



Padova, 24 ottobre 2022

Spett.le
Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali

Prot.: 78/DN

Oggetto: *Relazione illustrativa - contributo 5 per mille – Anno finanziario 2020.*

PRESENTAZIONE DELL'ENTE

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 61 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.

Ha la propria sede nazionale a Padova e conta **66 Sezioni** localizzate in **16 regioni italiane** e in **57 province**. Opera a differenti livelli sul territorio nazionale e rappresenta un sostegno importante per **8.859 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.

Una tappa importante della storia dell'associazione è l'avvio nel 2007 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.

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

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.





Promuove progetti di **Servizio Civile Universale** attraverso i quali 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.

UILDM significa anche informazione di qualità. La "voce" dell'associazione è la **rivista DM**. Dal 2021 al magazine cartaceo si affianca l'app DmDigital per agevolare la fruizione dei contenuti alle persone con limitata mobilità.

Altro punto di forza dell'associazione è la sua Commissione Medico-Scientifica, formata da specialisti nella presa in carico delle malattie neuromuscolari, 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 nel 1998 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 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.

RELAZIONE SULLE ATTIVITÀ SOSTENUTE CON IL CONTRIBUTO DEL 5 PER MILLE 2020

Importo ricevuto: Euro 116.102,45

Data liquidazione: 29/10/2021

Data rendicontazione: 24/10/2022

Il contributo del 5 per mille dell'anno finanziario 2020, come da modello inviato, è andato a copertura di costi relativi a:

- A. Risorse umane per € 24.657,47 (punto 1. Modello rendiconto);
- B. Spese per attività di interesse generale dell'Ente per € 91.444,98 (punti 4.2, 4.4 e 4.5 Modello rendiconto).

A. RISORSE UMANE

Il Servizio Civile Universale

UILDM Direzione Nazionale, accreditata presso l'albo unico nella sezione nazionale degli enti di Servizio Civile Universale del Dipartimento per le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale, è dotata di una struttura di gestione del servizio civile che si occupa dell'intero processo: dall'elaborazione e presentazione dei programmi e progetti, alla selezione e formazione generale degli operatori volontari, dall'avvio delle attività al monitoraggio e valutazione delle stesse.





La risorsa umana retribuita (in parte) grazie ai fondi del 5 per mille 2020, impiegata nel settore del Servizio Civile, si occupa delle attività relative al coordinamento generale, oltre che della selezione dei candidati volontari, della formazione degli operatori volontari avviati in servizio nelle sedi UILDM e nelle sedi degli Enti d'Accoglienza, si occupa inoltre del tutoraggio dei volontari finalizzato a favorire l'accesso dei ragazzi nel mondo del lavoro. Si specifica che la suddetta risorsa umana percepisce compensi derivanti da un *contratto d'opera* che prevede: 22,00 euro lordi orari per il coordinamento nell'anno 2021 aumentati a 27,00 euro lordi orari a far data da gennaio 2022; 300,00 euro lordi giornalieri per la selezione dei candidati e 400,00 euro lordi giornalieri per le attività di formazione, oltre al rimborso delle spese sostenute.

Per questa risorsa sono state finanziati grazie al contributo 5 per mille 2020, n° 457 ore di coordinamento, n° 8 giorni di selezione e n° 23 giorni di formazione.

Tra aprile e maggio 2022 sono terminati i 26 progetti di Servizio Civile ai quali è seguito l'avvio di nuovi 26 progetti tra il 25 maggio e il 27 giugno. La maggior parte di questi sono dedicati all'assistenza di oltre 1.000 destinatari diretti, tutte persone con disabilità. Cinque dei progetti sopra riportati invece afferiscono al settore educativo, sempre con particolare attenzione all'inclusione di minori e giovani con disabilità. Le candidature di giovani per i 26 progetti di servizio civile avviati nel 2022 sono state 343, su tutto il territorio nazionale.

Le selezioni degli operatori volontari del servizio civile sono state curate da 3 professionisti in 32 incontri per le selezioni, nel periodo tra marzo e maggio. Gli operatori volontari selezionati e che poi hanno avviato il loro servizio sono stati 171 e sono impegnati in 25 sedi territoriali UILDM (più o meno equamente distribuite tra nord, centro e sud) e in 7 sedi di Enti d'accoglienza che hanno stipulato con UILDM un accordo per la presentazione e realizzazione di progetti di Servizio Civile nelle rispettive proprie sedi.

Attualmente per la formazione generale sono stati realizzati 10 corsi di 42 ore che hanno coinvolto 113 operatori volontari di 20 differenti progetti. Entro il 20 novembre 2022 sono previsti altri 3 corsi che vedranno coinvolti gli operatori volontari di altri 6 differenti progetti.

Ogni sede di attuazione dei progetti, tra il 22 agosto e il 24 settembre, ha completato la realizzazione del 70% delle ore previste per la formazione specifica per un totale di circa 1.300 ore. I corsi di formazione generale e gli incontri della formazione specifica sono stati e saranno in parte svolti con modalità da remoto. Nel mese di maggio sono stati presentati 28 nuovi progetti per 238 operatori volontari suddivisi in 9 programmi d'intervento su tutto il territorio nazionale.

B. SPESE PER ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE DELL'ENTE

La parte del contributo 5 per mille 2020 attribuita a copertura delle spese per attività di interesse generale dell'Ente riguarda attività relative sia al Servizio Civile Universale sia alla comunicazione. Per il **Servizio Civile Universale** il contributo 5 per mille 2020 è stato utilizzato per la copertura di parte dei costi relativi a servizi svolti da **professionisti autonomi**, che hanno collaborato alla formazione e alla selezione dei volontari (punto 4.4 modello rendiconto) e alla gestione ed organizzazione del processo di progettazione del Servizio Civile (punto 4.2 modello rendiconto) mentre per quanto concerne la **comunicazione** il contributo ha finanziato parte dei costi sostenuti per l'impaginazione, la stampa e la postalizzazione del **periodico nazionale DM** (punti 4.4 e 4.5 modello rendiconto).





Il Servizio Civile Universale

UILDM da 61 anni opera su tutto il territorio nazionale, grazie a **66** Sezioni territoriali e oltre **3.000** volontari, impegnati per il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari, invalidanti e progressive.

Tale impegno non riguarda esclusivamente l'aspetto medico/scientifico della malattia ma anche le battaglie per una diversa concezione della disabilità. Migliorare la qualità della vita vuol dire aiutare le persone con disabilità nella loro lotta quotidiana per l'inclusione sociale, fornendo loro opportunità di crescita umana e culturale. In questo senso, nella nostra Associazione sono nati molti progetti e attività in grado di offrire occasioni di socializzazione e crescita.

Elemento di sostegno molto importante a queste attività sono i volontari in Servizio Civile: ragazze e ragazzi tra i 18 e 28 anni che decidono di fare con UILDM un percorso di crescita comune scegliendo uno dei tanti progetti promossi di anno in anno sul territorio italiano. Agli operatori volontari viene garantita una formazione di circa 120 ore divisa tra generale e specifica per tutti gli ambiti progettuali e un percorso di tutoraggio finalizzato a favorire l'inserimento nel mondo del lavoro, per un totale di 22 ore.

Attività complessa e articolata che richiede un investimento importante in termini non solo di risorse umane interne (vedasi punto A) ma anche di servizi acquisiti da professionisti ed enti esterni che garantiscono il corretto iter burocratico per la gestione di un ambito tanto vasto e delicato:

- 7 addetti esterni alla selezione;
- 3 addetti esterni alla formazione;
- 5 addetti esterni al monitoraggio;
- un ente, pur se in seno a UILDM, che supporta le attività con un vero e proprio ufficio dedicato con risorse tecniche e strumentali adeguate e che risulta strategico, per la prossimità geografica con il DPGSCU (Dipartimento per le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale) e per la gestione di rapporti diretti ed indiretti.

DM

È la rivista che UILDM pubblica dal 1961. Con **20.000 copie** di tiratura a numero diffuse su tutto il territorio nazionale in modo gratuito, viene letta soprattutto da persone con disabilità e dai loro familiari, da medici, ricercatori, operatori del settore socio-sanitario, simpatizzanti UILDM, ma una buona diffusione è garantita anche presso gli enti pubblici, le aziende sanitarie locali e gli istituti scolastici.

Da quadrimestrale, nel 2020, la rivista è diventata semestrale con due uscite all'anno. Alla versione cartacea, nel 2021, si è aggiunta una versione digitale con l'App dedicata, DmDigital. Ad oggi l'App è stata scaricata in totale 929 volte.

Complessivamente le uscite annuali del magazine DM sono quattro: due cartacee e due digitali.

La prima parte del giornale è "Panorama": comprende notizie e approfondimenti su temi legati al mondo della disabilità da diversi punti di vista quali barriere architettoniche, inclusione sociale, Vita Indipendente, legislazione specifica, ecc.





La seconda è “Mondo UILDM”, uno spazio all'interno del quale la Direzione Nazionale UILDM e le Sezioni raccontano le proprie attività e i propri progetti.

La terza parte del giornale è “Scienza & Medicina”, dodici pagine che comprendono le più aggiornate notizie mediche dall'Italia e dall'estero, nel campo delle malattie neuromuscolari e genetiche.

Conclude la rivista una quarta sezione, “Cultura e media” dove, attraverso interviste e recensioni si presentano libri, film e altro ancora legati al mondo della disabilità.

Il giornale si chiude con le storie Stra – Ordinarie.

Distribuite nelle 64 pagine si trovano le rubriche: “Leggi&Norme”, “Powerchair Sport”, “Lo psicologo”, “Donne”, “Il Mio Distrofico”, “Oltre il giardino”, “eXistenZ”, “Cibo che passione”, “Parole”, “Intersezione” e “Fundraising=”.

Il Direttore responsabile è il giornalista professionista, specializzato nelle discipline paralimpiche, Claudio Arrigoni mentre il Direttore editoriale è il consigliere nazionale UILDM Anna Mannara.

Nel novembre del 2021 è stato pubblicato il n. 203, nel marzo 2022 il n. 203D (versione digitale per l'App), in giugno il n. 204 e in settembre il n. 204D (versione digitale).

Dal 2016 punto di forza del giornale è una redazione con una forte impronta di inclusione lavorativa che conta su quattro giovani collaboratori che hanno titoli di studio o esperienza lavorativa nell'ambito della comunicazione e del giornalismo, sono volontari UILDM e persone con distrofia muscolare.

Presidente Nazionale UILDM

Marco Rasconi

