie causate da mutazioni in diversi geni che determinano riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità e la contrazione muscolare, con progressiva perdita del tessuto muscolare e deficit di forza.

I muscoli interessati

I muscoli colpiti sono prevalentemente quelli della muscolatura volontaria a seconda della tipologia di distrofia. In molte forme di distrofia è presente anche un coinvolgimento del muscolo cardiaco.

Distrofie e vaccini

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



1967

Nascono le prime 12 Sezioni UILDM.



1990

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



1961

Federico Milcovich fonda UILDM.



1987

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



2001

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

I trial clinici

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

Distrofie e disturbi cognitivi e dell'apprendimento

Sono possibili in alcune forme di distrofia, come la distrofia di Duchenne e le distrofie miotoniche.

È importante eseguire un attento monitoraggio per attivare interventi riabilitativi mirati e un'adeguata presa in carico scolastica.

Per maggiori informazioni consulta il nostro Decalogo sulle distrofie muscolari e la sezione Ricerca su uildm.org.



2005

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



2021

UILDM festeggia i suoi primi 60 anni.



ando
UILDM
ciare la
lle malattie
scolari.



2007

A Milano nasce il Centro Clinico NeMO, il primo dei sette centri clinici per le malattie neuromuscolari.



2022

Viene inaugurato NeMO Ancona, il settimo centro della rete.

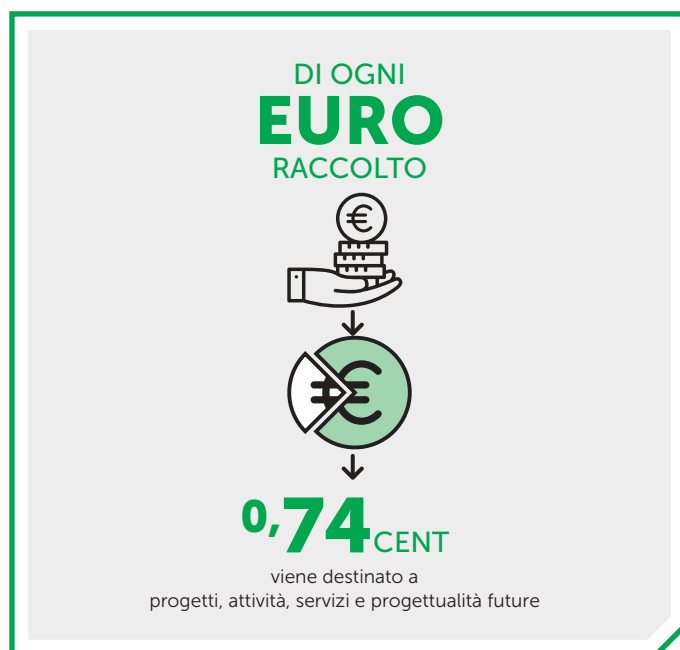
COSA PUOI FARE TU

Sostienici

- **BONIFICO BANCARIO**
a favore di Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direz. Nazionale
IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145
- **CONTO CORRENTE**
CCP n. 237354 a favore di Unione Italiana
Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale
- **DONAZIONI ONLINE**
su donaora.uildm.org
- **5x1000**
codice fiscale 80007580287

Diventa socio

Cerca la Sezione più vicina a casa tua su uildm.org



CONTATTACI

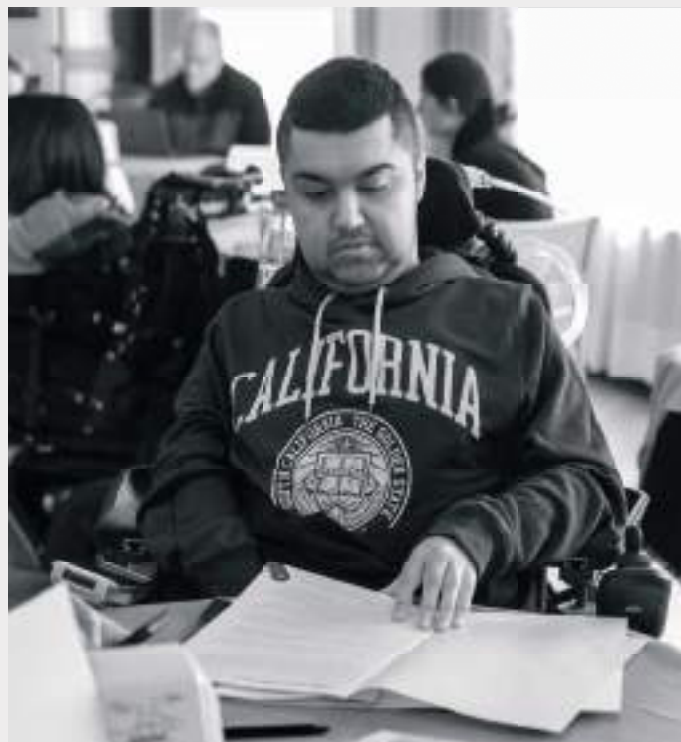
049/8021001 - 3489292780

direzionenazionale@uildm.it

Seguici su uildm.org e su:



UILDM - Unione Italiana Lotta
alla Distrofia Muscolare ODV



SERVIZI

Dalla sua fondazione UILDM ha strutturato, al suo interno o in collaborazione con altre realtà, una serie di servizi e attività rivolte alle persone con patologie neuromuscolari e alle loro famiglie. I servizi offerti mirano a dare risposte in linea con i cambiamenti sociali ed economici del tempo che viviamo. Anche nel 2023 un grande capitolo di impegno è legato al costante monitoraggio e aggiornamento delle attività di supporto e assistenza, in modo da rispondere in maniera efficace ai bisogni delle persone con disabilità e trasformarli in azioni concrete

ATTIVITÀ DELLA COMMISSIONE MEDICO - SCIENTIFICA

Il 6 febbraio 2023 si è insediata la nuova Commissione Medico - Scientifica UILDM che rimarrà in carica fino al 2025.

La squadra è composta da **13 professionisti** – due in più rispetto al triennio precedente – che lavoreranno insieme fino al 2025, in rete con altri colleghi di tutta Italia che si occupano di distrofie e malattie neuromuscolari. La Commissione è un punto di riferimento per migliaia di pazienti e per le loro famiglie, un servizio che infatti è aperto anche a chi non è socio UILDM ma desidera avere **maggiori informazioni su centri clinici, aggiornamenti sulla ricerca, presa in carico, ausili e molti altri temi.**

L'attività della CMS UILDM si rivolge anche ai professionisti sanitari che cercano di essere sempre più al servizio dei pazienti neuromuscolari, approfondendo la conoscenza delle patologie e degli strumenti a disposizione per una presa in carico che metta sempre al centro la persona.

Durante la prima riunione sono stati definiti i gruppi di lavoro tematici e sono stati calendarizzati e realizzati i seguenti momenti formativi:

- "Progressi nella diagnosi e terapia delle malattie neuromuscolari", corso ECM svoltosi il 19 maggio, durante la Giornata Scientifica alle Manifestazioni Nazionali UILDM;
- "Tavola rotonda – Aggiornamento per i pazienti in tema di nuove terapie. Come sta cambiando lo scenario per i pazienti: dai trial sperimentali alla commercializzazione di nuovi farmaci", il 19 maggio, durante la Giornata Scientifica;
- "Facciamo... la riabilitazione delle distrofie muscolari!", il corso ECM rivolto agli operatori sanitari, il 21 ottobre a Fontanafredda (PN), nella sede della Sezione UILDM di Pordenone.

Nel 2023 si è concluso il lavoro per la formulazione delle **Emergency Card (EC) per le più frequenti patologie neuromuscolari**, iniziato nel 2021. È stato pubblicato su Acta

Myologica l'articolo "Emergencies cards for neuromuscular disorders 1stConsensus Meeting from UILDM - Italian Muscular Dystrophy Association Workshop report".

Le EC sono dei documenti di sintesi che contengono le **principali informazioni cliniche utili per i medici dell'urgenza-emergenza** che si devono prendere cura dei pazienti neuromuscolari.

Inoltre, come ogni anno la Commissione ha collaborato alla redazione degli articoli di Scienza & Medicina pubblicati su DM, il periodico UILDM, sul sito uildm.org e l'app DmDigital.

Gruppo Psicologi UILDM

Il Gruppo Psicologi UILDM raggruppa gli psicologi che operano a livello locale nelle Sezioni UILDM. Nasce come strumento di **condivisione e di coordinamento del lavoro multidisciplinare di presa in carico del paziente neuromuscolare.**

Il Gruppo durante l'anno ha portato il suo contributo nella redazione di articoli e approfondimenti per il magazine DM e l'app DmDigital.

SPORTELLO INFORMATIVO

UILDM fornisce un'attività di sportello informativo, attraverso il servizio **UILDM Risponde**, su quesiti di ambito medico scientifico e sociale legislativo. L'attività nasce per dare **risposte concrete** e appropriate ai quesiti che nascono dalla convivenza con le malattie neuromuscolari e affrontare i temi legati alla patologia in un contesto di attualità.

Nel 2023 sono giunti **38 quesiti di carattere medico-sanitario e 88 di ambito sociale e legislativo**, da parte di soci UILDM, familiari, operatori, specialisti e in generale da parte dei portatori di interesse nell'ambito delle malattie neuromuscolari e del mondo della disabilità.

SERVIZIO CIVILE

UILDM agisce promuovendo ogni giorno un'**educazione all'impegno e alla responsabilità** verso la propria comunità e le persone che la abitano. Lo fa attraverso il volontariato nelle sue diverse forme, sensibilizzando alla conoscenza delle problematiche relative al mondo della disabilità, anche grazie alla presentazione di progetti di Servizio Civile.

Il Servizio Civile offre ai giovani dai 18 ai 28 anni la possibilità di vivere un'esperienza formativa di impegno e partecipazione attiva aiutando le persone con malattie neuromuscolari a migliorare la propria vita con servizi e progetti.

Opera nel rispetto dei **principi della solidarietà, della**

SEDI ACCREDITATE	
SARDEGNA	2
SICILIA	10
CALABRIA	5
BASILICATA	0
PUGLIA	5
CAMPANIA	11
MOLISE	0
ABRUZZO	4
LAZIO	35
MARCHE	3
UMBRIA	0
TOSCANA	14
EMILIA ROMAGNA	5
LIGURIA	5
FRIULIVENEZIAGIULIA	8
VENETO	25
TRENTINO ALTO ADIGE	2
LOMBARDIA	14
VALLE D'AOSTA	0
PIEMONTE	6

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

UILDM è accreditata nell'albo degli enti di Servizio Civile Universale e si avvale di uno staff di gestione del Servizio Civile. La formalizzazione di una struttura di gestione del Servizio Civile (prevista dall'art.11, comma 3, lett. b del D. Lgs. n.40/2017 "Istituzione e disciplina del servizio civile universale, a norma dell'articolo 8 della legge 6 giugno 2016, n. 106") per UILDM ha due fondamentali orientamenti: il coordinamento organizzativo del Servizio Civile e la sua corretta integrazione nelle politiche più generali di UILDM sul territorio nazionale. La struttura di gestione UILDM del Servizio Civile ha come scopo fondamentale la promozione, la gestione e lo sviluppo di tutte le attività legate al servizio civile.

La presentazione di programmi e progetti al Dipartimento per le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale garantisce ogni anno la presenza attiva di **oltre duecento operatori volontari distribuiti su tutto il territorio nazionale**, coordinati a livello locale dalle Sezioni UILDM, che contribuiscono al

miglioramento della qualità della vita di oltre mille persone con disabilità.

UILDM attualmente si avvale di **154 sedi accreditate** per realizzare progetti, distribuite in 16 regioni. Di queste, **123 sono sedi gestite direttamente da Sezioni locali UILDM**, mentre le restanti fanno riferimento a contratti di impegno e responsabilità in materia di Servizio Civile Universale e sono gestite da enti con cui UILDM collabora (15 Enti di accoglienza). Nello specifico, sono stati stipulati 10 accordi con Enti del Terzo Settore e 5 con enti della Pubblica Amministrazione. In ogni caso sono enti che condividono con UILDM la mission, alcune attività sui territori e affinità nella gestione del Servizio Civile.

Tra maggio e giugno 2023 sono terminati i **26 progetti** di Servizio Civile ai quali è seguito l'avvio di nuovi **24 progetti** tra il 25 maggio e il 27 giugno, di cui 18 nel settore "Assistenza a persone con disabilità", 3 nel settore "Educazione e promozione culturale, paesaggistica, ambientale, del turismo sostenibile e sociale e dello sport / Animazione culturale verso giovani", 1 nel settore "Educazione e promozione culturale, paesaggistica, ambientale, del turismo sostenibile e sociale e dello sport / Animazione culturale verso minori" e 2 nel settore "Educazione e promozione culturale, paesaggistica, ambientale, del turismo sostenibile e sociale e dello sport / Educazione e promozione dello sport, anche finalizzate a processi di inclusione" impiegando **140 operatori volontari**, così distribuiti nelle 12 regioni coinvolte:

REGIONI COINVOLTE	
ABRUZZO	3
CALABRIA	10
CAMPANIA	40
EMILIA ROMAGNA	1
FRIULI VENEZIA GIULIA	7
LAZIO	25
LIGURIA	4
MARCHE	2
PUGLIA	6
SICILIA	27
TOSCANA	10
VENETO	5

Per l'avvio dei progetti sono state realizzate 33 giornate di selezioni dei candidati svolte da più selettori, sia in presenza che da remoto.

I progetti sono realizzati in 19 sedi territoriali UILDM e in 8 sedi di enti di accoglienza e per gli stessi nel corso del 2023 sono

stati effettuati **10 corsi di formazione generale** per un totale di **420 ore**.

Le persone che hanno maggiormente dedicato il proprio impegno ai giovani in servizio sono stati i **36 Operatori Locali di Progetto** (OLP), presenti in ognuna delle sedi di attuazione dei progetti.

La Direzione Nazionale contribuisce attivamente alla gestione del Servizio Civile, principalmente per gli aspetti amministrativi e legati alla comunicazione.

Per questo bando deposito progetti non è stata inserita la misura aggiuntiva "Tutoraggio" per la difficoltà di dover garantire, insieme a tale misura, la certificazione delle competenze degli operatori volontari tramite un Ente titolato e per le difficoltà manifestate dalle Regioni in relazione alle modalità con cui il Dipartimento per le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale chiedeva la realizzazione di tale procedura. In seguito alle proteste motivate dagli Enti di Servizio Civile, il Dipartimento ha ristabilito le vecchie regole pertanto dalla prossima progettazione si potrà ripresentare tale misura.

Nel corso del 2023 sono stati realizzati **5 incontri di programma** ai quali hanno partecipato tutti gli operatori volontari in servizio impegnati nei singoli progetti dei programmi d'intervento. Tale momento ha la funzione di far condividere agli operatori volontari il senso del programma nella sua interezza, di rafforzare il senso di appartenenza al Servizio Civile Universale inteso come "difesa civile non armata e nonviolenta della Patria" a prescindere dall'Ente che realizza il progetto; i volontari pertanto hanno avuto anche l'occasione di condividere le esperienze vissute nei singoli progetti.

Per i progetti UILDM erano disponibili 215 posti, le domande ricevute sono state 279. Negli ultimi anni, nonostante i notevoli sforzi aggiuntivi per il reclutamento degli operatori volontari, si è verificata una riduzione delle domande.

Negli ultimi anni UILDM ha attivato importanti collaborazioni con altri enti di Servizio Civile, rafforzando le potenzialità di intervento in alcuni territori e raggiungendo più famiglie di persone con disabilità.

Il 2023 è stato il terzo anno di realizzazione dei progetti di Servizio Civile inseriti in programmi territoriali, con tutte le misure aggiuntive previste dall'introduzione del Servizio Civile Universale. La collaborazione è avvenuta con altri 10 enti di Servizio Civile, Associazione Papa Giovanni XXIII, CESC Project, VolontàRomagna ODV, Focsiv, Assifero, Vides, Diaconia Valdese, Caritas Italiana, Anpass, CSV Abruzzo, attraverso la presentazione di **8 programmi di intervento**. Grazie alla modalità di presentazione di programmi articolati in progetti è stato possibile valorizzare lo stile delle Sezioni UILDM per gli interventi a sostegno delle persone con disabilità, che adotta **un approccio basato sulla domiciliarità dell'assistenza e sul supporto alle attività extradomiciliari**, evitando il più possibile

il processo di istituzionalizzazione, per mantenere i legami territoriali e favorire l'inclusione nelle comunità.

GRUPPO DONNE UILDM

Il Gruppo Donne UILDM si è costituito in modo informale nel 1998, in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM di Palermo e da allora è sempre stato operativo. Negli anni si è avvalso di varie collaborazioni: un caleidoscopio di idee nate dalle persone più eterogenee.

I suoi obiettivi originari erano: **raggiungere le pari opportunità** per le donne con disabilità attraverso una maggiore consapevolezza di sé e dei propri diritti; **cogliere le diversità nella diversità** riconoscendo la specificità della situazione delle donne con disabilità.

Oggi il suo intento è quello di **promuovere la cultura della diversità, in una prospettiva inclusiva**.

Come ogni anno il Gruppo Donne ha intrattenuto rapporti con le realtà nazionali che si occupano di disabilità e di politiche di genere, ha partecipato a convegni e ha fornito informazioni e materiale di approfondimento.

Da segnalare che anche nel 2023 il Gruppo ha portato avanti la sua riflessione sui temi legati alla **sessualità, Vita indipendente, violenza di genere, abilismo, accessibilità dei servizi ginecologici** attraverso il sito gruppodonne.uildm.org, il profilo Facebook, il magazine DM e l'app DmDigital.

Inoltre sta lavorando sulla promozione delle proprie attività e l'ampliamento del gruppo.

LA COMUNICAZIONE

Per UILDM fare informazione chiara e corretta è un'azione centrale perché significa **dare risposte concrete e appropriate** ai quesiti di chi convive con una patologia neuromuscolare e affrontare i temi legati alla malattia, allo stato della ricerca e alle possibili cure in un contesto di attualità.

Fare informazione significa, inoltre, chiarire **le posizioni dell'associazione** e diffondere una **cultura della disabilità**.

Il rapporto con gli stakeholder passa anche attraverso l'impegno a **rendicontare** con precisione l'**utilizzo dei fondi raccolti** e aggiornare sui progetti in atto per il miglioramento della qualità della vita delle persone con una malattia neuromuscolare.

Contro la diffusione della disinformazione e delle fake news UILDM si impegna a pubblicare testi e approfondimenti che veicolino informazioni corrette, affidabili e verificate.

I nostri contenuti scientifici e medici sono pubblicati con la supervisione e la verifica della Commissione Medico - Scientifica UILDM, composta da medici esperti nel campo delle patologie neuromuscolari. I testi relativi al mondo del sociale, diritti e disabilità sono supervisionati dalla Direzione

Nazionale UILDM e da esperti in ambito legislativo.

Strumenti di comunicazione e coinvolgimento

La rivista **DM**, il portale **uildm.org** e l'app **DmDigital** sono i principali veicoli di informazione sui temi legati alle distrofie muscolari e al mondo della disabilità.

DM è un semestrale dedicato in particolare ai soci e ai sostenitori. Con una tiratura di 20.000 copie a numero, la rivista si attesta come punto di riferimento per tutti i portatori di interesse. È un servizio che UILDM offre gratuitamente per promuovere i valori dell'inclusione e della partecipazione e diffondere **un'informazione completa e imparziale**. La rivista si presenta come uno strumento autorevole che propone uno spaccato sul mondo della disabilità e delle malattie neuromuscolari, mettendo in evidenza i temi di grande attualità politica, economica, sociale e medico-scientifica. Non mancano le testimonianze di persone con una patologia neuromuscolare e la rendicontazione di progetti, eventi e partnership in atto. DM è uno strumento che vuole costruire un rapporto diretto con il lettore, dialogare con esso per riuscire a rispondere in maniera adeguata ai bisogni delle persone. Negli ultimi anni ha subito un lavoro di restyling per stare al passo con i tempi e adattarsi sempre meglio alle esigenze dei lettori.

Il portale **uildm.org** è il fulcro dell'attività comunicativa di UILDM, in quanto permette l'aggiornamento in tempo reale delle notizie. Durante l'anno sono stati **138 le notizie e i comunicati** pubblicati sul sito.

Nel 2023 è stato avviato un percorso di aggiornamento e rinnovamento del portale **uildm.org** e dei siti delle Sezioni locali UILDM. Un cambiamento a livello grafico, soprattutto per mettere in luce il percorso dell'associazione in questi anni, dando ampio spazio alle progettualità nazionali e locali, che sono un punto fermo dell'azione UILDM.

Il nuovo sito web di UILDM, che verrà presentato nel 2025, intende trasmettere in modo più efficace il quotidiano lavoro che si svolge sui territori, e rafforzare al tempo stesso la propria azione politica in qualità di associazione di riferimento per le persone con distrofia muscolare e per le loro famiglie.

Per accrescere il coinvolgimento degli utenti e dei soci, UILDM invia settimanalmente una **newsletter digitale**. Questo garantisce una maggiore informazione e diffusione sui temi legati al mondo del sociale in generale, sulle novità UILDM, su campagne ed eventi. Nel 2023 sono state inviate 51 newsletter. Alla data del 31 dicembre 2023 i destinatari si attestano a quota 1.797 (+13 % rispetto al 2022).

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

Nel 2023 la pagina **Facebook** ha raggiunto i 20.878 iscritti.

Nel settembre del 2019 è stato lanciato il **gruppo Facebook** UILDM-Direzione Nazionale che a fine 2023 contava 3.830 membri (+9,8%). Il gruppo è nato per promuovere le iniziative e le campagne di UILDM nazionale e delle Sezioni, uno strumento in più per sensibilizzare sulle tematiche della disabilità e raggiungere chi ancora non conosce UILDM. In questi anni è diventato anche uno spazio in cui tutti possono raccontarsi, **un modo per generare comunità e far crescere il lavoro di rete tra i volontari**.

Nel corso del 2023 i profili **Instagram** (4.627 follower) e **LinkedIn** (con 1.442 iscritti) hanno registrato maggiori crescite percentuali, rispettivamente +8% e +12,5%.

Questo è indice di un cambiamento nella comunicazione di UILDM che si sta sviluppando su altri versanti per andare a incontrare nuovi tipi di utenti, attraverso il racconto dei progetti e delle attività che ben rappresentano la realtà associativa. LinkedIn è uno strumento dove veicolare contenuti legati all'ambito istituzionale e approfondimenti medico-sanitari e legislativi. Instagram si rivolge ad un altro tipo di pubblico, con una comunicazione più immediata e legata alle immagini, e risulta essere un canale in grande ascesa.

Il canale **X** ha raggiunto a fine anno i 2.158 follower. Gli iscritti al canale **Youtube** nel 2023 sono 1.280.

Anche nel 2023 UILDM ha registrato una visibilità costante sui diversi media. L'obiettivo è quello di far conoscere il proprio impegno a livello nazionale e locale, attivando un dialogo informativo di carattere scientifico e sociale. Un dialogo che passa anche attraverso la sensibilizzazione collettiva sulle malattie neuromuscolari e sulla disabilità.

L'**attività di ufficio stampa** nel 2023 ha avuto l'obiettivo di rafforzare il senso di appartenenza a UILDM di chi è già vicino all'associazione e di farne conoscere i valori e le azioni a chi non la conosce.

L'ufficio stampa UILDM **costruisce relazioni** con le redazioni delle testate giornalistiche, si impegna a diffondere le informazioni che riguardano l'organizzazione, i suoi servizi, i temi di impegno; **crea coinvolgimento** con storie e testimonianze che raccontano il vissuto delle persone con la distrofia e di chi è coinvolto: familiari, medici, volontari. La comunicazione di UILDM mantiene sempre un tono costruttivo e, nonostante la malattia e la disabilità, cerca di mostrare la possibilità di realizzare azioni concrete e soprattutto positive. Si parte dalla condivisione di buone prassi e idee associative e non, per costruire insieme l'inclusione. Nel 2023 sono stati diffusi **17 comunicati stampa** ripresi dalle maggiori testate nazionali, cartacee e sul web. Inoltre, durante l'anno le storie di alcuni dei nostri soci, interventi e interviste su specifiche tematiche, prese di posizione sono state proposte a periodici, quotidiani, tv e radio.

App UILDM

Nel 2018 nasce la proposta di creare uno strumento digitale per permettere la piena interazione della rivista DM, il periodico UILDM, da parte degli utenti con limitazioni motorie dovute alle patologie neuromuscolari.

Dal 21 marzo 2021 è scaricabile in tutti gli store **DmDigital**, l'app editoriale UILDM. Si tratta di un'applicazione per smartphone e tablet, nata per **sensibilizzare e garantire l'accesso alla cultura e alle notizie dell'associazione ai propri utenti e alle persone con disabilità in generale.**

DmDigital intende diventare uno strumento in più per promuovere e sostenere la ricerca e l'informazione sulle distrofie e sulle altre malattie neuromuscolari e favorire così l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

Continua in questo modo la storia di DM, la rivista che ha fatto cultura nel mondo della disabilità, promuovendo fin dal 1961 i valori dell'inclusione e della partecipazione e diffondendo un'informazione completa e imparziale.

La struttura di DmDigital presenta un motore di ricerca interno, con un'organizzazione degli articoli suddivisi per argomenti e categorie.

È pensata per espandere la relazione con i lettori con la produzione di contenuti e news in un flusso continuo, senza le consuete pause tra l'uscita di un numero cartaceo e l'altro.

Questi i principali contenuti a disposizione nell'app:

- uno sguardo panoramico sul mondo e la società alla ricerca degli argomenti di maggiore interesse per il mondo della disabilità;
- approfondimenti e interviste sui temi legati ai diritti e alla costruzione di una società inclusiva, con ampio spazio alla Vita indipendente;
- approfondimenti medico-scientifici in collaborazione con la Commissione Medico - Scientifica UILDM;
- tutte le attività e le campagne targate UILDM;
- commenti, aggiornamenti, indicazioni in ambito legislativo;
- presentazioni di libri e di film da non perdere.

L'app contiene i numeri cartacei del DM e i numeri del DM digitale. È uno strumento in continuo aggiornamento: nei periodi compresi tra i caricamenti dei numeri di DM vengono pubblicate settimanalmente news legate all'attualità e alla vita dell'associazione. Complessivamente nel 2023 sono state pubblicate **209 notizie.**

LE CAMPAGNE

Anche il 2023 è stato caratterizzato, come il 2022, dal progetto "E.RE. – Esistenze Resilienti", finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali. Il claim che ha accompagnato il nostro

SINTESI ATTIVITÀ UFFICIO STAMPA E COMUNICAZIONE 2023

17

Comunicati stampa

427

Articoli su quotidiani, periodici e siti web

180

Passaggi tv degli spot, presenze in tv e radio

51

Newsletter

1.797

Iscritti newsletter

20.878

Iscritti a Facebook

3.830

Iscritti al gruppo Facebook

2.158

Follower X

4.627

Follower Instagram

1.442

Follower LinkedIn

1.280

Iscritti Youtube

Le uscite sui media hanno interessato principalmente questi temi: il progetto E.RE. – Esistenze Resilienti, la Giornata Nazionale 2023, i webinar e i momenti formativi organizzati da UILDM.

anno è stato **“Basta il tempo di un battito d’ali”**, giocando sempre sulla farfalla-clessidra che vola verso nuove ere fatte di impegno per superare ostacoli fisici e culturali.

Tesseramento

Come nei tre anni precedenti, la grafica utilizzata per la tessera è la stessa che accompagna il Caffè della Giornata Nazionale. Per il 2023 è stato quindi il disegno preparato appositamente per UILDM da Fabio Magnasciutti.

Sul portale nazionale uildm.org, come per gli scorsi anni, è stata dedicata una pagina dove poter scegliere la Sezione più vicina. Alle Sezioni è stato inviato un kit composto di tessera, locandina e video da utilizzare sui propri canali di comunicazione. La campagna è stata promossa, oltre che tramite i canali social e la newsletter, attraverso l’edizione cartacea di DM con adv (advertising) e articoli dedicati.

5x1000

Sostienici, basta il tempo di un battito d’ali. Abbiamo mantenuto lo stile grafico impostato nel 2022: la farfalla di UILDM ha smussato qualche angolo ma rimane il forte simbolo associativo di sempre. Come fatto in precedenza, la strategia della campagna si è suddivisa per raggiungere:

- i donatori che hanno ricevuto una lettera cartacea, con un opuscolo che racconta come UILDM investe quanto raccolto con le firme;
- il pubblico dei canali digitali, con il sito dedicato **5x1000.uildm.org**. Oltre ad aver creato il classico kit con webcard, locandine e banner legati dalla stessa linea grafica, è stato mantenuto il video promozionale in cui una giovane professionista racconta come sia semplice ma allo stesso importante donare il 5x1000 a UILDM.

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

- organizzare le Manifestazioni Nazionali: il momento principale di incontro per i 10.000 soci e volontari di UILDM che hanno l’occasione di formarsi e scambiare esperienze e competenze;
- finanziare i progetti del Servizio Civile Universale, che avvicinano e coinvolgono 200 giovani all’anno dai 18 ai 29 anni al mondo della disabilità e del volontariato. I volontari del SCU garantiscono servizi per oltre 1.500 persone con malattie neuromuscolari e con disabilità in generale;
- sostenere la rivista DM, la “voce” di carta che dal 1961 informa con chiarezza sui temi legati alla disabilità come:
 - la Vita indipendente,
 - l’abbattimento di barriere architettoniche,
 - il riconoscimento del diritto allo studio e al lavoro.

*La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto.
(Art. 4 della Costituzione della Repubblica Italiana)*



La campagna è stata presente su alcune testate giornalistiche ed è stata raccontata con articoli e adv (advertising) sulla rivista DM e sulla app DmDigital.

Reclutamento e Giornata Nazionale

Nel mese di settembre 2023 è stata attivata una campagna di reclutamento, con lo specifico obiettivo di allargare la base associativa e aiutare i volontari UILDM a distribuire il gadget solidale durante la Giornata Nazionale dal 9 al 15 ottobre. Per questa campagna è stata creata una visual con locandina, webcard, pagina dedicata sul sito nazionale. Secondario obiettivo del reclutamento è stato puntare alla distribuzione in autonomia del Caffè di UILDM, attivando nuovi contatti che hanno ordinato un quantitativo di latte da distribuire tra amici e conoscenti. Si è cercato, con questa nuova finestra temporale, di supportare ancora di più e meglio l’operato dei volontari che spesso, occupati dall’organizzazione degli eventi, non hanno abbastanza tempo per curare l’aspetto comunicativo.

Dal 9 al 15 ottobre si è poi svolta la **Giornata Nazionale UILDM**, evento principale di raccolta fondi dell’associazione, che anche nel 2023 si è svolta sotto l’Alto patronato del Presidente della Repubblica.

È rimasto il claim “Sostienici, basta il tempo di un battito d’ali” per aiutare le attività dei volontari delle 66 Sezioni locali presenti in tutta Italia. I 10.000 volontari UILDM in tante piazze hanno raccontato le attività che li vedono impegnati nel dare alle persone con distrofia e alle loro famiglie le stesse possibilità di tutti: grazie al progetto “E.RE. – Esistenze

BISOGNA ESSERE TESTIMONI

I primi sintomi della mia patologia sono comparsi quando avevo circa 30 anni ma la diagnosi è arrivata circa tre anni fa. La lentezza imposta dalla malattia ti permette di fermare le corse quotidiane e osservare la bellezza che abbiamo intorno. Un esempio: se oggi c'è il sole, faccio colazione fuori e me la godo.

La Sezione l'ho conosciuta circa 6 anni fa. Prima di UILDM ero più chiusa: ho raccolto molte esperienze diverse e questo mi ha aiutato ad aprirmi. La disabilità ti intristisce perché, oltre ai problemi fisici, non riesci a immaginare una vita come quella di tutti. Spesso non hai le condizioni per poterlo fare. Io mi sto impegnando a costruire insieme agli altri, a far vedere che ci sono anche le persone con disabilità e che appunto insieme possiamo costruire una società migliore.

In UILDM si trova una famiglia. Si respira un grande confronto e per me, mentre affrontavo un cambiamento della mia patologia, questo incontro è stato importante per imparare a vivere meglio. Questo non te lo insegna

nessuno e da solo non hai tutti gli strumenti per affrontare la situazione. In UILDM tanto dai, tanto ricevi. L'associazione mi ha insegnato a mettere più a fuoco la mia indipendenza.

Ho fatto tante piccole battaglie, a cominciare dal luogo di lavoro. Il mio ufficio si trova al primo piano: quando ho cominciato ad avere difficoltà a salire le scale, mi sono informata su come rendere l'ufficio più accessibile. Tramite una associazione ho scoperto che l'ascensore era la soluzione migliore: ho trovato un bando regionale e l'azienda ha ricevuto 10.000 euro per installarlo. Dal 2018 inoltre utilizzo il respiratore in ufficio e da poco è arrivato il water a norma.

Formazione e informazione per me sono imprescindibili per aiutare altre persone. Al momento vivo per conto mio ma sto cercando degli assistenti: il concetto di Vita indipendente in Valtellina è ancora distante.

Chiara

Resilienti" hanno assicurato 1.000.000 km di trasporto annuale con mezzi attrezzati; offerto a 20.000 persone una formazione specifica nell'ambito delle malattie neuromuscolari; garantito circa 1.000 ore di consulenza sociale e/o medica a chi si rivolge a UILDM. Sono questi i servizi che il progetto "E.RE. – Esistenze Resilienti" ha garantito per un anno e per i quali è stato distribuito il "Caffè di UILDM – Diritti di tutti".

Grazie a E.RE. sono stati inoltre attivati due sportelli: uno dedicato al segretariato sociale, l'altro all'ambito medico-scientifico. Entrambi hanno l'obiettivo di rispondere ai quesiti dei soci e delle loro famiglie, ma anche di tutti coloro che cercano maggiori informazioni. L'altra azione fondamentale attivata grazie al progetto è quella della formazione, con alcuni webinar online e corsi in presenza dedicati a temi centrali per UILDM – sia di stampo sociale che medico – come la violenza sulle donne con disabilità, la riabilitazione neuromotoria e respiratoria, e altri. Si invita ad approfondire sul progetto E.RE nel capitolo dedicato ai progetti.

Gli strumenti messi in campo per supportare la Giornata:

- il gadget, che per il 2023 ha cambiato nuovamente veste e contenuto: all'interno la confezione di caffè da 250 grammi di Chicco D'Oro con biscotti e caramelle, consegnata al donatore all'interno della latta personalizzata da un disegno dall'illustratore Alberto Madrigal. Le latte di caffè distribuite su tutto il territorio nazionale sono state 12.000 per un totale di 170.000 euro raccolti, a fronte di una donazione minima di 12 euro;

- il sito dedicato giornatanazionale.uildm.org, nel quale è stato raccontato il progetto E.RE. – Esistenze Resilienti, con la possibilità di ordinare il Caffè di UILDM.

Per quanto riguarda la strategia di comunicazione, è stato consolidato quanto fatto negli scorsi anni.

Grazie al sostegno del **Trio Medusa** (Gabriele Corsi, Furio Corsetti, Giorgio Daviddi), è stato utilizzato il video già preparato per il 2022, nel quale compaiono per invitare i donatori a sostenere la Giornata Nazionale.

Tre le dirette Instagram organizzate per raccontare l'impegno di UILDM per chi ha una distrofia muscolare: con il Trio Medusa, con il comico Eleazaro Rossi e con Gianpietro Briola, presidente nazionale di AVIS. La Giornata Nazionale 2023 di UILDM è stata inoltre la finestra adatta per informare la comunità su due belle novità. La prima: il rinnovo del protocollo con AVIS; la seconda: la firma del protocollo d'intesa tra UILDM e UNPLI – Unione Nazionale Pro Loco D'Italia.

La Giornata ha inoltre ricevuto il sostegno di Filippo Caccamo, Arianna Ciampoli, Laura Formenti, Miguel Gobbo Diaz, Francesca Levi D'Ancona, Andrea Pecile e Luca Ravenna.

Ai volontari UILDM è stato chiesto di inviare dei brevi video in cui raccontare la propria normalità, con l'obiettivo di tenere attivi il più possibile i canali social. A supporto di questo racconto, l'Ufficio Comunicazione ha raccolto la testimonianza dei tre protagonisti del video promozionale:



Caterina Gransasso, bimba di 6 anni con SMA socia di UILDM Genova come mamma Deborah e papà Alessandro, che ha mostrato quanto è importante poter giocare insieme ai propri coetanei in parchi accessibili; Michela Grande, presidente di UILDM Bareggio, ha testimoniato la normalità di conciliare vita, lavoro e impegno nel volontariato. Mario Di Gesaro, giocatore di Powerchair hockey, ha parlato del suo lavoro, dei suoi studi e della passione per lo sport.

La Giornata Nazionale UILDM 2023 è stata resa possibile anche con il contributo non condizionato delle aziende Sarepta Therapeutics, Vivisol, MedicAir People, Plusiders Studio Legale Tributario, con la sponsorizzazione di Roche, il patrocinio dell'Associazione Nazionale Alpini e il supporto dell'Associazione Nazionale Carabinieri.

Il video è stato mandato in onda da La7, sulla piattaforma Warner Bros. Discovery e sui canali SKY, insieme a molte altre reti TV e radio a livello locale.

Lasciti

Durante il 2023 abbiamo continuato a rinforzare il messaggio **"Per noi sei importante"** con il video istituzionale promosso su tutti i canali dell'associazione, oltre a proporre le testimonianze raccolte di volontari, Sezioni e donatori. Come è stato fatto per il 2022, abbiamo cercato di capitalizzare il lavoro di comunicazione e promozione svolto in precedenza, mantenendo la stessa linea e gli stessi materiali.

Sul sito dedicato lasciti.uildm.org si possono trovare quindi tutte le informazioni necessarie per fare un lascito a UILDM e promuovere lo strumento sul territorio da parte delle Sezioni.

Natale

Il gadget che ha caratterizzato il Natale è stato il Caffè di UILDM, gadget distribuito durante la Giornata Nazionale di ottobre.

Sono state inviate lettere cartacee ai donatori: all'interno della busta personalizzata hanno trovato anche un piccolo inserto con alcune delle storie più belle di volontari che hanno segnato il 2023 di UILDM, oltre a mostrare i gadget disponibili sullo shop solidale gadgetsolidali.uildm.org. La campagna è stata presente su tutti i canali di comunicazione, sia digitali che cartacei, con articoli e adv su alcune testate nazionali.

Servizio Civile UILDM

Per il secondo anno consecutivo è stata creata una campagna ad hoc per promuovere il Bando di Servizio Civile. Il claim 2023 è stato **"Mettilo a fuoco il tuo futuro con il Servizio Civile UILDM"**: la campagna è stata strutturata per sfruttare prevalentemente i canali digitali. È stato creato un nuovo video, così come sono stati adattati tutti gli strumenti quali locandina, webcard e sito serviziocivile.uildm.org.

Campagna di Primavera Telethon-UILDM

Il 6 e 7 maggio 2023, in prossimità della **Festa della Mamma**, si è svolta l'ottava edizione della Campagna di Primavera. Anche nel 2023 è continuata la stretta collaborazione tra UILDM e Fondazione Telethon per la promozione e diffusione della campagna.

Per il sesto anno consecutivo sulle scatole dei Cuori di biscotto, il gadget dell'evento, sono comparsi i loghi di **UILDM e Fondazione Telethon**, a sottolineare il rapporto che lega da più di 30 anni le due realtà e l'impegno in favore della ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare.

Lo slogan **"Io per lei"** che, come sempre, ha accompagnato la campagna è stato un invito a mobilitarsi per tutte le mamme rare, raccontando la forza quotidiana che permette loro di superare molti ostacoli.

Maratona Telethon

Nel mese di dicembre UILDM si è messa di nuovo al fianco di Fondazione Telethon nella campagna **"Facciamoli diventare grandi insieme"**. È questo infatti l'invito che Fondazione Telethon ha rivolto ai cittadini per continuare a partecipare alla grande catena di solidarietà e sostenere la ricerca: grazie ad essa è possibile donare speranze, terapie e futuro ai bambini e a tutte le persone con una malattia genetica rara, e alle loro famiglie.

Dal 9 al 17 dicembre 2023 sulle reti RAI si è svolta la 34a edizione della maratona televisiva Telethon. Nelle piazze e nelle Sezioni UILDM i volontari hanno distribuito i Cuori di cioccolato, il gadget pensato per sostenere la ricerca scientifica.





**VALORE
AGGIUNTO** 05

VALORE AGGIUNTO

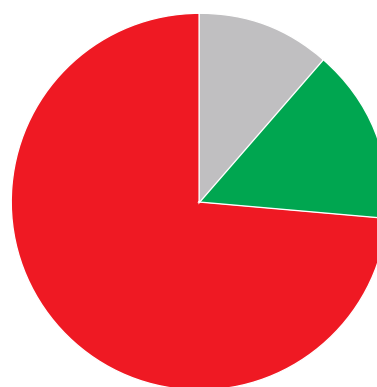
Progetti, campagne, donazioni da privati, finanziamenti dalle istituzioni e la narrazione di quanto realizzato (anche per aumentare la conoscibilità del brand UILDM sul territorio nazionale, nonché confermare e attrarre nuove forme di supporto) concorrono alla sostenibilità di UILDM. Grazie a questi strumenti UILDM – Direzione Nazionale può promuovere la ricerca sulle patologie neuromotorie, la divulgazione medico-scientifica, fornire consulenza in ambito medico-scientifico e l’advocacy per il riconoscimento dei diritti e delle politiche di inclusione delle persone con disabilità; a questi obiettivi si aggiungono anche le azioni atte a supportare la crescita e lo sviluppo delle Sezioni locali, affinché possano fornire servizi sempre più attenti e puntuali rivolti alle persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie.

COME SONO STATI INVESTITI I FONDI

Nel 2023 UILDM – Direzione Nazionale ha investito risorse per finanziare la ricerca scientifica, la promozione e l’erogazione di servizi, la rappresentanza e l’affermazione dei diritti delle persone con malattie neuromuscolari e delle loro famiglie. Le risorse investite sono state pari a 1.111.047,51 euro; di questi i costi di funzionamento hanno inciso per l’11,5% e comprendono la gestione generale della struttura, il personale in servizio, ammortamenti, oneri finanziari, imposte e tasse. Circa il 15% delle risorse è stato destinato al finanziamento delle attività di raccolta fondi e di comunicazione, intesa sia come strumento di promozione delle campagne istituzionali che di informazione circa le attività di UILDM e il costante aggiornamento sulle notizie riguardanti la nostra comunità.

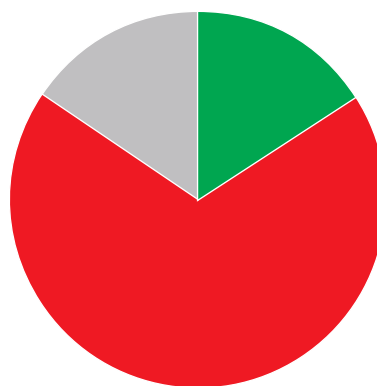
Il 73,5% delle risorse è stato investito nella realizzazione delle attività istituzionali in tema di ricerca e inclusione sociale previsti dalla mission UILDM, come gli eventi a carattere nazionale, gli incontri e i servizi formativi, la realizzazione delle attività progettuali, il Servizio Civile Volontario e tutte le attività di advocacy e formative condotte dalla Direzione Nazionale e dalla Commissione Medico - Scientifica.

Come investiamo ogni euro:



- 11,5% spese di funzionamento;
- 15% comunicazione e raccolta fondi;
- 73,5% attività istituzionali, progetti e servizi.

In particolare, le risorse che si sono tramutate in attività e servizi direttamente erogati a beneficio degli stakeholder di UILDM, sono state investite per le seguenti finalità:



- 16% - costi sostenuti per l’assemblea nazionale, il consiglio nazionale, l’attività dei membri della Direzione Nazionale e della Commissione Medico Scientifica, la Giornata Nazionale, quote associative e contributi a Sezioni;
- 68,5% - investito in sostegno alla mobilità, servizi di Segretariato Sociale, formazione, consulenza e informazione, diffusione di buone prassi, corsi ECM, sportello Medico e Sociale, coprogettazione con le Sezioni locali per la richiesta di finanziamenti a sostegno dei servizi di fisioterapia, riabilitazione respiratoria, consulenza cardiologica e benessere psicologico, supporto ai caregiver, parchi gioco accessibili, supporto alla ricerca;
- 15,5% - Servizio Civile Universale.

“Perché è un dovere sostenere chi da sempre rende migliore la vita di tutti”.

Emilio, donatore UILDM

È importante considerare che il compito di UILDM è **generare valore** a beneficio di tutta la comunità con patologie neuromuscolari e dei loro famigliari. Tale valore, ovviamente, **non è mai esclusivamente economico** pertanto, la misurazione del valore monetario generato e distribuito a favore degli stakeholder, pur avendo raggiunto un ottimo risultato, non è un indicatore in grado di rappresentare esaustivamente il reale apporto dell'associazione nella vita dei suoi beneficiari.

COME SONO STATI RACCOLTI I FONDI

Nel 2023 le entrate a sostegno delle attività di UILDM sono state pari a 1.130.149,32 euro; rispetto all'anno precedente si è confermato **un calo dei proventi da quote associative**. Si registra, inoltre, una inflessione del dato legato alle erogazioni liberali, dettato dal termine di alcune attività specifiche supportate da aziende o fondazioni. Un importante dato da segnalare è il **significativo incremento** registrato da **testamenti e lasciti**, che rappresentano quasi il 31% delle entrate complessive del 2023. Al netto dei proventi derivati da attività diverse e da attività finanziarie e patrimoniali, le entrate derivanti da attività di progettazione e raccolta fondi costituiscono il 98% del valore totale e si confermano anche nel 2023 come la voce maggiormente impattante per la sostenibilità dell'associazione.

Proventi da raccolta fondi:



- 17,29% da Sezioni;
- 36,45% da Privati;
- 14,57% da Enti Pubblici;
- 31,68% da Lasciti.

Andando ad analizzare le donazioni da Privati, si continua a rilevare un **trend negativo nel numero di firme** di coloro che hanno scelto di destinare a UILDM – Direzione Nazionale il loro **5x1000**. Mentre i **ricavi legati alla Giornata Nazionale sono in aumento** rispetto alle annualità precedenti, grazie anche al rilievo che l'appuntamento sta sempre più acquisendo a livello nazionale e agli eventi correlati proposti da numerose Sezioni locali, come precedentemente riportato nel 2023 si è registrato un calo delle entrate derivato da progettualità specifiche conclusasi l'anno precedente.

Ogni cittadino può circolare e soggiornare liberamente in qualsiasi parte del territorio nazionale, salvo le limitazioni che la legge stabilisce in via generale per motivi di sanità o di sicurezza. (Art. 16 della Costituzione della Repubblica Italiana)



Nonostante ciò **il lavoro di UILDM a livello progettuale sta acquisendo sempre più rilevanza e forza**, dettate sia dal numero di progetti presentati nel 2023 in attesa di approvazione, sia dall'ampliamento della rete dei partner. Infatti, oltre alle progettualità presentate dalla singola associazione e a quelle in partnership con Sezioni locali UILDM e/o altri partner nazionali, è stato avviato (ed è tuttora in fase di prosecuzione) il rapporto con altri enti transnazionali; questo dimostra come UILDM sia sempre più considerato, non solo in Italia ma anche all'estero, un ente solido, affidabile e rappresentativo degli interessi della comunità delle persone con malattie neuromuscolari. Per quanto riguarda invece i prodotti solidali, c'è stato un calo d'interesse specie per le proposte del periodo natalizio.

Inoltre, sono state segnalate da vari donatori difficoltà nell'utilizzo della piattaforma online, pertanto si sta lavorando per presentare nuove proposte e rendere lo strumento più user friendly. In merito ai **proventi da raccolte fondi occasionali** relativi all'iniziativa sulla piattaforma For Funding dell'istituto bancario Intesa Sanpaolo, nel 2023 sono stati donati 3.750 euro a sostegno del progetto "E.RE. - Esistenze Resilienti". L'iniziativa di crowdfunding è proseguita anche nei primi mesi del 2024, ed ha comunque rilevato un interesse inferiore rispetto a quello manifestato precedentemente dai correntisti Intesa Sanpaolo dei confronti del progetto UILDM "A scuola di inclusione: giocando si impara". L'esito dell'iniziativa dimostra come i sostenitori, specie se non ancora fidelizzati, dimostrino **una maggiore attenzione e sensibilità** nei confronti delle progettualità riguardanti **il benessere dei bambini**.

MUOVERSI È UN DIRITTO DI TUTTI

Mi sono avvicinata a UILDM perché dovevo imparare a superare alcuni limiti che avevo con persone in difficoltà, e devo dire che è andata alla grande!

Penso che UILDM mi abbia cambiata completamente perché mi ha permesso di vedere la disabilità con occhi diversi: la carrozzina è diventata normalità e le persone con disabilità sono miei pari. Forse per qualcuno può essere assurdo, ma penso sia uno scambio alla pari: possiamo imparare tantissimo a vicenda.

È stato un percorso di consapevolezza che mi ha dato tantissimo. Mi ha donato una famiglia, perché per me UILDM è famiglia. Mi ha dato la possibilità di mettermi in discussione come persona facendomi fare un percorso di crescita davvero impressionante. Ripensando a quella che ero e guardandomi ora, non posso che dire wow! Grazie alla famiglia UILDM!

Cosa ho imparato? Beh, ho imparato ad apprezzare la semplicità della vita, a capire cosa vuol dire difficoltà e come superarla, dedicare il mio tempo per gli altri, saper dare valore alla vita e soprattutto alla mia persona.

A volte non mi sentivo all'altezza delle cose, invece anche grazie ai miei ragazzi ho capito il mio valore. Mi hanno insegnato cosa vuol dire gratitudine, facendomi apprezzare tutti gli sforzi che la mia famiglia ha fatto per non farmi mancare mai nulla. UILDM mi ha dato modo di conoscere tantissime persone nel corso questi anni donandomi amicizie, amore ed affetti di ogni genere.

Sono forse una delle poche ragazze che si sia cimentata nell'attività di trasporto con i mezzi attrezzati. Tutto è nato nel 2013, anno in cui non avevamo volontari di Servizio Civile: mettermi alla guida del pulmino UILDM è stato un modo per dare la possibilità ai ragazzi di continuare il loro percorso in associazione. Guidare è una cosa che mi diverte molto, sia in Sezione che durante le Manifestazioni Nazionali. Non ho mai fatto il conto dei km percorsi perché è un piacere mettermi a disposizione degli altri! Sono convinta che muoversi liberamente sia un diritto di tutti. Con il nostro lavoro cerchiamo di assicurare a tutti questa possibilità.

Virginia

Donazioni da Privati:



- 18,03% da Erogazioni Liberali;
- 2,42% da Gadget solidali;
- 27,55% da 5x1000;
- 37,62% da Aziende;
- 14,37% da Giornata Nazionale.

COME DONANO I SOSTENITORI UILDM

Al fine di migliorare l'efficienza della raccolta fondi e l'esperienza donativa dei sostenitori UILDM, sono stati analizzati gli strumenti utilizzati dai singoli donatori per destinare il loro supporto all'associazione.

STRUMENTO	% DONAZIONI	IMPORTO MEDIO	% IMPORTI
BONIFICO	28,36%	112,22€	51%
BOLLETTINO	43,57%	27,89€	19,5%
DIGITAL FUNDRAISING	19,85%	55,24€	17,6%
GADGET SOLIDALI	8%	91,15€	11,7%
ALTRO	0,22%	58,33€	0,2%

Si è potuto rilevare che **lo strumento più utilizzato** dai donatori per sostenere le attività promosse da UILDM è il **bollettino postale**, utilizzato per oltre il 43% delle donazioni registrate nel 2023. Nonostante ciò chi effettua una donazione **con altri strumenti**, cioè tramite bonifico o online (quindi attraverso il sito internet UILDM, Facebook e la piattaforma dei gadget solidali) sostiene l'associazione con **importi maggiori**. Lo strumento che genera il **maggior flusso di entrate** è il **bonifico** (il 51% delle donazioni).

Risulta quindi chiaro che la donazione attraverso bollettino

postale è la modalità preferita dai donatori UILDM, indice anche di un'età media elevata dei suoi donatori. Il sempre crescente utilizzo della donazione online, impatta inevitabilmente sulla scelta degli strumenti di raccolta fondi da promuovere e sviluppare nel prossimo futuro; è altresì importante continuare a promuovere la donazione tramite bonifico e fornire ai donatori sempre più strumenti affinché possano godere dei relativi benefici fiscali.

OBIETTIVI

Nel 2023, in generale, sono stati **consolidati gli strumenti di comunicazione e raccolta fondi** introdotti negli anni precedenti. In particolare, data la necessità di adattarsi ai cambiamenti economico-sociali e al comportamento donativo dei sostenitori UILDM, alcuni dei quali nativi digitali, è stato rafforzato un approccio multicanale che coniughi l'utilizzo dell'online e dell'offline. I risultati stanno premiando questo impegno, specie nell'intercettare nuovi sostenitori.

Per il prossimo futuro verrà **potenziata l'attività di progettazione**, asset strategico per la sostenibilità e lo sviluppo di UILDM, in termini di numero di progetti presentati, di rete dei

partner e di capacità erogativa dei progetti.

Per quanto riguarda la **promozione del 5x1000**, al fine di invertire il trend decrescente, verranno potenziate le attività realizzate nel 2023 e arricchite di meccanismi di engagement rivolti sia al pubblico esterno che al pubblico interno.

Si attueranno iniziative per **consolidare la Giornata Nazionale**, aumentando la qualità di ingaggio dei nostri testimonial e, se possibile, il numero di nuovi volti noti da coinvolgere. Per confermare il trend di crescita del numero di persone che destinano a UILDM un lascito solidale, verranno ottimizzati ulteriormente i canali di **promozione della campagna lasciti**, anche con l'introduzione di eventi dedicati. Infine, verrà potenziato il piano di **gestione dei donatori** (donor care) e avviata una campagna di lead generation per incrementare il numero delle persone con cui rimanere in contatto e dar loro la possibilità di ricevere informazioni sulle attività associative e di raccolta fondi; allo stesso modo verranno maggiormente valorizzate le **partnership con le aziende** sostenitrici e si cercherà di sviluppare collaborazioni con aziende nuove.





MOD. A - STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2023	31/12/2022
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	19.245,50	20.695,00
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I - Immobilizzazioni immateriali		
1. costi di impianto e di ampliamento		
2. costi di sviluppo		
3. diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno		
4. concessioni, licenze, marchi e diritti simili		
5. avviamento		
6. immobilizzazioni in corso e acconti		
7. altre		
Totale immobilizzazioni immateriali		
II - Immobilizzazioni materiali		
1. terreni e fabbricati	883.340,26	883.340,26
2. impianti e macchinari	5.468,68	6.831,54
3. attrezzature		
4. altri beni	1.420,06	1.603,20
5. immobilizzazioni in corso e acconti		
Totale immobilizzazioni materiali	890.229,00	891.775,00
III - Immobilizzazioni finanziarie		
1. partecipazioni in:		
a. imprese controllate		
b. imprese collegate	376.949,40	401.017,40
c. altre imprese		
Totale partecipazioni	376.949,40	401.017,40
2. crediti		
a. imprese controllate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti imprese controllate		
b. imprese collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti imprese collegate		
c. verso altri enti del Terzo settore		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore		
d. verso altri		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso altri		
Totale crediti		
3. altri titoli		
Totale immobilizzazioni finanziarie	376.949,40	401.017,40
Totale immobilizzazioni	1.267.178,40	1.292.792,40

ATTIVO	31/12/2023	31/12/2022
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
I - Rimanenze		
1. materie prime, sussidiarie e di consumo		
2. prodotti in corso di lavorazione e semilavorati		
3. lavori in corso su ordinazione		
4. prodotti finiti e merci		
5. acconti		
Totale rimanenze		
II - Crediti		
1. verso utenti e clienti		
esigibili entro l'esercizio successivo	20.683,60	18.936,50
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso utenti e clienti	20.683,60	18.936,50
2. verso associati e fondatori		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso associati e fondatori		
3. verso enti pubblici		
esigibili entro l'esercizio successivo	21.662,50	113.024,63
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso enti pubblici	21.662,50	113.024,63
4. verso soggetti privati per contributi		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso soggetti privati per contributi		
5. verso enti della stessa rete associativa		
esigibili entro l'esercizio successivo	40.598,00	246.717,82
esigibili oltre l'esercizio successivo	152.080,42	
Totale crediti verso enti della stessa rete associativa	192.678,42	246.717,82
6. verso altri enti del Terzo settore		
esigibili entro l'esercizio successivo	25.000,00	25.000,00
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore	25.000,00	25.000,00
7. verso imprese controllate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso imprese controllate		
8. verso imprese collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso imprese collegate		
9. crediti tributari		
esigibili entro l'esercizio successivo	23.667,55	26.402,16
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti tributari	23.667,55	26.402,16

ATTIVO	31/12/2023	31/12/2022
10. da 5 per mille		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti da 5 per mille		
11. imposte anticipate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti imposte anticipate		
12. verso altri		
esigibili entro l'esercizio successivo	92.108,29	86.910,53
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale crediti verso altri	92.108,29	86.910,53
Totale crediti	375.800,36	516.991,64
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
1. partecipazioni in imprese controllate		
2. partecipazioni in imprese collegate		
3. altri titoli	398.617,59	151.040,87
Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	398.617,59	151.040,87
IV - Disponibilità liquide		
1. depositi bancari e postali	624.041,50	802.921,56
2. assegni		
3. danaro e valori in cassa	684,71	890,32
Totale disponibilità liquide	624.726,21	803.811,88
Totale attivo circolante	1.399.144,16	1.471.844,39
D) Ratei e risconti attivi	15.557,32	113.634,42
Totale attivo	2.701.125,38	2.898.966,21

PASSIVO	31/12/2023	31/12/2022
A) PATRIMONIO NETTO		
I - Fondo di dotazione dell'ente	781.591,56	781.591,56
II - Patrimonio vincolato		
1. riserve statutarie		
2. riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali		
3. riserve vincolate destinate da terzi		
Totale patrimonio vincolato		
III - Patrimonio libero		
1. riserve di utili o avanzi di gestione	1.487.658,01	1.483.099,82
2. altre riserve		
Totale patrimonio libero	1.487.658,01	1.483.099,82
IV - Avanzo/Disavanzo d'esercizio	6.345,81	4.558,19
Totale patrimonio netto	2.275.595,38	2.269.249,57
B) FONDI PER RISCHI E ONERI		
1. per trattamento di quiescenza e obblighi simili		
2. per imposte, anche differite		
3. altri	9.588,00	31.968,00
Totale fondi per rischi e oneri	9.588,00	31.968,00
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	62.055,33	65.810,17
D) DEBITI		
1. debiti verso banche		
esigibili entro l'esercizio successivo	11.500,00	
esigibili oltre l'esercizio successivo	222.840,03	245.828,83
Totale debiti verso banche	234.340,03	245.828,83
2. debiti verso altri finanziatori		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso altri finanziatori		
3. debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		
4. debiti verso enti della stessa rete associativa		
esigibili entro l'esercizio successivo	1.000,00	2.796,86
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso enti della stessa rete associativa	1.000,00	2.796,86
5. debiti per erogazioni liberali condizionate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti per erogazioni liberali condizionate		
6. acconti		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale acconti		
7. debiti verso fornitori		
esigibili entro l'esercizio successivo	43.346,73	112.252,28
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso fornitori	43.346,73	112.252,28

PASSIVO	31/12/2023	31/12/2022
8. debiti verso imprese controllate e collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo		
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso imprese controllate e collegate		
9. debiti tributari		
esigibili entro l'esercizio successivo	12.649,04	7.972,38
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti tributari	12.649,04	7.972,38
10. debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
esigibili entro l'esercizio successivo	8.642,84	8.768,33
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	8.642,84	8.768,33
11. debiti verso dipendenti e collaboratori		
esigibili entro l'esercizio successivo	12.274,00	11.649,00
esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori	12.274,00	11.649,00
12. altri debiti		
esigibili entro l'esercizio successivo	1.200,00	
esigibili oltre l'esercizio successivo	1.350,00	2.550,00
Totale altri debiti	2.550,00	2.550,00
Totale debiti	314.802,64	391.817,68
E) RATEI E RISCOINTI PASSIVI	39.084,03	140.120,79
Totale Passivo	2.701.125,38	2.898.966,21



MOD. B - RENDICONTO GESTIONALE

ONERI E COSTI	2023	2022
A) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE		
1. Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	63.614,74	50.929,68
2. Servizi	706.133,22	696.556,89
3. Godimento di beni di terzi		
4. Personale	198.529,88	171.710,16
5. Ammortamenti	2.318,87	2.125,28
6. Accantonamenti per rischi ed oneri		6.000,00
7. Oneri diversi di gestione	13.216,59	16.598,32
8. Rimanenze iniziali		
9. Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali		
10. Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali		
Totale	983.813,30	943.920,33
Avanzo/Disavanzo attività di interesse generale (+/-)		
B) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DIVERSE		
1. Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci		
2. Servizi		
3. Godimento di beni di terzi		
4. Personale		
5. Ammortamenti		
6. Accantonamenti per rischi ed oneri		
7. Oneri diversi di gestione		
8. Rimanenze iniziali		
Totale		
Avanzo/Disavanzo attività diverse (+/-)		
C) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI		
1. Oneri per raccolte fondi abituali		
2. Oneri per raccolte fondi occasionali		
3. Altri oneri		
Totale		
Avanzo/Disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)		
D) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI		
1. Su rapporti bancari	2.316,26	2.226,62
2. Su prestiti	10.271,47	1.914,85
3. Da patrimonio edilizio		252.353,23
4. Da altri beni patrimoniali	14.100,00	14.100,00
5. Accantonamenti per rischi ed oneri		9.968,00
6. Altri oneri		0,65
Totale	26.687,73	280.563,35
Avanzo/Disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)		
E) COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE		
1. Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	9.851,33	3.061,11
2. Servizi	90.695,15	121.777,44
3. Godimento di beni di terzi		
4. Personale		
5. Ammortamenti		
6. Accantonamenti per rischi ed oneri		
7. Altri oneri		
Totale	100.546,48	124.838,55
Totale oneri e costi	1.111.047,51	1.349.322,23
Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)		
Imposte		
Avanzo/Disavanzo d'esercizio (+/-)		

PROVENTI E RICAVI	2023	2022
A) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE		
1. Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	41.985,00	42.690,00
2. Proventi dagli associati per attività mutualistiche		
3. Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	149.579,90	127.191,56
4. Erogazioni liberali	69.169,53	155.462,29
5. Proventi del 5 per mille	105.707,89	114.506,18
6. Contributi da soggetti privati	157.230,86	158.425,29
7. Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	28.700,00	33.980,00
8. Contributi da enti pubblici	110.693,98	174.114,32
9. Proventi da contratti con enti pubblici	50.740,00	45.630,00
10. Altri ricavi, rendite e proventi	390.252,75	67.653,58
11. Rimanenze finali		
Totale	1.104.059,91	919.653,22
	120.246,61	(24.267,11)
B) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DIVERSE		
1. Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
2. Contributi da soggetti privati		
3. Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		
4. Contributi da enti pubblici		
5. Proventi da contratti con enti pubblici		
6. Altri ricavi, rendite e proventi	17.349,26	43.973,43
7. Rimanenze finali		
Totale	17.349,26	43.973,43
	17.349,26	43.973,43
C) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI		
1. Proventi da raccolte fondi abituali		
2. Proventi da raccolte fondi occasionali	3.750,00	113.685,00
3. Altri proventi		
Totale	3.750,00	113.685,00
	3.750,00	113.685,00
D) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI		
1. Da rapporti bancari	322,78	
2. Da altri investimenti finanziari		
3. Da patrimonio edilizio		281.211,36
4. Da altri beni patrimoniali		
5. Altri proventi	4.667,37	8.039,90
Totale	4.990,15	289.251,26
	(21.697,58)	8.687,91
E) PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE		
1. Proventi da distacco del personale		
2. Altri proventi di supporto generale		
Totale		
Totale proventi e ricavi	1.130.149,32	1.366.562,91
	19.101,81	17.240,68
	12.756,00	12.682,49
	6.345,81	4.558,19

MOD. C - RELAZIONE DI MISSIONE ANNO 2023

INFORMAZIONI GENERALI

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

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

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

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

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

Missione perseguita e attività statutarie di interesse generale

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

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

- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n.

112, e successive modificazioni;

- interventi e prestazioni sanitarie;
- prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, pubblicato dalla Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni.

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

Principi di redazione

La presente Relazione si propone di integrare quanto emerge dal Bilancio chiuso al 31.12.2023.

Il Bilancio presenta un avanzo di gestione di Euro 6.345,81.

Principalmente UILDM sostiene e finanzia la propria vita associativa e la missione tramite raccolte fondi e donazioni come previsto dal Codice del Terzo Settore, che recita:

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

Gli Enti del Terzo Settore, possono realizzare attività di raccolta fondi anche in forma organizzata e continuativa, anche mediante sollecitazione al pubblico o attraverso la cessione o erogazione di beni o servizi di modico valore, impiegando risorse proprie e di terzi, inclusi volontari e dipendenti, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, in conformità a linee guida adottate con decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali".

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

"Gli Enti del Terzo Settore possono esercitare attività diverse da quelle di cui l'articolo 5, a condizione che l'atto costitutivo o lo

statuto lo consentano e siano secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale, secondo criteri e limiti definiti con decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministero dell'Economia e delle Finanze, da adottarsi ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, sentita la Cabina di regia di cui all'articolo 97, tenendo conto dell'insieme delle risorse, anche volontarie e gratuite, impiegate in tali attività in rapporto all'insieme delle risorse, anche volontarie e gratuite nelle attività di interesse generale".

UILDM è dotata di Partita Iva per la gestione fiscale di attività commerciali accessorie quali gli introiti di fitti attivi e di eventuali sponsorizzazioni. Nell'anno 2023 sono stati fatturati Euro 10.838,82 per fitti attivi ed Euro 5.000,00 di sponsorizzazioni di competenza dell'anno 2022.

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

Criteria di valutazione applicati

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2023 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.

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO

A) Quote associative o apporti ancora dovuti

Le quote sociali che al 31.12.2023 risultano ancora da incassare ammontano ad Euro 19.245,50.

B) Immobilizzazioni

II. Immobilizzazioni materiali

- Terreni e Fabbricati

Il conto terreni e fabbricati evidenzia un saldo di Euro 883.340,26 il valore è rimasto invariato rispetto all'esercizio precedente.

Di seguito il dettaglio di composizione del conto:

	EURO
Immobile Venezia	20.658,28
Garage Bergamo	23.240,56
Centro riabilitazione Legnano	14.202,56
Immobile Padova con autorimesse (D.N.)	553.125,35
Immobile Sezione Udine	44.312,00
Immobile Mantova	69.721,68
Immobile Sezione Pietrasanta Versilia	61.974,83
Immobile Sezione Omegna	45.000,00
Immobile Sezione Pavia	20.105,00
Garage Sezione Lecco	31.000,00
TOTALE	883.340,26

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

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

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

Pordenone	Terreno
Cremona	Lascito Sambinelli località Cà D'Andrea - Appartamento

Argenta (FE)	Lascito Fontana/Manis – Due appartamenti
Palermo	Lascito Rizzuto – Un appartamento occupato di cui deteniamo la nuda proprietà
Mestre - Venezia	Lascito Basato – Un immobile di cui siamo proprietari in quota parte al 10%
Auronzo di Cadore (BL)	Lascito Basato – Un immobile di cui siamo proprietari in quota parte al 10%
Barletta	Lascito Di Bitonto - Appartamento
Faenza (RA)	Legato Lazzari - Appartamento
Inverigo (CO)	Eredità Bosisio - Abitazione

Si evidenzia che in data 09/10/2023 si è conclusa la vendita dell'immobile sito in Pesian di Prato (UD) relativo al Lascito Mattiuz.

- Impianti, macchinari e altri beni

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

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

III. Immobilizzazioni finanziarie

1) Partecipazioni

Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto.

È stata ulteriormente svalutata la partecipazione di Fondazione Aurora nella misura del 10% del suo valore nominale. L'attuale svalutazione si aggiunge a quelle operate negli esercizi 2021 (30%) e 2022 (10%).

In riferimento alla partecipazione di E.Net S.c.a.r.l., essendosi concluso in data 14.04.2023 l'iter di liquidazione della società avviato nel 2021, si è provveduto a stornare il valore della relativa partecipazione in utilizzo del fondo svalutazione

dedicato introdotto nell'esercizio 2022.

DESCRIZIONE	31/12/2022	31/12/2023
E-Net Scarl	9.968,00	0,00
Fondazione Centro Clinico Milano	288.950,00	288.950,00
DN Registro malattie	12.500,00	12.500,00
Fondazione Aurora	84.600,00	70.500,00
Vita Spa	4.999,40	4.999,40
TOTALE	401.017,40	376.949,40

C) Attivo circolante

II. Crediti

Sono esposti al presumibile valore di realizzo.

UILDM vanta i seguenti crediti:

- 1) Verso clienti esterni: Euro 20.683,60;
- 3) Verso enti pubblici Euro 21.662,50 così composti:
 - Euro 13.162,50 verso Regione Veneto per Progetto "Ben-Essere";
 - Euro 8.500,00 verso Regione Veneto per Progetto "Liberi di Essere";
- 5) Verso enti della stessa rete associativa (Sezioni Locali): Euro 192.678,42 esclusi i crediti per quote associative ancora dovute (come da tabella di dettaglio sotto riportata)

5) DETTAGLIO CREDITI VERSO ENTI DELLA STESSA RETE ASSOCIATIVA (SEZIONI UILDM)	31/12/2023
Crediti per quote sociali	19.245,50
Crediti Giornata Nazionale	18.040,00
Crediti diversi	128.053,42
Crediti Servizio Civile	46.585,00
TOTALE CREDITI V/SEZIONI	211.923,92

6) Verso altri enti del Terzo Settore: Euro 25.000,00 per progetto EpiThe4FSHD;

9) Crediti tributari: Euro 23.667,55 per crediti IRES e IRAP ed Erario c/ritenute d'acconto su interessi attivi;

12) Verso altri: Euro 92.108,29 così composti

- Verso Assicurazione per TFR Euro 88.082,67;
- Verso Inail Euro 2.502,99;
- Verso fornitori per anticipi Euro 1.522,63.

III. Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

3) Altri titoli Euro 398.617,59 così composti:

- Time Cash annuale Intesa SanPaolo sottoscritto il 21/06/2023 Euro 150.000,00;
- Bot Annuali Intesa SanPaolo con scadenza il 12/07/2024 Euro 48.395,88;
- Bot Semestrali Intesa SanPaolo con scadenza il 12/01/2024 Euro 49.180,84;
- Polizza Dedicata Intesa SanPaolo sottoscritta in data 24/01/2020 con scadenza 24/01/2027 e rendimento annuo pari al 1,28% Euro 100.000,00;
- Fondi Eurizon Green Bonds Intesa SanPaolo Euro 50.000,00;
- Deposito cauzionale Gestore Enel Energia Mercato Libero Euro 1.040,87.

IV. Disponibilità liquide

1) Depositi bancari e postali

DESCRIZIONE	31/12/2023
C/C bancario dedicato Progetto A Scuola di Inclusione n. 165621	10.250,78
C/C bancario Intesa San Paolo n. 102145	606.057,50
C/C postale n. 237354	5.494,41
Conto Paypal	2.238,81
TOTALE	624.041,50

3) Denaro e valori in cassa

DESCRIZIONE	31/12/2023
Denaro e altri valori in cassa	50,77

DESCRIZIONE	31/12/2023
Carta prepagata	633,94
TOTALE	684,71

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

D) Ratei e Risconti attivi

DESCRIZIONE	31/12/2023
Risconti attivi	15.557,32
TOTALE	15.557,32

I risconti attivi misurano oneri la cui competenza è posticipata rispetto alla manifestazione numeraria e si riferiscono a costi relativi all'attività istituzionale, abbonamenti, canoni, assicurazioni, domini internet, spese condominiali e costi relativi al Progetto EpiThe4FSHD.

PASSIVO

A) Patrimonio Netto

DESCRIZIONE	31/12/2023
I - Fondo di dotazione dell'Ente	781.591,56
III - 1) Riserve di utili o avanzi di gestione	1.487.658,01
IV - Avanzo/Disavanzo di gestione 2023	6.345,81
TOTALE PATRIMONIO NETTO	2.275.595,38

B) Fondi per rischi e oneri

3) Altri

DESCRIZIONE	SALDO AL 31/12/2022	SALDO AL 31/12/2023
Fondo rischi su crediti Sezioni	22.000,00	9.588,00
Fondo Svalutazione partecipazione E.Net scarl	9.968,00	0,00
TOTALE	31.968,00	9.588,00

Il fondo rischi per le Sezioni presente a bilancio 2022 per Euro 22.000,00 è stato parzialmente utilizzato a copertura di crediti inesigibili relativi alle Sezioni chiuse negli ultimi 5 anni (Castellammare, Messina e Cittanova).

Il fondo svalutazione partecipazione E.Net scarsi stanziato nel 2022, data la conclusione dell'iter di messa in liquidazione della società, è stato utilizzato a chiusura totale della partecipazione.

C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

SALDO AL 31/12/2022	SALDO AL 31/12/2023
65.810,17	62.055,33

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito dell'ente al 31.12.2023 verso i dipendenti in forza al netto delle imposte di rivalutazione sul TFR. È calcolato in conformità di legge e del contratto di lavoro vigente, considerando ogni forma di remunerazione avente carattere continuativo e corrisponde al totale dell'indennità maturata a favore dei dipendenti in forze alla data di chiusura del bilancio, ed è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere nell'ipotesi di cessazione del rapporto di lavoro in tale data.

D) Debiti

Sono rilevati al loro valore nominale:

D) DEBITI	SALDO AL 31/12/2022	SALDO AL 31/12/2023
1) Debiti verso Banche	245.828,83	234.340,03
4) Debiti verso Enti della stessa rete associativa	2.796,86	1.000,00
7) Debiti verso Fornitori (e fatture da ricevere)	104.029,26	36.540,43
7) Debiti verso Fornitori (debiti per spese condominiali)	8.223,02	6.806,30
9) Debiti Tributari (Erario c/lva)	288,09	844,87
9) Debiti tributari (per ritenute effettuate)	7.136,30	11.804,17
9) Debiti tributari (Erario c/imposta sost. riv. TFR)	547,99	0,00
10) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	8.768,33	8.642,84

D) DEBITI	SALDO AL 31/12/2022	SALDO AL 31/12/2023
11) Debiti verso dipendenti e collaboratori	11.649,00	12.274,00
12) Altri debiti	2.550,00	2.550,00
TOTALE	391.817,68	314.802,64

Si specifica che:

1) Debiti Verso banche afferiscono all'accollo del mutuo acceso dalla Sezione di Pavia relativamente all'immobile;

4) Debiti Verso enti della stessa rete associativa (Sezioni) sono riferiti alla Sezione di Bergamo per una donazione loro destinata ma erroneamente accreditata sul nostro conto corrente bancario;

12) Altri debiti Euro 2.550,00 si riferiscono ai debiti per depositi cauzionali inerenti i contratti di affitto in essere (Padova e Mantova).

E) Ratei e Risconti Passivi

Per totali Euro 39.084,03 come di seguito determinati:

I Ratei Passivi per Euro 12.221,54 sono riferiti a

- spese attività istituzionale e di gestione per Euro 1.601,96;
- spese personale per Euro 10.619,58

che verranno sostenute nel 2024 ma di competenza 2023.

I Risconti Passivi per Euro 26.862,49 sono riferiti a

- entrate da Progetto EpiThe4SFHD Euro 11.131,39;
- entrate da Progetto Ben-Essere Regione Veneto Euro 9.558,48;
- entrate da Progetto Liberi di Essere Regione Veneto Euro 6.172,62

per la quota parte di competenza economica relativa al 2024.

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

RENDICONTO GESTIONALE

PROVENTI E RICAVI

Riconoscimento delle Entrate

Le entrate vengono riconosciute in base alla competenza temporale.

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

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

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

A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale

Per totali Euro 1.104.059,91 di seguito determinati:

1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori

per Euro 41.985,00 fanno riferimento alle quote sociali sottoscritte nel 2023 per totali N. 8.397 soci, il dato è in ulteriore e progressiva flessione;

3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori

per Euro 149.579,90 si tratta degli importi che UILDM Nazionale introita dalle Sezioni locali (escluse le quote sociali) come da dettaglio sotto riportato

3) DETTAGLIO RICAVI PER PRESTAZIONI E CESSIONI AD ASSOCIATI	SALDO AL 31/12/2023
Rimborso materiale e varie	1.087,00
Servizio Civile Universale	29.950,00
Assemblea Nazionale	28.840,00
Giornata Nazionale	55.146,00
Eredità 10%	34.556,90
TOTALE	149.579,90

4) Erogazioni liberali

per Euro 69.169,53. Il dato segnala una netta flessione delle erogazioni liberali rispetto al 2022;

5) Proventi del 5 per mille

per Euro 105.707,89 sono riferiti alla liquidazione del 5 per mille anno finanziario 2022 liquidati dal Ministero in data 12.12.2023;

6) Contributi da soggetti privati

per Euro 157.230,86 sono così composti:

6) DETTAGLIO CONTRIBUTI DA SOGGETTI PRIVATI	SALDO AL 31/12/2023
Entrate da Progetto EpiThe4FSHD	16.651,46
Entrate da Telethon per Campagna di Primavera	140.579,40
TOTALE	157.230,86

7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi

per Euro 28.700,00 si tratta degli importi relativi ai servizi di progettazione e formazione volontari del Servizio Civile Universale da noi erogati ad Enti Terzi;

8) Contributi da enti pubblici

per Euro 110.693,98 sono riferiti a:

- Liquidazione Fondo Straordinario Regione Lombardia per il sostegno degli Enti del Terzo Settore per Euro 5.000,00;
- Progetto "Welfare 4.0" per Euro 10.456,98;
- Progetto E.Re per Euro 81.429,74;
- Progetto Regione Veneto 360° per Euro 7.875,86;
- Progetto Regione Veneto Ben-Essere per Euro 3.604,02;
- Progetto Regione Veneto Liberi di Essere per Euro 2.327,38;

9) Proventi da contratti con enti pubblici

per Euro 50.740,00 fanno riferimento alle entrate erogate dal Dipartimento delle Politiche Giovanili in relazione alla convenzione in essere per il Servizio Civile Universale;

10) Altri ricavi, rendite e proventi

per Euro 390.252,75 come di seguito descritto

10) DETTAGLIO ALTRI RICAVI, RENDITE E PROVENTI	SALDO AL 31/12/2023
Eredità e lasciti (Mattiuz, Trani, Maggiora)	351.000,12
Contributi per Assemblea Nazionale	810,00
Gadget solidali	9.291,00

10) DETTAGLIO ALTRI RICAVI, RENDITE E PROVENTI	SALDO AL 31/12/2023
Contributo per Giornata Nazionale	16.888,00
Contributi da Altri Enti (FISH, Cittadinanzattiva)	10.500,00
Contributi per corsi ECM	1.700,00
Altre voci residuali	63,63
TOTALE	390.252,75

B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse

6) Altri ricavi, rendite e proventi

per Euro 17.349,26 come segue:

6) DETTAGLIO ALTRI RICAVI, RENDITE E PROVENTI	SALDO AL 31/12/2023
Fitti attivi	10.838,82
Rimborsi spese condominiali da terzi e rimborsi altre spese riferite ai contratti di affitto	6.510,44
TOTALE	17.349,26

C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi

2) Proventi da raccolte fondi occasionali

per Euro 3.750,00 relativi alla raccolta fondi Forfunding di Banca IntesaSanPaolo a sostegno del progetto E.Re. Esistenze Resilienti.

Per il rendiconto della raccolta fondi si rimanda al capitolo 5 del Bilancio Sociale 2023.

D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali

Per totali Euro 4.990,15 come di seguito determinati:

1) Da rapporti bancari

per Euro 322,78 relativi agli interessi attivi bancari generati dalla sottoscrizione del time cash Intesa SanPaolo;

5) Altri proventi

Per Euro 4.667,37 relativi a sopravvenienze varie e interessi attivi su polizza acc.to TFR.

ONERI E COSTI

A) Costi e oneri da attività di interesse generale

Per totali Euro 983.813,30 come di seguito determinati:

1) Materie prime, sussidiarie di consumo e di merci

per Euro 63.614,74. L'importo evidenziato fa riferimento all'acquisto delle latte di caffè e delle sportine di carta destinate alla Giornata Nazionale UILDM 2023;

2) Servizi

per Euro 706.133,22 come da tabella a seguire

2) DETTAGLIO SERVIZI	SALDO AL 31/12/2023
Acquisti e spese da attività istituzionali (spese assemblea nazionale, consiglio nazionale, direzione nazionale, commissione medico-scientifica, Giornata Nazionale, quote associative, attività presidente e consiglieri e contributi a Sezioni)	97.224,69
Attività tipiche – progettazione e servizi	409.889,99
Servizio Civile Universale	92.785,49
Informazione e comunicazione (DM, APP DM Digital, Campagne e sito web)	106.233,05
TOTALE	706.133,22

Tra i servizi da attività tipiche – progettazione e servizi per un totale di Euro 409.889,99 vengono rilevate tutte le spese inerenti alle progettazioni, oltre ai contributi erogati alle Sezioni UILDM riferiti alla Campagna di Primavera Telethon/UILDM.

4) Personale

per Euro 198.529,88 fa riferimento ai costi per il personale, relativi oneri sociali e accantonamento TFR dell'anno delle risorse in organico presso gli uffici di Padova e delle risorse addette alla gestione del Servizio Civile Universale.

5) Ammortamenti

Risultano contabilizzati ammortamenti dell'esercizio relativi a:

- Immobilizzazioni materiali per Euro 2.318,87.

7) Oneri diversi di gestione

per Euro 13.216,59 sono riferiti a:

- Imposte di bollo, registro e catastali;
- IMU;
- TARI;

- Oneri vari di gestione;
- Sconti e abbuoni passivi.

D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali

Per totali Euro 26.687,73 come di seguito determinati:

1) Su rapporti bancari

per Euro 2.316,26 - oneri e spese relative alla tenuta dei conti correnti bancari e postale;

2) Su prestiti

per Euro 10.271,47 - interessi passivi pagati nel 2023 relativamente all'accollo del Mutuo di Pavia;

4) Da altri beni patrimoniali

per Euro 14.100,00 – riferiti alla svalutazione del 10% del valore originario della partecipazione di Fondazione Aurora.

E) Costi e oneri di supporto generale

Per totali Euro 100.546,48 come di seguito determinati:

1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci

per Euro 9.851,33 – cancelleria e stampati;

2) Servizi

per Euro 90.695,15 riguardano spese di gestione come da dettaglio

2) DETTAGLIO SERVIZI	SALDO AL 31/12/2023
Energia elettrica	3.090,50
Spese condominiali	17.299,71
Manutenzioni e riparazioni	434,30
Assicurazioni	2.882,01
Pulizia uffici	2.134,84
Spese legali e tecniche	9.427,64
Spese telefoniche	4.496,33
Spese postali	10.064,33

2) DETTAGLIO SERVIZI	SALDO AL 31/12/2023
Compensi a terzi	5.654,40
Spese eredità	21.504,11
Spese assistenza hardware e software	1.756,63
Canoni vari	8.998,95
Varie residuali	2.951,40
TOTALE	90.695,15

Imposte

Le imposte ammontano a totali Euro 12.756,00 sono calcolate secondo competenza e rappresentano l'effettivo costo dell'esercizio, già compensato dagli acconti versati e ammontano a:

IRES Euro 3.527,00

IRAP Euro 9.229,00

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

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

Situazione dell'Associazione, andamento economico, modalità di perseguimento delle finalità statutarie

Il 2023 è stato per UILDM un anno di conservazione ma nonostante l'impegno della compagine il numero dei soci risulta in progressivo calo, su questa specifica problematica la Direzione Nazionale si impegnerà a sviluppare una strategia per cercare di invertire questo trend di decrescita.

L'utile dell'esercizio 2023 rapportato ai ricavi rilevati è risultato dello 0,56% rispetto allo 0,33% dell'anno precedente, evidenziando un lieve incremento.

Segnale di una buona gestione dei conti è evidenziato dalla solvibilità finanziaria che ha permesso anche all'Associazione, stante la buona liquidità in conto, di ragionare su investimenti sicuri procedendo con la sottoscrizione di strumenti finanziari a breve termine volti a garantire un minimo di proventi.

Evoluzione della gestione, mantenimento degli equilibri economico finanziari e proposta di destinazione dell'avanzo d'esercizio

Stante l'attuale quadro geo-politico e sociale, anche la futura gestione economica dipenderà dall'evoluzione della situazione generale e molte sono le incertezze derivanti non solo dalle due guerre attualmente in corso, ma anche dal progressivo impoverimento della classe media che nonostante una crescita dei redditi praticamente azzerata deve fare i conti con un generale aumento dei prezzi al consumo. La problematica riguarda in particolare le categorie dei pensionati e dei lavoratori dipendenti che rappresentano una grossa fetta dei donatori e sostenitori della nostra associazione.

Nonostante le difficoltà che si prospettano per reperire le risorse necessarie allo sviluppo delle sue attività, UILDM continua a progettare il suo futuro, con un'attenzione

particolare alla prudenza e all'oculatazza, nella consapevolezza di poter contare sul sostegno dei volontari e di tutti coloro che continuano a credere nella sua mission da oltre 60 anni.

Si propone di destinare l'avanzo d'esercizio di Euro 6.345,81 alla voce 1) riserve di utili o avanzi di gestione del Patrimonio libero.

Si conclude la presente relazione assicurando che il presente bilancio rappresenta con chiarezza e in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'Associazione nonché il risultato economico dell'esercizio e corrisponde alle risultanze delle scritture contabili.

Padova, 11 marzo 2024

Il Presidente
Marco Rasconi

RELAZIONE REVISORE LEGALE AI SENSI DELL'ART. 14 DEL D.LGS. 27 GENNAIO 2010, N. 39

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

Relazione sulla revisione contabile del bilancio d'esercizio

Giudizio

Ho svolto la revisione contabile del bilancio d'esercizio della "UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE - UILDM O.D.V." costituito dallo stato patrimoniale al 31/12/2023 (Modello A), dal rendiconto gestionale per l'esercizio chiuso a tale data (Modello B) e dalle sezioni "Informazioni generali" (Modello C) e "Illustrazione delle poste di bilancio" incluse nella relazione di missione (Modello C).

Il suddetto bilancio d'esercizio è stato preparato in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione. A mio giudizio, il bilancio d'esercizio fornisce una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria di UILDM e del risultato economico per l'esercizio chiuso a tale data in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

Elementi alla base del giudizio

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

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

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

alternative realistiche a tali scelte. L'organo di controllo ha la responsabilità della vigilanza, nei termini previsti dalla legge, sul processo di predisposizione dell'informativa finanziaria dell'Ente.

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

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

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

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

Relazione su altre disposizioni di legge e regolamentari Giudizio ai sensi dell'art. 14, comma 2, lettera e), del D.Lgs. 39/10 (Modello C)

Ho svolto le procedure indicate nel principio di revisione (SA Italia) 720B al fine di esprimere un giudizio sulla coerenza della sezione "Situazione dell'Associazione, illustrazione dell'andamento economico e modalità di perseguimento delle finalità statutarie" inclusa nella relazione di missione con il bilancio d'esercizio di "ETS" al 31/12/2023 e sulla conformità della stessa alle norme di legge, nonché di rilasciare una dichiarazione su eventuali errori significativi.

A mio giudizio, la sezione "Situazione dell'Associazione, illustrazione dell'andamento economico e modalità di perseguimento delle finalità statutarie" inclusa nella relazione di missione è coerente con il bilancio d'esercizio di "ETS" al 31/12/2023 ed è redatta in conformità alle norme di legge.

Federica Righetto
Padova, 30 marzo 2024

RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO

Bilancio sociale al 31.12.2023 – "UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE – UILDM O.D.V."

Agli Associati

Rendicontazione della attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2023 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della "Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare – UILDM O.D.V.", con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

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

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

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

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, ho svolto nel corso dell'esercizio 2023 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla "Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare – UILDM O.D.V.", alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle

Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

La "Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare – UILDM O.D.V." ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2023 in conformità alle suddette Linee.

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

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

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

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

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

Padova, 11 aprile 2024
**L'organo di controllo
 monocratico**
 Dott.ssa Federica Righetto

DEBELLATA LA **POLIO**
BISOGNA VINCERE LA

DISTROFIA
MUSCOLARE



PER DOCUMENTAZIONE
SCRIVETE A:
UNIONE ITALIANA
DIREZIONE NAZIONALE
ONESTE
CORSO ITALIA 7
TEL. 64821
C.C. P. N.° 11/1043

DA' UN AIUTO ANCHE TU!

Lavoratori dell'U.I.L.M.

QUESTI BAMBINI GUARDANO CON FIDUCIA A NOI

*La continua ricerca ha bisogno di fondi; dimostrare
noi, come sempre agli occhi del mondo di aver per-
giusto quella malattia di popolo civile e democratica
malattia ereditaria e maltrattata, questo diffi-
le ed arduo ricerca.*

CERTI DEL NOSTRO AIU- TO QUESTI BIMBI CI SOR- RIDONO CON RICONO- SCENZA

il corifeo promotore







UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ODV

Ai sensi del D.P.R. 1.5.1970 n. 391, pubblicato nella G.U. n. 159 del 26.6.1970.

Iscritta al registro delle persone giuridiche della Prefettura di Padova.

Iscritto al Registro Unico del Terzo Settore dal 07.11.2022.

Via Vergerio 19, 35126 Padova | Telefono: 049/8021001 - 757361 | Whatsapp 348 9292780

direzionenazionale@uildm.it | uildm.org

Codice fiscale: 80007580287 | Partita IVA: 05165880286

