UILDM GENOVA ODV

# 2019 BILANCIO SOCIALE

*...non solo curare, ma prendersi cura.*

“

IO POSSO FARE COSE
CHE TU NON PUOI,
TU PUOI FARE COSE
CHE IO NON POSSO.
INSIEME POSSIAMO
FARE GRANDI COSE.

*Madre Teresa di Calcutta*

# INDICE


04 NOTE METODOLOGICHE

05 I NUMERI DELL'ASSOCIAZIONE

06 LETTERA DEL PRESIDENTE

08 I NOSTRI PRIMI 50 ANNI

14 IDENTITA' ASSOCIATIVA

20 ATTIVITA' E PROGETTI

36 L'ORGANIZZAZIONE ASSOCIATIVA

48 BILANCIO & REPORTING

58 PROSPETTIVE & CONCLUSIONI

59 SOSTENICI & 5XMILLE

PREMESSE

# NOTE METODOLOGICHE

Un bilancio sociale che guardi al 2019 come anno singolo, ha sicuramente un suo valore, ma se vogliamo riassumere “i primi 50 anni della UILDM Genova” sicuramente dobbiamo fare qualcosa di più; fermarsi un momento tutti insieme a riflettere da dove siamo partiti, quello che è stato fatto, quello che siamo oggi e quello che dobbiamo e vogliamo fare nei prossimi anni, vuole rappresentare una tappa fondamentale.

La riflessione che vogliamo fare deve analizzare tutte le attività, i servizi e le iniziative che quotidianamente mettiamo a disposizione delle persone attraverso la partecipazione dei Soci, il contributo dei tanti Volontari e di tutti i Professionisti.

Il valore aggiunto, specificatamente per questa edizione, sarà proprio lo sguardo a questi 50 anni, un sguardo che riprende le tappe storiche, il percorso fatto, la crescita continua sia nei numeri che nella professionalità, ma anche l’importanza delle tante persone che in tutti questi anni con “testa ”e “cuore” hanno davvero fatto la differenza nella Nostra associazione e nelle attività svolte.

Dal punto di vista metodologico, siamo partiti da quanto prevede la riforma del terzo settore e in particolare dall’articolo 14 comma 1 del DLGS 117/2017 cercando di dare risalto non solo alle risorse interne, ma anche e in particolare a tutti gli Stackeholder con i quali operiamo quotidianamente; ci siamo inoltre soffermati su tutte le reti interassociative delle quali facciamo parte e con le quali insieme abbiamo l’obbiettivo di supportare la persona disabile, in particolare affetta da Distrofia muscolare, non con promesse di intenti, ma attraverso azioni concrete misurabili e valutabili nella qualità e nell’efficacia.

Proprio da questi principi abbiamo cercato di realizzare questo Bilancio Sociale Associativo, evidenziando le varie azioni, in alcuni casi attraverso la loro descrizione, in altri attraverso i numeri, in altri ancora semplicemente attraverso le immagini, cercando di mettere sempre al primo posto quei principi quali la “trasparenza” e la “semplicità” che ci hanno, da sempre, caratterizzato.

PREMESSE

# I NUMERI DEL 2019 DELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE

**1969**
ANNO DI FONDAZIONE

**400**
PERSONE ALLE ATTIVITA' SPORTELLO FAMIGLIA

**273**
SOCI

**205**
PAZIENTI

**64**
CONSULENTI ED OPERATORI

**13 561**
PRESTAZIONI ANNUALI

**63**
VOLONTARI

**15**
PROGETTI REALIZZATI

**31 329**
ORE DI VOLONTARIATO

**22 262**
ORE DI LAVORO

## LETTERA DEL PRESIDENTE

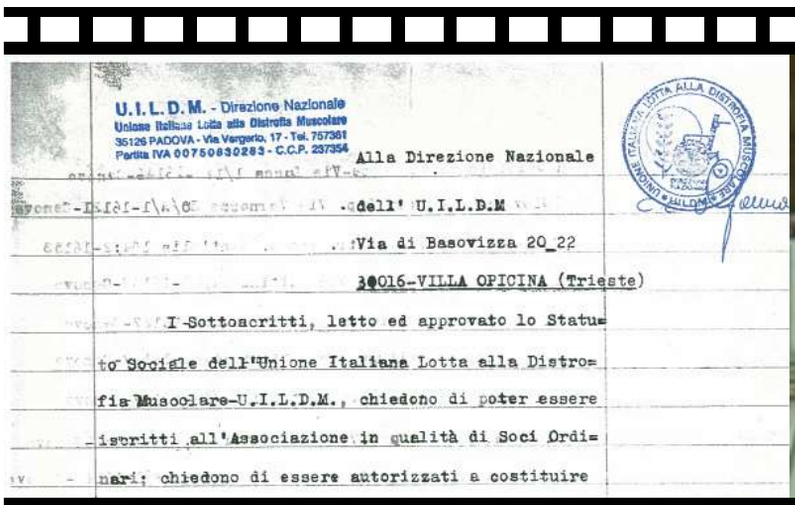
Cari amici,

la Uildm di Genova è una bellissima storia da raccontare, lunga 50 anni. Il nostro Bilancio Sociale è la fotografia che rappresenta tutti noi e descrive il nostro impegno sul territorio Genovese attraverso le azioni, le lotte, i progetti e le attività che in questi anni abbiamo nutrito e realizzato a favore delle persone con una patologia neuromuscolare. Mi piacerebbe chiedere ai soci fondatori della nostra sezione, se la fotografia che vediamo oggi costituisca una risposta alle aspettative che avevano nel lontano 1969. Io credo, in parte, di sì. Oggi possiamo affermare che il binomio Cura e Prendersi Cura sia un fatto concreto nella nostra Associazione e che la qualità della vita delle persone possa essere definita migliore, rispetto ad allora, sia dal punto di vista sanitario che sociale. Oggi nella nostra società possiamo percepire una sensibilità nuova in fatto di diritto al lavoro, allo studio, al tempo libero, alla mobilità accessibile. Tutto ciò è derivato anche dalle nostre azioni e campagne di sensibilizzazione verso questi grandi temi sui quali abbiamo sempre lavorato concretamente e con grande impegno. La strada quindi è aperta, ma i cambiamenti che desideriamo sono ancora moltissimi. Per il futuro, al di là del nostro sostegno alla ricerca scientifica affinché possa giungere una cura, è importante proseguire le nostre azioni in ambito sociale e civile perché crediamo che le persone con una patologia muscolare debbano avere le opportunità di tutti e debbano avere la possibilità di realizzarsi pienamente come individui e cittadini attivi nella nostra società. Perché questo è un loro diritto e il comune desiderio più profondo. Le nostre sfide future saranno certamente rivolte a questo scopo, affinché la parola inclusione abbia piena corrispondenza e tangibilità nella realtà. La nostra azione di lotta alle barriere architettoniche e culturali continuerà ad essere centrale nei nostri progetti poiché tali barriere rappresentano ancora oggi gli ostacoli principali alla libertà delle persone. I giovani che hanno una patologia neuromuscolare ci chiedono risposte su temi fondamentali per la loro vita e il loro futuro: vita indipendente, diritto allo studio, al lavoro, alla mobilità. Noi, come associazione, insieme alle istituzioni, abbiamo il dovere preciso di dare loro queste risposte. Per concludere voglio tornare alla nostra fotografia. Sarebbe bello uno scatto che comprendesse tutte le persone che in questi 50 anni hanno reso possibile la nostra storia per dir loro Grazie. Un grazie di cuore a tutti i nostri volontari, ai nostri sostenitori, ai giovani ragazzi del servizio civile che ci hanno regalato i loro anni migliori e naturalmente grazie a tutti coloro che lavorano quotidianamente in Sezione per dare concretezza ai progetti e risposte alle nostre necessità. Grazie, perché credo che la ricchezza della nostra associazione risieda esclusivamente nelle qualità umane di tutte le persone che partecipano quotidianamente alla nostra storia. Vi saluto con l'augurio di una buona lettura del nostro Bilancio Sociale e l'invito a condividere i nostri valori per migliorare insieme la società del prossimo futuro.

50 ANNI INTENSI DI STORIA

# 1969

# 1980



U.I.L.D.M. - Direzione Nazionale
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
35126 PADOVA - Via Vergerio, 17 - Tel. 757361
Partita IVA 00750630283 - C.C.P. 237354

Alla Direzione Nazionale
dell' U.I.L.D.M
Via di Basovizza 20_22
34016-VILLA OPICINA (Trieste)

I Sottoscritti, letto ed approvato lo Statu=
to Sociale dell'Unione Italiana Lotta alla Distro=
fia Muscolare-U.I.L.D.M., chiedono di poter essere
iscritti all'Associazione in qualità di Soci Ordi=
nari; chiedono di essere autorizzati a costituire

## LA FONDAZIONE

La data di fondazione rappresenta sempre il momento più importane, da dove nasce tutto. *"Il 21 febbraio 1969 alle ore 10 in Genova Via Bottini 44/26, presso l'abitazione del sig. Rasconi Alfredo..."*; con queste righe si apre il primo verbale dell'Associazione che inizialmente si chiamerà UILDM Sez. di Genova A. Rasconi e che avrà la propria sede nell'abitazione di Rasconi, persona disabile che insieme ad altri ha dato il via ad una lunga storia.

## AVVIO ATTIVITA' SANITARIA

Le attività sanitarie hanno rappresentato il naturale completamento della risposta della UILDM Genova alle persone affette da una malattia neuromuscolare. Inizialmente venivano svolte unicamente le attività di fisioterapia, ma con il passare degli anni il servizio si è progressivamente consolidato attraverso una propria equipe di professionisti, arrivando alla presa in carico non solo della persona con disabilità ma dell'intero contesto famigliare grazie anche ai servizi di supporto sociale e sostegno psicologico. Da sottolineare la storica collaborazione con l'Istituto G. Gaslini, UOC malattie Neuromuscolari.

50 ANNI INTENSI DI STORIA

# 1982

## AVVIO SOGGIORNO A BORDIGHERA

Una tra le prime attività di volontariato strutturate e che ancora oggi viene svolta regolarmente tutte le estati dal 16 al 30 agosto. Coinvolge una trentina di disabili e oltre sessanta volontari che da tutto il Paese vengono a trascorrere una settimana "**con**" e "**per**" i disabili non solo in spirito di servizio, ma principalmente con la voglia di stare insieme a degli amici.

# 1990

## TELETHON

Da sempre la ricerca rappresenta una priorità; Telethon ne è la principale espressione. Per questi motivi la UILDM Genova è stata la prima promotrice del Telethon a livello genovese e ligure; già nel 1989 ha partecipato attivamente nel comitato promotore che ha portato alle prime iniziative e manifestazioni di raccolta fondi al fine di sostenere ed incrementare la ricerca. Questa attività ha rappresentato un impegno costante portato avanti giornalmente.

# 1995

## ISCRIZIONE ALL'ALBO REGIONALE VOLONTARIATO

Un atto formale? No... un atto sostanziale! L'iscrizione rappresenta il riconoscimento dell'essere associazione di Volontariato e della volontà di operare in modo strutturato, partendo dai valori e dalle risorse che contraddistinguono la UILDM: i primi soci e volontari.

# 1996

## AVVIO ATTIVITA' SPORTIVA

L'avvio delle attività dell'hockey su carrozzina è stata promossa dalla UILDM grazie all'impegno di alcuni soci. L'attività continua ancora oggi, sempre con l'appoggio della UILDM, ma attraverso una propria organizzazione che ha permesso nel tempo di coinvolgere decine di persone oltre ad ottenere risultati di tutto rilievo.

50 ANNI INTENSI DI STORIA

# 1999

## CAMBIO DI SEDE

Le attività si incrementano e arriva il momento di ampliare gli spazi a disposizione. La nostra sede sita in Viale Brigate Partigiane è decisamente più spaziosa della precedente e permette anche all'associazione di adeguarsi, in particolare in ambito sanitario, alle richieste che le nuove normative prevedono. La vecchia sede sita in via Vernazza, viene comunque mantenuta e messa a disposizione dei soci e dei volontari per le attività socio ricreative.

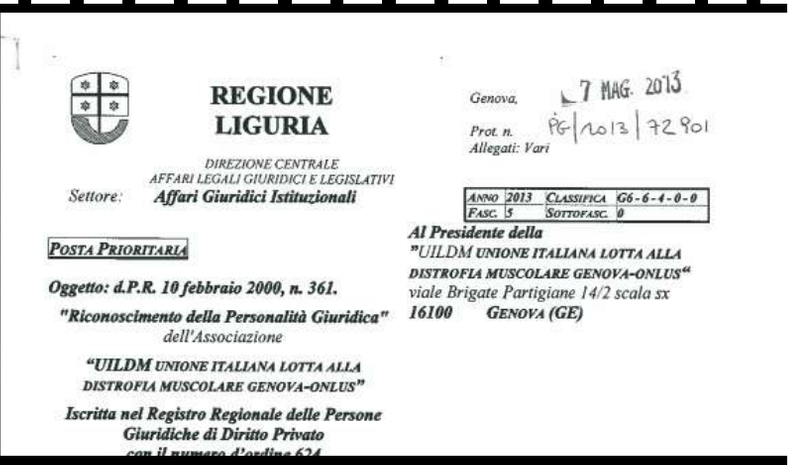
# 2001

## APERTURA CASA FAMIGLIA

"*Una tappa fondamentale del percorso della UILDM*"; questo ha rappresentato e rappresenta tutt'oggi la Casa Famiglia. Un progetto innovativo di vita indipendente promosso dall'associazione "**con**" e "**per**" sei persone Disabili, che non solo sono diventati i residenti della Comunità Alloggio, ma hanno contribuito a realizzarla, modellarla e avviarla. Nel tempo altre persone hanno abitato in Casa Famiglia, ma alcuni di loro sono ancora presenti e forniscono giornalmente il proprio contributo alla gestione, insieme ai tanti volontari e ad alcuni Operatori assistenziali.

# 2005

# 2012



REGIONE LIGURIA

DIREZIONE CENTRALE
AFFARI LEGALI GIURIDICI E LEGISLATIVI

Settore: Affari Giuridici Istituzionali

Genova, 7 MAG. 2013
Prot. n. PG/2013/72901
Allegati: Vari

ANNO 2013 CLASSIFICA G6-6-4-0-0
FASC. 5 SOTTOFASC. 0

POSTA PRIORITARIA

Al Presidente della
"UILDM UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE GENOVA-ONLUS"
viale Brigate Partigiane 14/2 scala sx
16100 GENOVA (GE)

Oggetto: d.P.R. 10 febbraio 2000, n. 361.
"Riconoscimento della Personalità Giuridica"
dell'Associazione
"UILDM UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE GENOVA-ONLUS"
Iscritta nel Registro Regionale delle Persone Giuridiche di Diritto Privato

## ACCREDITAMENTO ISTITUZIONALE

Un momento importante nell'ambito Socio Sanitario: l'accreditamento istituzionale ha rappresentato il completamento dell'organizzazione e della messa a sistema della attività riabilitative con un piano della qualità specifico ed il rispetto anche formale di procedure e percorsi formativi. Tutto questo ha permesso di migliorare e professionalizzare il lavoro svolto dall'Equipe, da tutti i professionisti e dall'associazione stessa, offrendo una risposta ancora migliore alle esigenze.

## PERSONALITA' GIURIDICA

Dare continuità alle proposte che vengono fatte al di là del "**qui e ora**" e oltre le persone, è una sfida sempre difficile ma fondamentale specialmente per una associazione come la UILDM. Il riconoscimento della personalità giuridica ha voluto rappresentare proprio questo: consolidare l'associazione investendola anche di responsabilità, ma garantendone la possibilità di lavorare in modo autonomo e formalmente riconosciuto.

# 2014

## SPORTELLO FAMIGLIA

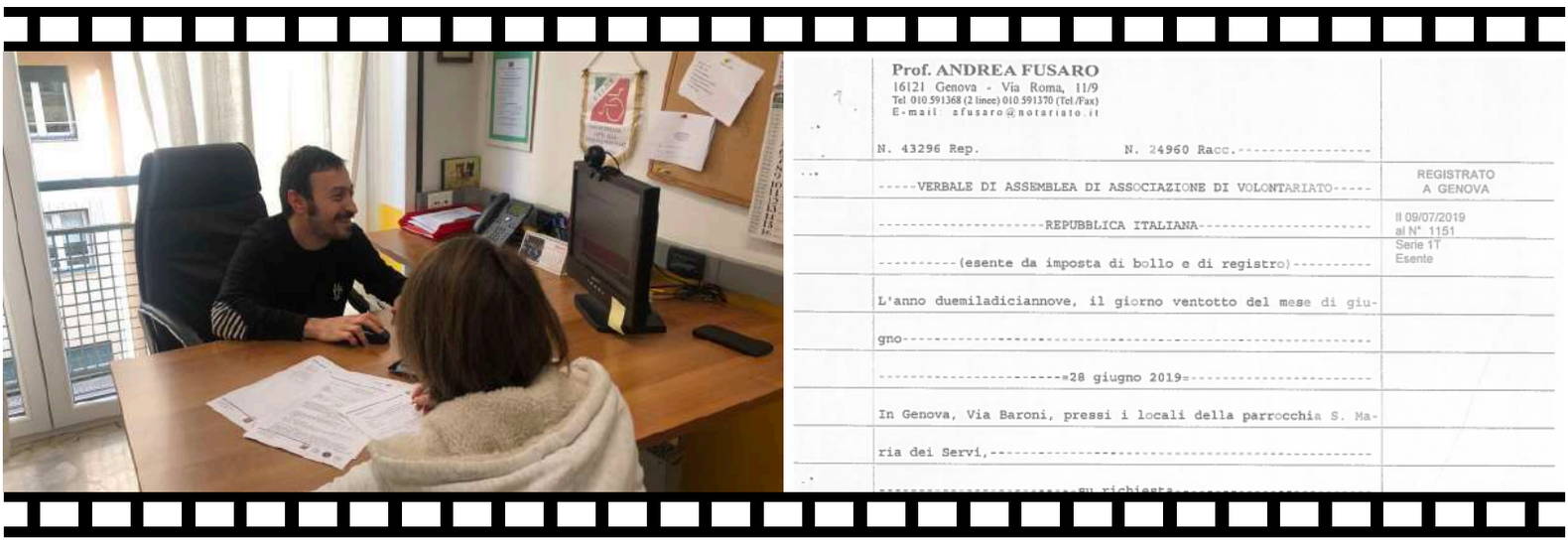
Eh, sì, era necessario fare una sintesi dalla UILDM stessa e dei suoi valori cardine: la centralità della persona disabile; l'importanza del contesto famigliare; la necessità di un sostegno complessivo, non solo sanitario; il contributo dei volontari. Per Noi questo significa "**Sportello Famiglia**". Un servizio dove si mettono a sistema non tanto gli interventi specifici, ma l'intera attività dell'Associazione, riportando tutti i servizi e le attività intorno e funzionali alla persona stessa: dalla consulenza all'intervento riabilitativo; dall'attività socio ricreativa all'intervento del volontario; perché ogni azione rappresenta un anello fondamentale per una risposta che davvero possa essere utile, non sulla carta, non a parole, ma nella realtà "**vera**" di tutti i giorni.

# 2016

## FONDAZIONE INSIEME

Abbiamo detto che con l'acquisizione della Personalità Giuridica, siamo voluti andare al di là del "**qui e ora**"..... allora è necessario pensare che la continuità nel tempo passa anche attraverso strumenti e nuove possibilità, proprio nell'ottica di garantire alla persona Disabile non solo risposte oggi ma anche garanzie per un domani. Inoltre, le nuove normative impongono la necessità di essere anche qualcosa di più. Su questi presupposti prende il via la "**Fondazione Insieme**", ossia una fondazione di diritto privato costituita dalla stessa UILDM Genova per garantire ancora meglio e con più forza tutte le risposte delle quali la persona disabile e il proprio contesto famigliare hanno e avranno bisogno.

# 2019



Prof. ANDREA FUSARO
16121 Genova - Via Roma, 11/9
Tel. 010.591368 (2 linee) 010.591370 (Tel./Fax)
E-mail: afusaro@notariato.it

N. 43296 Rep. N. 24960 Racc.

-----VERBALE DI ASSEMBLEA DI ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO-----

----------REPUBBLICA ITALIANA----------

----------(esente da imposta di bollo e di registro)----------

L'anno duemiladiciannove, il giorno ventotto del mese di giugno

----------28 giugno 2019----------

In Genova, Via Baroni, pressi i locali della parrocchia S. Maria dei Servi,

REGISTRATO A GENOVA
Il 09/07/2019
al N° 1151
Serie 1T
Esente

## NUOVO STATUTO E SPORTELLO PLUS

Sono 50 e non possono passare inosservati. La nuova normativa sul terzo settore modifica il panorama generale, impone alcune scelte e alcuni aggiornamenti, a volte sostanziali a volte formali. Proprio partendo da qui, a giugno, l'assemblea straordinaria dei soci approva le modifiche allo statuto, adeguandolo alla nuova normativa ma mantenendo intatti i suoi punti cardine che da sempre caratterizzano la nostra associazione. Ma come 5 anni prima, l'importante per la UILDM rimangono le azioni concrete che devono, seppur nella correttezza amministrativa, andare oltre alla forma. Da questo principio nasce lo ***SPORTELLO PLUS*** (servizio di orientamento al lavoro rivolto alle persone disabili) che mette un nuovo tassello nel quadro delle nostre proposte, ampliando ulteriormente le attività dello Sportello Famiglia proprio con l'obiettivo di supportare la persone davvero nel modo più ampio possibile e cercando di dare una risposta concreta ad ogni specifica esigenza. Tutto questo però, mantenendo una continuità tra le azioni di "**cura**" garantite dalla attività socio sanitarie e dal sostegno alla ricerca, alle attività del "**prendersi cura**" che devono avere nella trasversalità delle risposte la loro naturale concretizzazione, in modo che la persona Disabile e il suo contesto famigliare possa trovare nella UILDM un punto di riferimento, professionalmente preparato, ma sempre "**accogliente**" e "**informale**", caratteristiche che da 50 anni cerchiamo comunque di mantenere intatte.

50 ANNI INTENSI DI STORIA

# LA NOSTRA STORIA IN BREVE

## 1969

La UILDM Genova si è costituita il 24 gennaio del 1969 ad opera di alcune persone affette da distrofia muscolare, dei loro familiari e di alcuni medici/ricercatori.

Tra i padri costituenti erano presenti, oltre a medici, amici e familiari, due persone con distrofia muscolare, Alfredo Rasconi (a cui la sede in Via Vernazza 30/a è intitolata) e Accarpio Marisa. A loro vanno i Nostri più sentiti ringraziamenti e una sincera riconoscenza per quanto fatto.

La conduzione dell'associazione, inizialmente, era di tipo familiare; la sede associativa era presso l'abitazione del Rasconi, con un numero esiguo di soci e le riunioni si svolgevano in casa. Solo successivamente si è trovata prima una stanza nel centro storico di Genova e poi un piccolissimo appartamento in via Vernazza.

Come è facile immaginare, le difficoltà per far conoscere le molteplici problematiche che la patologia comporta erano enormi, e la conduzione dell'associazione non poteva contare su grandi risorse umane ed economiche. Però la forza di volontà dei fondatori nel tempo ha permesso all'associazione di consolidarsi e strutturarsi sempre di più e sempre meglio.

La finalità, fin da subito, è stata quella di offrire alle persone disabili, in particolare affette da Distrofia Muscolare, un punto di riferimento al quale potersi rivolgere sia per attività di socializzazione, sia per attività di supporto e assistenza.

Un'attenzione particolare è sempre stata rivolta alla ricerca e allo studio della malattia. Da qui l'impegno e il forte contributo alla nascita e allo sviluppo delle attività del ***Telethon*** sul territorio genovese e ligure in generale, già nei primi anni novanta, con varie iniziative di promozione e raccolta fondi.

Ovviamente l'azione della UILDM Genova da sempre si è ispirata ai principi del volontariato, individuando nei volontari stessi la principale risorsa per promuovere, gestire e concretizzare gli obiettivi che l'associazione si è posta; proprio in questa direzione, negli anni, sono state promosse molteplici iniziative proprio "per" e "con" i Volontari, al fine di garantire sempre una adeguata formazione, ma soprattutto cercando di offrire un luogo dove gli stessi volontari potessero crescere insieme alla propria associazione.

## 1970

Gli anni settanta e ottanta hanno rappresentato sicuramente un periodo di grande sviluppo della UILDM Genova. Tra le attività principali che sono state sviluppate, ricordiamo il Soggiorno Estivo, inizialmente denominato "campeggio estivo", che ancora oggi viene organizzato puntualmente tutti gli anni dal 16 al 30 Agosto.

## 1980

Verso la fine degli anni settanta e nei primi anni ottanta hanno preso il via le attività Socio Sanitarie; grazie alla collaborazione con l'istituto G. Gaslini sono stati presi in carico i primi pazienti attraverso il servizio di Fisioterapia Domiciliare e Ambulatoriale; negli anni il servizio si è gradualmente strutturato attraverso una

sua Equipe Multidisciplinare che prevede il servizio fisiatrico, pneumologico e clinico, oltre ovviamente alle attività di riabilitazione e alle collaborazioni ormai storiche, sia con l'Istituto G. Gaslini che con il reparto di Pneumologia dell'Ospedale San Martino.

A questo si aggiungono le attività di supporto sociale e psicologico che hanno permesso una presa in carico complessiva del Nucleo famigliare, cercando di garantire sempre la giusta risposta alle esigenze che nel tempo sono emerse, coniugando in un'unica azione il valore espresso nelle attività di volontariato, con l'efficacia di un intervento socio sanitario qualitativamente adeguato.

1990

Negli anni novanta, oltre all'avvio delle attività del Telethon già ricordate in precedenza, la UILDM Genova si è dotata di alcuni pulmini per il trasporto delle persone disabili avviando concretamente il servizio di accompagnamento sociale; inoltre hanno preso il via le attività di domiciliarità e sono state organizzate diverse iniziative di socializzazione e di raccolta fondi.

2000

Con il cambio della sede, alla fine anni novanta, si è aperta una fase di consolidamento dell'associazione, con un contestuale potenziamento di alcune attività. Una prima tappa sicuramente importante è rappresentata dall'avvio della Casa Famiglia UILDM nei primi anni duemila.

Una seconda tappa è rappresentata dal potenziamento prima e dal consolidamento dopo, di tutte le attività socio sanitarie e di riabilitazione che hanno visto nella nuova sede e nel relativo accreditamento istituzionale, la concretizzazione della collaborazione con tutte le ASL Liguri.

Tra queste attività sottolineiamo anche l'avvio dello "Sportello Famiglia" quale punto di sintesi di tutte le attività di sostegno e supporto sociale e psicologico, che si integra con lo sportello di orientamento al lavoro per le persone disabili, Sportello PLUS, proprio in occasione dei suoi 50 anni di attività.

2010

Infine, negli ultimi 10 anni, sono stati realizzati molteplici progetti che, insieme alle gestione delle attività ordinarie, hanno consolidato la vita dell'associazione.

Tra questi da sottolineare i progetti di studio e formazione realizzati con l'istituto G. Gaslini, tra i quali quello dedicato alla telemedicina e al monitoraggio respiratorio e lo sportello per la comunicazione della diagnosi; l'ampliamento dell'equipe multidisciplinare al fine di migliorare la professionalità delle attività sanitarie che vengono svolte; i gruppi di Auto Mutuo Aiuto e i focus group, rivolti sia alle persone disabili che ai loro famigliari; il telefono amico che permette all'associazione di avere un contatto costante con tutti i soci, i pazienti e le persone che ne fanno richiesta; le attività di Danceability e Pet Therapy rivolte sia a persone adulte che a bambini e adolescenti; il centro socioricreativo " La farfalla" realizzato nella sede storica di via Vernazza con la costituzione del gruppo giovani e del gruppo bambini, per offrire momenti di incontro e socializzazione aperti a tutti sempre e comunque in un'ottica di inclusione delle persone disabili. Da evidenziare anche il Patto di Sussidiarietà regionale, "insieme si può", che ha visto la UILDM capofila di una rete di circa 50 associazioni, a rappresentare anche l'importanza e il valore che si vuole dare alle collaborazioni con le realtà del territorio.

2019

Questo processo di ampliamento e potenziamento delle attività, che è stato portato avanti in ormai 50 anni di vita, non ha mai fatto perdere di vista l'obbiettivo primario della UILDM Genova: sostenere e supportare la persona affetta da Distrofia Muscolare riuscendo una volta per tutte, a coniugare il concetto di "***Cura***" e quello di "***Prendersi Cura***", dove il curare la persona continua ad avere un significato fondamentale, ma altrettanto fondamentale è la dignità della persona stessa, la sua qualità di vita e l'integrazione con la società.

CAPITOLO 1

# IDENTITÀ ASSOCIATIVA

Occuparsi della Distrofia e di molte altre patologie neuromuscolari rimane la principale missione della UILDM Genova, ma appare sempre più determinante tenere in considerazione l'impatto che questo tipo di patologia ha sulla qualità di vita della persona disabile, cercando di lavorare in modo olistico sul principio di "benessere" e sulla percezione che ogni persona ha di questo concetto.

Da questa premessa, nasce la nostra strategia di lavoro, multidisciplinare e articolata, orientata nell'affrontare anche i problemi quotidiani legati alla fruibilità dell'ambiente, alla mobilità, all' inclusione sociale e lavorativa, al riconoscimento dei diritti civili e dei bisogni emotivi e umani delle persone disabili e delle loro famiglie.

Il nostro piccolo contributo, infatti, si inserisce nel sistema più ampio rappresentato dalla società in cui viviamo e in cui andare a sollecitare, attraverso ogni mezzo, quei principi di solidarietà sociale ed equità necessari per soddisfare tali bisogni e per rimuovere gli ostacoli di ordine materiale, sociale, economico, culturale e politico che, di fatto, limitano il pieno rispetto della dignità umana e dell' autonomia delle persone disabili ed impediscono il pieno sviluppo della loro personalità e la loro piena partecipazione alle attività sociali, culturali e politiche. Per fare questo ci siamo posti alcuni obiettivi immediati e alcuni a lungo termine.

## OBIETTIVI A BREVE TERMINE

- Agevolare le relazioni sociali e l'inclusione delle persone disabili all'interno della società;
- Promuovere il volontariato in ogni sua forma e garantire un supporto concreto alle persone che decidono di contribuire alle attività associative, anche attraverso corsi di formazione specifici e progetti di servizio civile;
- Garantire spazi, anche fisici, nei quali la persona disabile possa interagire con altri e condividere esperienze, in un contesto adeguato alle proprie esigenze.

## OBIETTIVI A LUNGO TERMINE

- Favorire l'informazione e la sensibilizzazione sulla Distrofia Muscolare e le altre patologie neuro-muscolari a livello di opinione pubblica, Enti istituzionali ed operatori socio-sanitari;
- Agevolare l'avvio di progetti di Vita Indipendente, anche attraverso un'adeguata interlocuzione con gli enti pubblici, al fine di incrementare le risorse a disposizione;
- Promuovere l'approccio socio-sanitario multidisciplinare al paziente affetto da Distrofia Muscolare o da altre patologie neuro-muscolari, al fine di garantire una risposta sempre più completa ai tanti bisogni emersi, nell' ottica di "prendersi cura della persona" e non solo della patologia;

- Potenziare le autonomie, le opportunità sociali e la mobilità della persona con disabilità in collaborazione con gli Enti Pubblici.

## I PRINCIPI FONDAMENTALI

In questi 50 anni la UILDM Genova - grazie a tutte le persone che, in qualità di soci, volontari, professionisti, hanno rappresentato la vera anima dell'Associazione - ha cercato sempre di mettersi a disposizione degli altri, proponendosi come un punto di appoggio, una guida, un luogo di ritrovo e di sostegno per tutte le persone e le famiglie che incontravano, nel loro cammino, la Distrofia Muscolare.

Partendo da questi presupposti, sono stati delineati i principi fondamentali sui quali si basa, ancora oggi, la UILDM Genova nello svolgere tutte le proprie attività. (schema pagina a lato)

## GLI STAKEHOLDER

Con questo termine vengono identificati tutti i soggetti, individui ed organizzazioni, che in qualche modo sono portatori di diritti e/o interessi nei confronti dell'associazione e che pertanto sono influenzati direttamente o indirettamente dalle attività che vengono proposte e che, a loro volta, influenzano l'associazione stessa nel perseguire la propria missione. Al fine di semplificare la lettura, gli stakeholder sono stati divisi in tre categorie: di missione, prioritari, marginali.

### Stakeholder di missione

Sono rappresentati da tutte le PERSONE CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI E I LORO FAMILIARI che fruiscono dei servizi e delle attività promossi dall'associazione; sono, dunque, i diretti beneficiari di tutte le proposte legate alle attività di orientamento, accompagnamento, informazione, servizi sanitari, attività ricreative e sociali, nonché coloro che demandano all'associazione la propria rappresentanza competente e politicamente incisiva nei contesti di riferimento.

LA UILDM si relaziona con loro attraverso tutti i sistemi di comunicazione "vecchi e nuovi" (segreteria, centralino telefonico, email, sito web, social media); dal 2014, un'opera di raccordo fondamentale viene svolta dallo "Sportello Famiglia", che racchiude in se stesso la centralità della persona disabile e delle sue richieste e l'insieme delle risposte che con la persona vengono messe in campo.

La UILDM opera su tutto il territorio Ligure e quest'anno si è rivolta a oltre 400 persone, di cui 246 disabili, in particolare affetti da patologie neuromuscolari e di questi 205 con presa in carico personale e dell'intero contesto familiare.

### Stakeholder chiave

I Soci

Sono tutti coloro che condividendo i principi e gli scopi della UILDM GENOVA ODV, decidono di dare il proprio contributo aderendo all'associazione e partecipando attivamente nella definizione delle priorità e delle attività da svolgere. Si riuniscono nell'assemblea annuale dei soci.

I Volontari

Sono tutti quei soci che, oltre a condividere principi e scopi della UILDM, mettono a disposizione un po' del proprio tempo contribuendo attivamente alla realizzazione delle attività e delle iniziative che l'associazione porta avanti durante tutto l'anno.

Le istituzioni territoriali

Sono i soggetti istituzionali del territorio che collaborano con l'associazione per lo svolgimento

## I PRINCIPI FONDAMENTALI

delle attività socio sanitarie e sociali. Ad oggi sono attive collaborazioni con i seguenti soggetti: Ministero del Lavoro e delle politiche sociali, le 5 ASL Liguri, ALISA (Agenzia Ligure della Sanità), Regione Liguria, Comune di Genova e relativi Municipi, Distretti SocioSanitari liguri, Istituto Giannina Gaslini, Ospedale San Martino Genova, Istituto Duchessa di Galliera, centri clinici specialistici. In particolare: con tutte le ASL Liguri è in essere una convenzione per l'erogazione delle prestazioni riabilitative Domiciliari, Ambulatoriali e Extramurali; con l'ospedale "G. Gaslini" è stata stipulata una convenzione per prestazioni specialistiche di consulenza clinico diagnostica in patologie Neuro Muscolari oltre alla gestione dello "Sportello Comunicazione diagnosi" presso la U.O Malattie Neuromuscolari; con l'Ospedale San Martino di Genova è stato stipulato un accordo con l'UOC di Clinica delle Malattie Respiratorie per 1 posto visita/die dedicato ai nostri pazienti.

Il terzo settore

Essendo la UILDM stessa un soggetto di terzo settore, molte sono le collaborazioni in essere con tutte

Tabella 1

| SOCI 2019 | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | SESSO | | | TERRITORIO | | | | |
| | N° | M | F | SP | GE | SV | IM | ALTRO |
| Volontari | 63 | 32 | 31 | 0 | 51 | 1 | 0 | 11 |
| Familiari | 52 | 25 | 27 | 0 | 47 | 3 | 0 | 2 |
| Amici | 24 | 9 | 15 | 0 | 23 | 0 | 0 | 1 |
| Disabili | 35 | 20 | 15 | 0 | 31 | 3 | 0 | 1 |
| Distrofici | 99 | 47 | 52 | 1 | 88 | 3 | 5 | 2 |
| TOTALI | 273 | 133 | 140 | 1 | 240 | 10 | 5 | 17 |

Tabella 2

| SOCI 2019 | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | FASCIA D'ETÀ | | | | | | | |
| | 0/10 | 1/20 | 21/30 | 31/40 | 41/50 | 51/60 | 61/70 | OLTRE |
| Volontari | 0 | 0 | 15 | 14 | 10 | 13 | 7 | 4 |
| Familiari | 0 | 1 | 4 | 5 | 10 | 16 | 10 | 6 |
| Amici | 0 | 0 | 0 | 5 | 2 | 9 | 6 | 2 |
| Disabili | 0 | 4 | 2 | 3 | 7 | 9 | 6 | 4 |
| Distrofici | 3 | 9 | 11 | 6 | 11 | 20 | 21 | 18 |
| TOTALI | 3 | 14 | 32 | 33 | 40 | 67 | 50 | 34 |

Tabella 3

| SOCI NELL'ULTIMO TRIENNIO | | | |
|---|---|---|---|
| | 2017 | 2018 | 2019 |
| Volontari | 54 | 65 | 63 |
| Familiari | 42 | 52 | 52 |
| Amici | 29 | 28 | 24 |
| Disabili | 37 | 137 | 35 |
| Distrofici | 74 | 111 | 99 |
| TOTALI | 236 | 293 | 273 |

quelle Organizzazioni che attivamente si occupano di attività locali e socio sanitarie non a scopo di lucro. Le collaborazioni presenti nel corso del 2019 sono state oltre 70; tra questi indichiamo i principali enti con in quali sono attive collaborazioni in modo continuativo: Associazione Nazionale San Paolo Italia (ANSPI) – Centro SAS Pegliese - Cooperativa Sociale Agorà – Associazione FADIVI – Associazione AISM Genova – Associazione ANFASS Genova – ASD Blue Davils – ASD Aquile Azzurre – ASD All Blacks – Associazione Bai Bai Calla – AVO Genova ONLUS – AVO Regionale Liguria - AICS Comitato Provinciale Savona – Amici di Simone Tanturli – ANGSA La Spezia - ANGSA liguria ONLUS - ANTEAS Tigullio - ARCI Solidarietà – Associazione Centro di Ascolto CARITAS Sanremo – Associazione

Genitori “La Nostra Famiglia” – Associazione Paratetraplegici Liguria – Associazione DOWN Savona ONLUS – Associazione Ligure Sindrome X-FRAGILE – Associazione seconda Stella a Destra – Associaizone Villaggio del Ragazzo Volontariato – Associazione Volontariato Don Orione Genova - C.I.R.S. Genova – Centro Solidarietà Compagnia delle Opere Liguria - CESAVO – Ente Volontariato ANSPI Liguria – Soc Riunite Pubblica Assistenza La Misericordia e Olmo ONLUS - SPES Ass. Par Amici - ANFFAS Imperia - ANFFAS Villa Gemelli Rapallo – ONLUS - ANTEAS – Aperta Parentesi - ASD Arco del benessere e Sport Acess – Associazione ADISS – Centro Culturale Il Sipario Strappato - Circolo ANSPI Istituto Colombo – Ente Cineguida – Teatro dell’ortica ONLUS – Trillargento UISP Comitato Regionale - UPAces.

Inoltre, partecipiamo attivamente a vari coordinamenti di enti e associazioni di terzo settore tra i quali: Forum Terzo settore – Centro Ligure Servizi del Volontariato (CELIVO) – Coordinamento Regionale Enti Riabilitazione Handicap (CORERH) – Federazione Italiana Superamento Handicap Liguria (FISH Liguria) – Consulta Comunale Handicap – Consulta Malattie Rare.

Fondazione Telethon

Rappresenta un punto di riferimento per la ricerca della cura in ambito di malattie neuromuscolare. Molte sono le iniziative territoriali e Nazionali che vengono proposte e alle quali la UILDM Genova aderisce e collabora attivamente.

UILDM Nazionale

E’ l’Ente al quale la UILDM GENOVA ODV si lega per la condivisione della missione e con la quale collabora attivamente nella gestione delle attività.

Università e Scuole di specializzazione

La UILDM collabora con varie Università ed è sede accreditata per lo svolgimento di tirocini formativi, di orientamento e professionalizzanti. In particolare collabora con i seguenti Enti: Università degli studi di Genova - corso di laurea in servizio sociale, giurisprudenza, scienze della formazione e medicina; Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili. Scuola di formazione Rebaudengo – psicologia; Centro Genovese di terapia della Famiglia, scuola di specializzazione in psicoterapia sistemico/relazionale.

**Stakeholder marginali**

Istituti di credito

BANCA CARIGE – Agenzia n. 040 di Genova
BANCO BPM – Agenzia n. 30 di Genova
BNL – Banca Nazionale del Lavoro

Media

Primocanale, Mentelocale.it, GenovaToday.it, Ligurianotizie.it, Il Secolo XIX, Radio Nostalgia. Spazi dedicati da parte dei giornalisti a campagne di raccolta fondi, ricerca volontari e promozione delle attività dell’associazione.

Fornitori

Sono tutti quei soggetti con i quali si collabora e le cui prestazioni , sebbene siano a pagamento, vengono fornite a prezzi agevolati e con sconti, viste le finalità dell’ente.

W
N/W
S/W
S
N/E
E
S/E

CAPITOLO 2

# ATTIVITÀ E PROGETTI

La UILDM Genova nell'ultimo decennio, pur mantenendo ben saldi e immutati la propria mission e gli obiettivi generali, si è profondamente rinnovata dal punto di vista organizzativo e strutturale. Infatti, la volontà di rispondere in maniera sempre più appropriata e concreta alle esigenze e ai bisogni della persona disabile e della propria famiglia ha portato l'Associazione ad incrementare e, contestualmente, migliorare i servizi e le attività proposte, nonché rafforzare ulteriormente le collaborazioni con centri specializzati e in particolare con l'istituto G. Gaslini, punto di riferimento imprescindibile nel campo delle malattie neuromuscolari.

Dal punto di vista operativo, l'organizzazione interna prevede una suddivisione in tre aree di attività specifiche: ***ASSOCIATIVA – SOCIO ISTITUZIONALE – SOCIO SANITARIA***.

La forte integrazione tra le tre aree si concretizza principalmente nella realizzazione di un intervento articolato che prevede un mix coordinato tra volontari e collaboratori professionali, oltre alla costante presenza di un'Equipe multidisciplinare.

In questo modo è possibile offrire ad ogni persona e al proprio nucleo familiare una risposta adeguata rispetto al bisogno espresso, un intervento e una presa in carico personalizzata e un monitoraggio costante della situazione al fine di intervenire, laddove necessario, in modo tempestivo e adeguato.

*In particolare, la funzionalità del sistema è favorita dall'esistenza dello* ***sportello unico d'accesso****, il quale assume di fatto una funzione di* ***ACCOGLIENZA*** *e* ***ORIENTAMENTO*** *nei confronti della persona che lo richieda.*

## AREA ASSOCIATIVA

La UILDM Genova ODV è prima di tutto un'Associazione di Volontariato e unicamente sul volontariato da sempre ha promosso e gestito tutte le diverse attività di sensibilizzazione rispetto alla malattia e alla raccolta fondi, nonché le attività di tipo sociale e socio-ricreativo rivolte alle persone con disabilità. A tutto questo si sono aggiunte, soprattutto nel corso degli anni, una serie di progetti specifici volti a migliorare la qualità di vita e l'inclusione sociale della persona disabile.

Nonostante negli anni l'Associazione si sia gradualmente ampliata in termini di dimensione, numeri e servizi proposti, l'impegno e la costanza nel portare avanti tutte le attività di tipo associativo sono rimasti immutati fino ad ora proprio con il fine di mantenere al primo posto il valore associativo, come cardine sul quale ruotano tutte le proprie iniziative.

Questa volontà si è concretizzata in un'area specificatamente dedicata all'ambito associazionistico dove, grazie al prezioso contributo dei tanti volontari, è possibile organizzare eventi, manifestazioni,

attività ludico ricreative rivolte a tutte le persone disabili.

Di seguito indichiamo i servizi e le attività che vengono svolte all'interno dell'Area Associativa:

- promozione e coordinamento generale del volontariato: il volontario decide liberamente di mettere a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità per gli altri con "gioia" e "gratuità". Proprio per questo l'Associazione cerca di fornire il sostegno necessario per la loro crescita e per l'attuazione dei compiti di cui sono responsabili attraverso alcuni riferimenti specifici e in particolare il responsabile del volontariato e, indicato dal Consiglio Direttivo, anche un Referente Operativo che nel concreto garantisce quel supporto tecnico necessario;
- attività di raccolta fondi e comunicazione: iniziative, eventi e campagne di sensibilizzazione e comunicazione, attraverso le quali la UILDM vuole farsi conoscere e reperire risorse economiche, umane e materiali a sostegno delle proprie attività sempre finalizzate alla persona disabile;
- organizzazione e gestione di attività ludico-ricreative: la UILDM si impegna nella programmazione, gestione e realizzazione di attività di tipo ludico-ricreative a favore della persona disabile e della propria famiglia attraverso la partecipazione a progetti specifici.

## AREA SOCIO ISTITUZIONALE - SERVIZI INTEGRATIVI

Come già detto precedentemente, uno degli obbiettivi fondamentali della UILDM è quello di integrare fortemente i valori e le risorse del volontariato con la continuità e la professionalità di collaboratori e dipendenti e proprio da questo desiderio nasce l'area Socio Istituzionale, ossia la volontà di organizzare progetti, attività e iniziative basate sulla professionalità tecnica

di Operatori e collaboratori, ma con l'indispensabile contributo dei volontari, senza i quali la stessa attività non sarebbe realizzabile, non tanto per un aspetto economico, ma unicamente per il ruolo fondamentale del volontario nelle attività proposte.

Proprio su questi presupposti si basano le attività e i servizi che vengono svolti all'interno dell'Area Socio Istituzionale; in particolare:

- sportello informativo e supporto sociale: la presenza dell'assistente Sociale e la disponibilità di alcuni volontari permette un servizio di informazione e orientamento rispetto ai diversi uffici e servizi presenti sul territorio, allo scopo di facilitarne l'accesso ai cittadini favorendo anche l'orientamento delle persone all'interno della UILDM;
- promozione, coordinamento e gestione del servizio civile volontario: il servizio civile è stato un progetto da sempre condiviso dalla UILDM fin dalla sua nascita; la proposta seppur diversificata nei vari anni, è rivolta a tutti i giovani dai 18 ai 28 anni e in generale da la possibilità di dedicare un anno della propria vita agli altri e in questo caso a contatto con persone disabili "con" le quali e "per" le quali verranno svolte tutte le attività previste;
- servizio di progettazione e formazione: la formazione rimane un punto importante in particolare per un'Associazione come la UILDM che si occupa di una patologia complessa come è la Distrofia Muscolare. L'impegno è quello di offrire momenti e incontri a supporto della persona disabile ma anche dei propri familiari, amici o semplicemente persone che hanno la volontà di intraprendere un percorso di volontariato.

## AREA SOCIO ISTITUZIONALE – CASA FAMIGLIA UILDM

Un capitolo a parte va dedicato alla "Casa Famiglia UILDM" : un progetto innovativo e sperimentale di vita indipendente avviato concretamente nel 2001 e che ha rappresentato, inizialmente, il punto di arrivo di un percorso portato avanti da diversi anni, ma da subito una nuova sfida. Infatti l'idea prevede un originale modello di compartecipazione tra volontariato, operatori

professionali, risorse interne (residenti) e rapporto istituzionale con l'Ente Pubblico.

Ad oggi possiamo dire che tanta strada è stata fatta, che sicuramente molte difficoltà sono state incontrate, ma "tutti" insieme siamo riusciti a superarle e Casa Famiglia è attiva e più viva che mai.

Attraverso la Casa Famiglia, il residente ha la possibilità di staccarsi dal nucleo familiare di origine e di raggiungere una più cosciente e piena autonomia personale, sviluppando al massimo le proprie potenzialità attraverso la vita comunitaria.

Casa Famiglia nasce anche per aiutare i famigliari nel provvedere alle esigenze del proprio caro. Spesso, infatti, le famiglie non riescono più a dare risposte adeguate, sia a causa dell'aggravarsi di alcune situazioni sia, per esempio, per l'età avanzata dei genitori. In questo senso Casa Famiglia fornisce un ambiente protetto, alternativo ma cooperante con la famiglia, dove la persona disabile acquisisce una maggiore sicurezza per la propria quotidianità, una maggiore fiducia rispetto alla propria qualità di vita futura, oltre a ricevere un'adeguata assistenza di tipo socio sanitario.

Il fattore sicuramente rilevante di Casa Famiglia è rappresentato dalla "Governance"; infatti, una EQUIPE, si occupa della gestione complessiva e i residenti sono parte attiva del gruppo nel valutare, verificare e assumere le decisioni necessarie per il buon funzionamento della casa stessa.

Infine, da sottolineare che la struttura della Casa Famiglia è autorizzata come Comunità Alloggio secondo la Legge Regionale 20/99 ed è completamente priva di barriere architettoniche, per consentire l'accesso e la mobilità da parte di persone in carrozzina, o comun-

que costrette all'utilizzo di appositi ausili.

In generale le attività di Casa Famiglia sono le seguenti:

- servizio alberghiero: (servizio pasti, lavanderia e stireria, pulizia degli ambienti di vita);
- servizio assistenziale generale e tutelare: è svolto da operatori e volontari durante i pasti, la notte e nel corso della giornata per l'accudimento e l'igiene personale degli ospiti;
- servizio psicologico: sostegno alla persona e alla famiglia attraverso la gestione della sfera individuale e relazionale sotto il profilo analitico e riabilitativo;
- servizio supporto sociale personale e familiare: gestione delle problematiche sociali e di integrazione scolastica-lavorativa, in raccordo con i servizi territoriali.

## AREA SOCIO SANITARIA – IL CENTRO RIABILITATIVO AMBULATORIALE

"Il naturale completamento delle attività della UILDM": questo rappresenta Il Centro Ambulatoriale Riabilitativo UILDM (CAR).

L'importanza dell'attività sanitaria e riabilitativa per le persone affette da malattie neuromuscolari ha fatto assumere al Centro Ambulatoriale una rilevanza assolutamente di primo piano all'interno dell'associazione, ma non ha mai preso il sopravvento rispetto alle altre attività, proprio a dimostrazione di quanto, per la UILDM, la chiave per garantire una risposta adeguata ed efficace alla propria utenza sia l'integrazione delle varie proposte e delle metodologie ad esse collegate; ciò significa sicuramente tenere conto degli aspetti organici e sanitari, ma senza mai tralasciare la dignità della persona stessa, la sua qualità di vita e il collegamento con il contesto allargato.

Il Centro Riabilitativo Ambulatoriale della UILDM svolge, appunto, funzioni socio-sanitarie e risponde alle esigenze delle persone affette da patologie neuromuscolari, siano esse in età evolutiva o in età adulta.

E' dedicato allo svolgimento di valutazioni multi professionali che sottendono alla presa in carico del paziente ed alla verifica del suo progetto riabilitativo individualizzato, con i relativi obiettivi e piano terapeutico. Opera presso la propria struttura ambulatoriale, in strutture extramurali e al domicilio del paziente con

gestione diretta, ma può utilizzare (tramite la stipula di protocolli di intesa e convenzioni) anche strutture e personale sanitario universitario, ospedaliero e privato. Il centro è autorizzato (autorizzazione n. 227/01, L.R. 20/99) ed accreditato (D.G.R. 1090/05) e ha sede nei locali dell'associazione in V.le Brigate Partigiane 14/2. Eroga prestazioni di carattere psicosociale, assistenziale e sanitario, alcune delle quali rientrano nella convenzione ex art. 26 L.833/78 con la Regione Liguria, tutte a carattere di gratuità per l'utenza.

Al suo interno opera un'equipe multidisciplinare costituita da:

- Fisiatra
- Specialista in neuroscienze pediatriche
- Pneumologo
- Fisioterapisti
- Assistente sociale
- Psicologo

che svolge una serie di servizi ed attività; in particolare:

- servizio clinico e diagnostico: valutazione e follow up multidimensionale con presa in carico riabilitativa complessiva a cura del personale medico convenzionato dell'U.O.C. Malattie neuromuscolari dell'Istituto G. Gaslini di Genova;
- servizio medico funzionale: valutazione e follow up fisiatrico con gestione del piano individuale di riabilitazione, compreso monitoraggio e verifica periodica;
- servizio pneumologico: valutazione e follow up con gestione delle problematiche inerenti l'apparato cardio respiratorio, monitoraggio e verifica, in collaborazione con U.O.C. Malattie respiratorie e allergologia dell'Ospedale S. Martino di Genova;
- fisiokinesiterapia ambulatoriale, domiciliare ed extramurale: riabilitazione estensiva effettuata da terapisti della riabilitazione specializzati nel trattamento delle patologie neuromuscolari;

- logopedia ambulatoriale: valutazione e follow up logopedico con avviamento al trattamento nell'ambito dei percorsi istituzionali;
- servizio terapia fisica: trattamento riabilitativo a mezzo di apparecchiature in convenzione con il Presidio di Riabilitazione Pegliese di Genova;
- servizio prescrizioni, addestramento e collaudo ausili: gestione complessiva degli ausili, in raccordo con il personale della riabilitazione e sociale;
- sportello Famiglia: spazio di ascolto e supporto psicologico individuale e/o familiare, counseling e accompagnamento al percorso di riabilitazione e cura;
- servizio psicologico: gestione della sfera individuale e relazionale sotto il profilo terapeutico e riabilitativo;
- servizio supporto sociale personale e familiare: gestione delle problematiche sociali e di integrazione scolastica-lavorativa in raccordo con i servizi territoriali.

Inoltre da anni è attiva una convenzione con l'Istituto G. Gaslini per implementare il servizio di accoglienza e di sostegno alle famiglie dei bambini affetti da malattie neuromuscolari; la UILDM GENOVA offre il proprio contributo professionale attraverso un servizio di consulenza e supporto psicologico all'interno dell'Unità Operativa di malattie neuromuscolari, sia in Reparto sia in Day Hospital, per favorire la presa in carico integrata dei piccoli pazienti e delle loro famiglie e gestire momenti particolarmente critici, come quello della comunicazione della diagnosi. Questo percorso integrato favorisce la migliore presa in carico non solo della malattia ma soprattutto della persona e del nucleo famigliare, agevolando la continuità Ospedale-Territorio.

La struttura del CAR si articola su centocinquanta metri quadrati circa di superficie ed è composta come segue:

- tre sale per l'esecuzione delle prestazioni: la sala n. 1 (studio medico) è destinata ad accertamenti psicodiagnostici e consulenze specialistiche; la sala n. 2 (ambulatorio) per visite mediche; la sala n. 3 (sala polivalente) per la chinesiterapia individuale e di gruppo;
- uno spazio dedicato alla sala di attesa;
- 1 sala dedicata all'accoglienza, all'amministrazione e alla segreteria;
- 1 servizio igienico adeguato dedicato ai pazienti;
- 1 servizio igienico adeguato dedicato al personale;
- 1 deposito per il materiale pulito e 1 deposito per il materiale sporco;
- 1 locale ad uso spogliatoio per il personale;
- servizio lavanderia esternalizzato.

## LA PRESA IN CARICO

L'attivazione dell'iter riabilitativo consiste in un primo momento di valutazione multidisciplinare, in cui viene analizzato il caso nella sua totalità dall'equipe sociosanitaria, a partire dalla sua storia e dalla documentazione medica di cui il richiedente è in possesso; si esegue, quindi, una valutazione delle condizioni di salute generali e relative alla patologia, nonché un accertamento specifico per la presa in carico presso il Centro.

In seguito a tale valutazione, viene predisposto un progetto riabilitativo individualizzato che ha come obiettivo il benessere del paziente, assunto nella sua accezione più globale di salute (fisica, psichica, sociale e ambientale) e che prevede anche, laddove possibile, l'importante coinvolgimento dell'intero nucleo familiare.

Durante il percorso riabilitativo il paziente viene sottoposto alle visite mediche di controllo periodiche, con lo scopo di monitorare l'evoluzione della patologia e l'eventuale ricorso ad ausili o strumenti a supporto dell'autonomia e di una migliore qualità della vita; inoltre, a richiesta del paziente possono essere svolte anche ulteriori visite, le quali possono avvenire anche in forma domiciliare, e in casi specifici, con l'assistente sociale o la psicologa, per valutare e rispondere nel modo più efficace possibile ai bisogni emergenti.

## LE NUOVE PROPOSTE PROGETTUALI... AVVIATE NEL 2019

### Pet Therapy

Sono sempre più numerosi, a livello nazionale e mondiale, i riscontri dell'effetto benefico prodotto dalla presenza di animali in contesti sanitari e associativi, al punto che la sua natura terapeutica è stata riconosciuta anche dal nostro Ministero della Salute.

Per questi motivi, anche la UILDM di Genova ha deciso di sperimentare un proprio progetto di pet therapy, con la collaborazione di operatori esperti di Attività Assistite con gli Animali (AAA) dell'associazione genovese Archipet.

L'obiettivo principale è stato quello di promuovere allegria e spirito di aggregazione tra i pazienti e far si che condividessero momenti di svago e divertimento: i partecipanti, infatti, hanno avuto l'occasione di formare un gruppo e di instaurare un rapporto di amicizia tra pari. Sono stati svolti dieci incontri, alcuni più teorici altri più pratici, durante i quali si è interagito con cani, gatti, conigli o furetti, a seconda della situazione, delle attività previste e delle richieste degli stessi.

Le attività principali sono state quelle ludiche, con giochi e interazioni in compagnia degli animali (lancio della palla, del frisbee, caccia al tesoro e via dicendo), ma anche più prettamente formative ed educative: gli operatori hanno istruito su alcuni comportamenti corretti e scorretti che possono essere effettuati nei confronti degli animali e sulle loro peculiarità e abilità.

Questi incontri hanno rappresentato un valido modo per donare momenti di gioia e spensieratezza a pazienti e soci dell'associazione, oltre a fornire mezzi per interagire in maniera corretta con gli animali e i pari.

### DanceAbility

La DanceAbility è una particolare e innovativa tecnica

di danza, che tenta di rendere accessibile il delicato linguaggio della danza a tutte le persone interessate ad essa, senza alcuna preclusione di età, esperienza o condizione fisica e mentale, perciò anche alle persone con disabilità.

Proprio l 'incontro tra differenti abilità è la principale prerogativa della DanceAbility: tutti possono fare nuove e diverse esperienze delle proprie abilità (o disabilità) muovendosi con gli altri ma soprattutto andando oltre i limiti a cui si è abituati quotidianamente.

Poiché tutti possono avvicinarsi a questa disciplina, la UILDM ha pensato di formulare un progetto dedicato, aperto a tutti, per dare l'opportunità di acquisire nuove capacità e attivare un canale che favorisse relazioni umane autentiche tra tutte le persone, cercando di dissolvere le barriere attualmente esistenti e di connettere, tramite la danza, le persone con e senza disabilità.
Il percorso è durato 6 mesi, con incontri settimanali, ha coinvolto un gruppo di 12 persone sotto la guida di

Tabella 4a

| DA PROGETTI SPERIMENTALI AD ATTIVITA' CONSOLIDATE NEL CORSO DEGLI ANNI | | | |
|---|---|---|---|
| PROGETTO | AREA DI APPARTENENZA | OBIETTIVO | DESCRIZIONE |
| SOGGIORNO ESTIVO SANTA MARGHERITA LIGURE (EX BORDIGHERA) | Associativa | Offrire ai partecipanti l'opportunità di sperimentare, in un ambiente privo di barriere architettoniche, un'esperienza di vita slegata dalla famiglia, nonché un importante momento di integrazione e socializzazione | Ogni anno, nel mese di agosto, viene organizzata una vacanza al mare di circa 15 giorni, presso una struttura attrezzata e idonea, interamente gestita da volontari UILDM, che coinvolge circa 70 persone. |
| LO SPORT: HOCKEY SU CARROZZINA | Associativa | Offrire la possibilità, soprattutto ai ragazzi più giovani, di svolgere un'attività sportiva di gruppo e favorire lo spirito di aggregazione, l'instaurarsi di nuove relazioni e il confronto con gli altri | Disciplina paraolimpica che si gioca, in palestra, con squadre da 5 elementi, di diverso genere, età e disabilità.<br><br>Le squadre con le quali collaboriamo direttamente, Blue Devils e Aquile Azzurre, partecipano al campionato nazionale disputando le proprie partite in diversi palazzetti sportivi italiani |
| LA RACCOLTA FONDI | Associativa | Sensibilizzare le persone e promuovere un'attivazione collettiva e culturale in difesa di diritti e a sostegno della ricerca | Attività di raccolta fondi svolta dai volontari e dedicata a supportare le diverse attività organizzate dalla UILDM Genova e la ricerca scientifica di Telethon |
| CENTRO SOCIO RICREATIVO "LA FARFALLA" | Associativa | Facilitare la possibilità di esperienze di gruppo di vario tipo che favoriscano la socializzazione e l'integrazione sociale | Proposta di attività ludico ricreative a cui possono partecipare oltre ai propri soci tutti coloro che hanno piacere di condividere esperienze di aggregazione, (laboratori, giochi, film, eventi a tema) |

un'istruttrice formata nel metodo, e si è concluso con un evento pubblico al Porto Antico.

## Progetto PLUS

UILDM è capofila del progetto PLUS, finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali e ha come partner Movimento Difesa del Cittadino, Associazione Atlantis 27 e Anas Puglia.
L'obiettivo principale di tale progetto è migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità favorendone e promuovendone l'inserimento lavorativo, sociale e territoriale ed offrendo, a ciascuno di loro, un percorso di orientamento, formazione e job coaching.

Le attività principali rivolte alle persone con disabilità fisica e sensoriale sono state le seguenti:

- Formazione, tirocinio ed inserimento lavorativo: i partecipanti hanno seguito un corso di formazione professionale della durata di 40 ore. E' seguita un'attività di tirocinio della durata di 30 ore e un successivo inserimento lavorativo della durata di 3 mesi presso un'impresa, una cooperativa o un ente;
- Creazione di uno sportello di accoglienza e ascolto

Tabella 4b

| DA PROGETTI SPERIMENTALI AD ATTIVITA' CONSOLIDATE NEL CORSO DEGLI ANNI | | | |
|---|---|---|---|
| PROGETTO | AREA DI APPARTENENZA | OBIETTIVO | DESCRIZIONE |
| DOMICILIARITA' LEGGERA | Socio Istituzionale | Assicurare alle persone che continuano a vivere a casa propria un sostegno ed un supporto concreto nella gestione delle attività quotidiane, nonché un aiuto alle loro famiglie | Assistenza alla persona presso il domicilio per effettuare piccole commissioni, mansioni domestiche, uscite.<br><br>La domiciliarità non è sostitutiva delle prestazioni assistenziali ma interviene ad integrazione di eventuali servizi forniti. |
| ACCOMPAGNAMENTO SOCIALE | Socio Istituzionale | Incentivare la massima autonomia possibile e un maggiore coinvolgimento nel contesto sociale attraverso la partecipazione alle diverse attività della vita collettiva | Disponibilità di un servizio di trasporto sociale associativo (affidato a volontari qualificati e formati) strutturato e organizzato, al fine di rispondere alle sempre crescenti esigenze di mobilità e di indipendenza della persona disabile |
| SPORTELLO FAMIGLIA | Socio Sanitario | Mettere a sistema tutte le attività svolte dall'associazione basate sulla centralità della persona disabile e del proprio contesto famigliare, cercando di garantire una risposta completa e personalizzata in base ai bisogni espressi | Lo sportello è attivo tutti i giorni garantendo un punto di accesso continuo e la disponibilità delle informazioni relative all'associazione, ai servizi e alle attività disponibili.<br><br>Sono a disposizioni vari professionisti, su appuntamento che garantiscono un'adeguata presa in carico attraverso la redazione di un Piano individualizzato e l'offerta di risposte socio sanitarie, riabilitative ma anche ludico ricreative. |

gestito autonomamente da persone con disabilità con l'obiettivo di fornire assistenza all'inserimento nel mondo del lavoro;

- Organizzazione di un Workshop finale, in cui si avrà la possibilità di un confronto tra tutte le sezioni UILDM in cui il progetto è stato svolto come momento di condivisione di esperienze.

Altro obiettivo importante di PLUS è promuovere un ambiente e un mercato del lavoro che siano aperti, inclusivi e accessibili alle persone con disabilità e creare, perciò, nuove opportunità di impiego, comprese le chance di un lavoro autonomo.

Per la sezione UILDM di Genova sono state coinvolte 6 persone che hanno intrapreso con successo il percorso di formazione e inserimento lavorativo.

Una di loro è diventato responsabile dello Sportello di orientamento presso la sede di Viale Brigate Partigiane.

## Sportello Progetto PLUS

E' stato attivato a novembre 2019, grazie al progetto Plus, uno Sportello di orientamento lavorativo rivolto a persone con disabilità. Lo sportello si propone come un punto di riferimento per richieste di informazioni in ambito di inserimento lavorativo e segretariato sociale e per offrire piccole delucidazioni, a partire dall'ascolto dei bisogni specifici della persona.

Saranno inoltre messi a disposizione materiali informativi sui servizi offerti dalla Sezione Uildm e dal territorio e su tematiche socioassistenziali, come ad esempio l'abbattimento delle barriere architettoniche, agevolazioni e contributi, servizi medici e riabilitativi, supporto psicologico.

Con questo spazio si andrà ad ampliare l'offerta di supporto che la UILDM GENOVA propone in favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Lo sportello sarà gestito in autonomia da una risorsa del progetto PLUS e sarà aperto, su appuntamento, due giorni a settimana, presso la sede di Viale Brigate Partigiane 14.

## Progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara"

A settembre 2019 UILDM ha avviato la prima fase del progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara", l'iniziativa di sensibilizzazione che ha vinto la 2° edizione del "bando unico" previsto dalla riforma del Terzo settore, finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Il progetto intende promuovere la socializzazione di bambini con disabilità, al fine di ridurre ineguaglianze e discriminazioni, e contribuire a rendere più accessibili i luoghi pubblici. Prevede la collaborazione e il lavoro in rete di una serie di soggetti tra cui le 66 Sezioni di UILDM, 17 amministrazioni locali e gli studenti di 17 scuole sul territorio italiano.

Si svilupperà in diverse fasi, per una durata di 18 mesi. Nella prima parte, attraverso un seminario pubblico, è stato presentato a livello locale alla cittadinanza e agli istituti comprensivi locali.

Successivamente, sono stati avviati i contatti con l'amministrazione comunale e una scuola del territorio per la stipula di accordo di collaborazione.

Nei primi mesi del 2020, si procederà con la seconda fase, ovvero la realizzazione di attività di sensibilizzazione sul tema della disabilità nell' istituto scolastico che ha aderito al progetto e con l'intervento nel parco prescelto da riqualificare, con l'installazione di giochi accessibili.

L'ultima fase del progetto, a fine 2020, si strutturerà nell'organizzazione di un evento pubblico che vedrà la partecipazione dei "Ladri di carrozzelle", gruppo musicale composto da membri con diversi tipi di disabilità, della scuola coinvolta e del quartiere. In questo modo si intende diffondere una cultura della disabilità più attenta alla persona, integrata nel contesto sociale e che garantisce diritti universali e imprescindibili, come quello all'inclusione e all'appartenenza sociale.

## Progetto Diritto all'eleganza

LA UILDM Nazionale ha voluto portare il proprio contributo sul tema della moda accessibile attraverso un progetto di sensibilizzazione e intervento "sul campo", per diffondere tra i giovani una cultura della disabilità e dell'inclusione con un approccio nuovo e originale. Il progetto ha visto gli studenti disegnare e realizzare degli abiti su misura in base alle esigenze di stile e vestibilità di persone in carrozzina.

Il percorso si è svolto nell'a.s. 2018-2019 e ha coinvolto due classi dell'Istituto Duchessa di Galliera di Genova che, dopo alcuni incontri preliminari di sensibilizzazione per spiegare la realtà dell'associazione e l'idea di una moda accessibile, hanno provato a realizzare abiti che coniugassero eleganza e accessibilità.

Hanno così preso forma vestiti dai colori sgargianti, in tessuti preziosi, per due modelle socie della UILDM GENOVA, che sono stati confezionati per una sfilata evento tenutasi nel corso delle Manifestazioni nazionali UILDM a Lignano. Il progetto verrà replicato nel 2020.

## Progetto Fiaba

La progettazione di una fiaba illustrata per diffondere il tema delle malattie rare è nata da alcune riflessioni di familiari e operatori sulle difficoltà nella comunicazione e nella gestione di queste patologie, soprattutto riguardo l'isolamento dei bambini e le conseguenze sulla vita affettiva e sociale, e dalla volontà di condividere questo tema con un pubblico più vasto.

Perciò abbiamo ritenuto utile proporlo in una chiave nuova, attraverso uno strumento giocoso ma anche educativo, finalizzato alla conoscenza della distrofia, ma anche e soprattutto all' accoglienza del bambino in sé, affinché tutti i bambini comprendano che è importante accogliere la diversità in qualunque forma si presenti.

Grazie al libro "IL MAGO DEI BAMBINI SPECIALI" la UILDM GENOVA si propone di aiutare le famiglie e gli operatori della scuola e del sociale ad accostarsi con curiosità ed intelligenza a situazioni umane diverse ed anche alle problematiche relative alla disabilità.

**Progetto regionale "Insieme si può"**

Le associazioni che sul territorio regionale si occupano di disabilità hanno aderito al "Patto di Sussidiarietà" (DGR n°1139 del 21/12/2017) e dato vita, a fine 2018, al progetto regionale denominato "Insieme si può".

Per realizzare quanto previsto dal "Patto" si è andato a delineare un percorso che ha preso avvio dall' "IDEA PROGETTUALE" sottoscritta da 8 associazioni per un progetto relativo alla realizzazione di "Interventi socio, culturali, sportivi e del tempo libero rivolti alle persone disabili in un'ottica di integrazione sociale", a cui ha fatto seguito il procedimento ad evidenza pubblica e la successiva manifestazione di interesse da parte di molte Organizzazioni di Volontariato e le Associazioni di Promozione Sociale presenti sul territorio regionale.

Per la prima volta nella nostra regione, circa 50 realtà che si occupano di disabilità si sono messe al tavolo e hanno costituito la cosiddetta Associazione Temporanea di Scopo (ATS) con l'intenzione di predisporre un unico progetto con obiettivi e finalità che fossero uguali per tutta la Regione Liguria, ma che nello stesso tempo valorizzassero le specificità di ogni soggetto e di ogni territorio specifico.

La governance del "Patto di Sussidiarietà" è stata affidata ad una cabina di regia regionale a cui partecipano Regione Liguria e il Forum del Terzo Settore con il ruolo di garanzia e l'ATS ha espresso nella nostra Associazione il capofila regionale del progetto, con il compito di tenere insieme tutta la rete e coordinare il progetto a livello globale.

Per realizzare quanto definito, lo strumento principale che è stato messo in campo è quello del lavoro "di rete" e "in rete", proprio per questo si è cercato di adottare un modello di lavoro che potesse rispondere ai bisogni specifici del territorio e nello stesso tempo coinvolgendo il maggior numero di associazioni in sinergia tra loro.

Da questo lavoro è nata un progetto ampio e articolato che è stato successivamente rimodulato in base alle risorse disponibili messe a disposizione sia dall'am-

ministrazione Regionale sia dagli enti di terzo settore che hanno partecipato attivamente alla progettazione stessa.

Attraverso tale progetto sono stati promossi complessivamente 39 progetti specifici su tutto il territorio regionale, in un periodo complessivo di circa 18 mesi che ha visto la realizzazione di moltissime iniziative e interventi socio, culturali, sportivi e del tempo libero rivolti alle persone con diverse forme di disabilità in un'ottica di integrazione e di promozione sociale.

## Formazione

Un contesto così ampio e vario, come quello delle malattie neuromuscolari e della disabilità in generale, presenta di volta in volta situazioni molto diverse tra loro, che richiedono modalità di intervento sempre differenti e nuove; per questo motivo, risulta di estrema importanza la messa in atto di un continuo processo di formazione, che favorisca il confronto tra le figure direttamente e indirettamente coinvolte nella malattia e nella disabilità.

I temi maggiormente affrontati dalla nostra Associazione negli ultimi anni sono quelli che, unanimemente, rivestono un ruolo pregnante nell'ambito della disabilità e della sua adeguata gestione, e riguardano:

- l'inserimento delle persone diversamente abili nel mondo del lavoro, per favorire la loro integrazione nella società e garantire loro la possibilità di espressione e di autorealizzazione;
- le diverse modalità di comunicazione della diagnosi da parte dei medici e operatori, che necessitano di conoscere i modi più appropriati per una corretta e sensibile formulazione;
- il ruolo del caregiver che si colloca come una delle figure più importanti per il malato e che richiede sostegno e conoscenze sempre aggiornate sulla gestione della malattia;
- i progetti sulla vita indipendente e il dopo di noi che coinvolgono sempre più disabili, ai quali spetta, come a tutti, il diritto di costruire una propria indipendenza, per quanto la malattia lo conceda, e di affermarsi all'interno della società.

Tutti questi momenti di formazione e sensibilizzazione sono stati pensati con l'obiettivo di offrire al pubblico informazioni e strumenti utilizzabili per promuovere

progetti nei diversi ambiti e per identificare le nuove tappe e sfide del cammino culturale e politico che l'universo della disabilità continuerà a lanciarsi per il raggiungimento di un maggiore benessere e di pari opportunità per tutti.

## LE ATTIVITA' TRASVERSALI

### Attività di front office

Il Front office rappresenta sicuramente un servizio strategico e assolutamente fondamentale per la Nostra associazione: il punto di accesso per le persone, dove si chiedono le prime informazionI e si ricevono le prime risposte, dove è necessario essere non solo accoglienti, ma anche adeguatamente preparati al fine di comprendere immediatamente l'esigenza della persona che ci si trova davanti, garantendo il giusto orientamento al servizio e/o all'attività che risponda al meglio alle esigenze espresse.

Il Front office è garantito dalla presenza di due Operatori nella fascia oraria dalle ore 10 alle 17 con la possibilità di accedere in caso di necessità, dalle ore 9 e fino alle ore 18.

Negli stessi orari è attivo il servizio di Call Center.

### Attività di segreteria

La segreteria garantisce un supporto continuo all'associazione, al Consiglio Direttivo e alla Direzione. Per questo abbiamo dedicato una risorsa specifica e adeguatamente formata per ogni area di attività (Associativa, Socio Istituzionale, Socio Sanitaria), con l'obbiettivo di gestire al meglio i servizi e i progetti che vengono svolti.

### Attività di amministrazione

Chiaramente, seppure la UILDM sia un'Associazione di Volontariato, non si puo' prescindere da una gestione corretta, trasparente e professionalmente adeguata, anche dal punto di vista amministrativo, specialmente gestendo anche attività e servizi in convenzione con le Istituzioni e pertanto con l'impiego di risorse pubbliche.

Anche in questo caso è stata dedicata una persona per la gestione Amministrativa oltre alla disponibilità degli strumenti adeguati per lo svolgimento di tale attività.

CAPITOLO 3

# L'ORGANIZZAZIONE ASSOCIATIVA

## LA SEDE

La sede legale dell'associazione si trova in viale Brigate Partigiane 14/2 SC sx; presso la sede, oltre alla presenza degli uffici e quindi di tutte le funzioni di staff (Front Office, Segreteria, Amministrazione) è presente il Centro Ambulatoriale di Riabilitazione (CAR) all'interno del quale è presente l'ambulatorio, lo studio medico e la palestra per le attività riabilitative.

A questo si aggiungono i locali dedicati alla sala di attesa, alla sala colloqui, ai servizi igienici e agli spogliatori del personale. L'accesso alla sede è privo di barriere architettoniche ed è garantito da un ascensore dedicato e idoneo al trasporto delle persone disabili.

La UILDM ha mantenuto una seconda sede utilizzata prioritariamente per svolgere le attività formative, ludico ricreative e le assemblee dei soci; il locale, che fino al 1999 era anche l'unica sede dell'associazione, è sito in via Vernazza 30 A.

## LA GOVERNANCE

### Assemblea dei soci

Rappresenta il primo organo di governo Associativo oltre a garantire la democraticità gestionale dell'associazione. Partecipano all'assemblea tutti i soci in regola e quindi iscritti sull'apposito libro soci.

Di norma si riunisce almeno una volta all'anno in via ordinaria per l'analisi delle attività che sono state svolte, per dare indicazioni in merito all'impostazione del nuovo anno sociale, oltre a deliberare in merito al bilancio consuntivo e preventivo dell'associazione. In caso di necessità può essere convocata in via straordinaria, direttamente dal Presidente, dal Consiglio Direttivo, dal Revisore dei conti o da almeno 1/10 degli Associati.

Nel corso del 2019 è stata svolta l'assemblea ordinaria, il giorno Sabato 23 Marzo presso i locali dello della sede di via Vernazza e una assemblea straordinaria il giorno Venerdì 28 Giugno presso i locali della parrocchia S. Maria dei Servi di Genova.

### Consiglio direttivo

Il Consiglio Direttivo è l'organo di governo e di amministrazione ordinaria e straordinaria dell'Associazione ed opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere revocato. Il Consiglio Direttivo è formato da un numero dispari di non meno di cinque (5) e non più di undici (11) membri, eletti dall'assemblea tra gli associati, per la durata di anni 3 (tre).
Il Consiglio Direttivo è validamente costituito

Tabella 5

| CONSIGLIO DIRETTIVO | | |
|---|---|---|
| NOMINATIVO | CARICA | MANDATO |
| Ornella Occhiuto | Presidente | 2° |
| Giorgia Poggi | Vice Presidente | 2° |
| Mariuccia Tomassini | Tesoriere | 6° |
| Federica Floris | Segretaria | 3° |
| Stefano Barberis | Consigliere | 1° |
| Francesco Ronsval | Consigliere | 8° |
| Girolamo Pugliese | Consigliere | 1° |

quando è presente la maggioranza dei componenti. Le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti.

Il Consiglio Direttivo elegge nel suo seno il Presidente ed il Vicepresidente, nomina inoltre il Segretario e il Tesoriere della Associazione. Alle sedute del Consiglio Direttivo partecipa il Sindaco con diritto di parola, ma senza diritto di voto.

Il Consiglio direttivo determina anche l'importo della quota sociale. L'Attuale Consiglio resterà in carica fino a Marzo 2020.

## La direzione

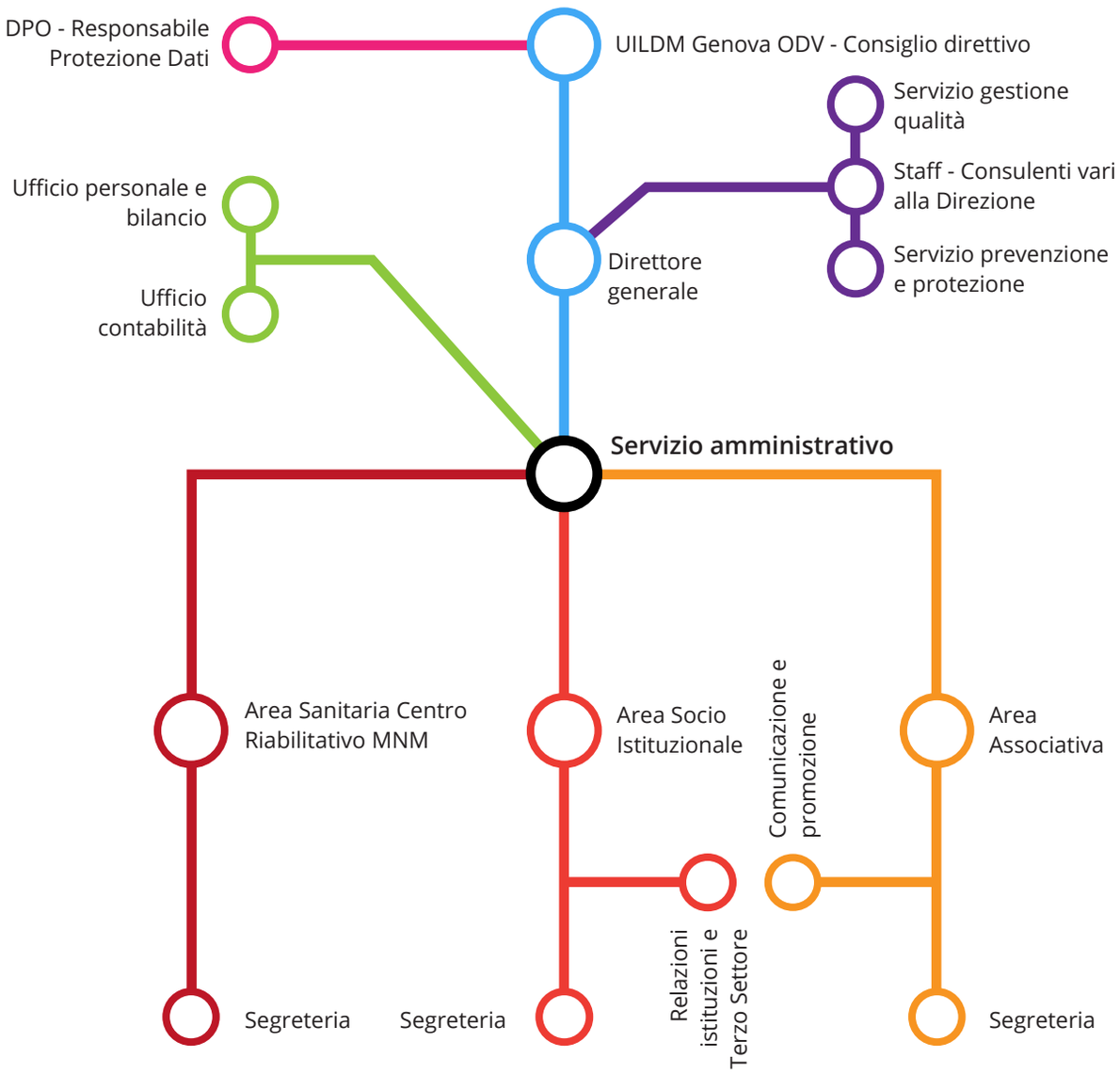
La Direzione è il naturale completamento degli organi di governo; si compone di un Direttore, con un ruolo sia tecnico che di rappresentanza associativa coadiuvato da uno staff di consulenti tecnici, legali e amministrativi, e da un coordinatore di direzione e delle attività al fine di garantire una corretta e trasparente gestione dell'Associazione anche dal punto di vista istituzionale.

Il Direttore è invitato permanente al Consiglio Direttivo, dal quale è nominato e all'Assemblea dei soci, oltre ad

Tabella 6

| STRUTTURA ORGANIZZATIVA | | |
|---|---|---|
| DIREZIONE | Direzione Generale | Sig. Andrea Rivano |
| | Direzione Sanitaria | Dott.ssa Marina Verardo |
| | Direzione Scientifica | Dott. Carlo Minetti |
| STAFF SOCIO SANITARIO | Consulente Fisiatra | Dott.ssa Marina Verardo |
| | Consulente Pneumologo | Dott. Diego Bagnasco |
| | Suppporto sociale e Coordinamento PA | Dott.ssa Martina Cella |
| | Supporto Psicologico e Counseling | Dott.ssa Alessia D'Agostino |
| STAFF TECNICO | Coordinatore di Direzione e dei Servizi | Sig.ra Scila Panciera |
| | Consulente Privacy, Qualità, Sicurezza, Accreditamento | Sig. Stefano Dossi |
| SEGRETERIA ED AMMINISTRAZIONE | Segreteria Amministrativa | Sig.ra Mariuccia Tomassini |
| | Segreteria Associativa e Socio Istituzionale | Sig.ra Erminia Caminiti |
| | Segreteria Tecnica e Front Office | Sig.ra Ilaria Buccino |
| | Segreteria Servizio Socio Sanitario | Sig.ra Scila Panciera |
| VOLONTARIATO | Referente Volontari | Dott.ssa Martina Cella |

## LA STRUTTURA ORGANIZZATIVA




operare in stretta sinergia con il Presidente e l'intero Consiglio, garantendo in questo modo una continuità indispensabile per gestire adeguatamente servizi e attività complessi come quelli della UILDM Genova.

Inoltre il Direttore e il suo staff supervisionano tutte le aree di attività comprese quelle trasversali, che vedono proprio nel Direttore il punto di coordinamento finale.

### Commissioni Tematiche

Le commissioni tematiche vengono costituite ad hoc ed in modo flessibile in base alle esigenze ed alle necessità che di volta in volta si presentano. Alcune sono costituite temporaneamente per rispondere ad uno specifico bisogno, altre in modo più continuativo.

Nel corso del 2019 le commissioni attive sono state due ed in particolare: la commissione estate che ha operato come sempre per l'organizzazione del soggiorno estivo e la commissione Comunicazione e Raccolta fondi che si è occupata di organizzare e proporre eventi finalizzati a trasmettere e far conoscere i valori e gli obbiettivi della UILDM attraverso momenti di spettacolo cultura e beneficienza.

Tutte le persone che partecipano alle commissioni sono volontari dell'Associazione.

### Equipe di Gestione

Le riunioni di Equipe permettono un confronto tra tutti i soggetti che in qualche modo contribuiscono alla gestione di un specifico servizio o di una specifica attività.

Per la UILDM le riunioni di Equipe assumono un significato particolarmente importante in quanto coinvolgono le persone in modo attivo e ne invogliano la partecipazione.

Nella tabella 7 a fianco sono indicate tutte le riunioni che si sono svolte nel corso del 2019 con il numero di incontri reali e la percentuale media di partecipazione.

## LE RETI E I COORDINAMENTI AI QUALI APPARTENIAMO

La UILDM GENOVA ODV, nell'intento di rendere più efficaci e incisive le proprie azioni politiche di sensibilizzazione e di promozione dei diritti delle persone disabili e di favorire la circolazione delle comuni esperienze associative e lo sviluppo di progetti, aderisce a organizzazioni e/o federazioni di cui spesso è stata fondatrice e promotrice. Inoltre da sottolineare la partecipazione attiva a tavoli tecnici e non solo, attivati presso le Istituzioni locali o all'interno del terzo

Tabella 7

| TIPOLOGIA | REFERENTE |
|---|---|
| CONSIGLIO DIRETTIVO | Presidente |
| EQUIPE FISIOTERAPISTI | Direttore Sanitario |
| EQUIPE SOCIO SANITARIA | Direttore Generale |
| EQUIPE CENTRO AMBULATORIALE (CR) | Direttore Generale |
| EQUIPE STAFF | Direttore Generale |
| EQUIPE SINTESI CLINICA (UVM) | Direttore Sanitario |
| EQUIPE SANITARIA AMBULATORIO | Direttore Sanitario |
| EQUIPE RISCHIO CLINICO | Direttore Sanitario |
| EQUIPE CASA FAMIGLIA (CF) | Assistente sociale |
| EQUIPE CONDUZIONE CASA FAMIGLIA | Assistente sociale |
| EQUIPE ASSOCIATIVA | Direttore Generale |
| COMMISSIONE COMUNICAZIONE | Delegato Consiglio Direttivo |
| COMMISSIONE ESTATE | Delegato Consiglio Direttivo |

## RESOCONTO DELLE RIUNIONI DI EQUIPE DEL 2019

| PARTECIPANTI | CADENZA INCONTRI | INCONTRI SVOLTI | PARTECIPAZIONE MEDIA (%) |
|---|---|---|---|
| Presidente - VicePresidente - Tesoriere - Segretario - Consiglieri (3) | Indicativamente bimestrale | 7 | 85,72% |
| Direttore Sanitario - Fisioterapisti (45) | Almeno 1 incontro annuo | 1 | 70% |
| Presidente - Direttore Generale - Segretaria CR Segretaria Associativa e Socio Istituzionale - Segretaria Sportello e Front Office - Assistente Sociale - Responsabile Qualità - Responsabile Amministrativo - Psicologi (2) - Consulente Clinico - Consulente Pneumologico - Fisioterapista Ambulatoriale | Almeno 1 incontro annuo | 2 | 92,30% |
| Direttore Generale - Direttore Sanitario - Segretaria CR - Assistente Sociale - Psicologa | Bimestrale: 2° Martedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) dalle 10 alle 12 | 5 | 90% |
| Direttore Generale - Segretaria CR - Segretaria Associativa e Socio Istituzionale - Segretaria Sportello e Front Office - Assistente Sociale - Responsabile Qualità - Responsabile Amministrativo | Bimestrale: 2° Martedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) dalle 12 alle 16 | 5 | 90% |
| Direttore Sanitario - Consulente Clinico - Consulente Pneumologico - Psicologi | Bimestrale: 2° Martedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) dalle 15 alle 17 | 6 | 100% |
| Direttore Sanitario - Psicologi - Fisioterapista Ambulatoriale - Segretaria Sportello - Segretaria CR | Bimestrale: 3 ° Martedì (Febbraio - Aprile - Giugno - Ottobre - Dicembre) dalle 13 alle 14 | 2 | 100% |
| Direttore Sanitario - Psicologo | Bimestrale: 2° Martedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) dalle 14 alle 15 | 6 | 100% |
| Assistente Sociale - Responsabile Volontari - Residenti - Delegato Consiglio Direttivo gestione CF - Responsabile Cooperativa Gestione Servizi Assistenza | Bimestrale: 2° Giovedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) dalle 18,30 alle 20 | 6 | 91% |
| Assistente Sociale - Responsabile Cooperativa Gestione Servizi Assistenza - Referente Operatori Cooperativa | Bimestrale: 3° Martedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) dalle 14 alle 15 | 3 | 60% |
| Direttore Generale - Assistente Sociale - Responsabile Volontari - Delegato Consiglio Direttivo Volontariato | Bimestrale: 3° Giovedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) dalle 18 alle 19,30 | 1 | 80% |
| Delegato Consiglio Direttivo - componenti (circa 5) | Ad hoc | 4 | 83% |
| Delegato Consiglio Direttivo - componenti (circa 5) | Ad hoc | 6 | 100% |

settore del proprio territorio.

In particolare la UILDM aderisce alle seguenti realtà:

### Fish Liguria

FISH è una Federazione di Associazioni locali che si propone di promuovere politiche di superamento dell'handicap e di garantire 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. Raccorda le politiche locali con quelle Nazionali, oltre a rappresentare la voce unitaria delle persone con disabilità nei confronti delle Istituzioni Locali e Regionali.

La UILDM Genova ODV è stata una delle associazioni fondatrici ed è attiva e presente con un suo delegato nel Consiglio Direttivo.

### Consulta Comunale dell'Handicap

La consulta è stata istituita dal Consiglio Comunale di Genova (nella seduta pubblica di prima convocazione del 7 marzo 1977 con Deliberazione n. 314, "Consulta per i problemi degli handicappati") e dal Consiglio Provinciale di Genova (con Deliberazione n.92 del 15 marzo 1977), ed è riconosciuta quale interlocutore privilegiato, stabilendo un rapporto permanente ed organico con le amministrazioni pubbliche per affrontare nel migliore dei modi le politiche di inclusione delle persone disabili.

La UILDM GENOVA ha aderito fin dalla sua nascita alla consulta contribuendo, per quanto possibile, al suo sviluppo e alla sua gestione.

Attualmente, il consigliere della Uildm Genova ODV Sig. Francesco Ronsval, è un componente della segreteria formata da sei segretari di pari grado.

### Forum Genovese del Terzo Settore

Il Forum del Terzo Settore ha quale obiettivo principale la valorizzazione delle attività e delle esperienze che le cittadine e i cittadini, autonomamente organizzati, attuano sul territorio per migliorare la qualità della vita e delle comunità, attraverso percorsi, anche innovativi, basati su equità, giustizia sociale, sussidiarietà e sviluppo sostenibile.

Da sottolineare che a seguito dell'approvazione della R 42/12 "Testo Unico delle norme sul Terzo Settore", la Regione Liguria ha riconosciuto il Forum Ligure come "Organismo Associativo Unitario di Rappresentanza del terzo settore" DGR 1281/13 e come tale è parte sociale riconosciuta. La UILDM Genova aderisce ed è attiva nelle attività del Forum del Terzo settore da oltre 10 anni.

### Consulta delle Malattie Rare

Il Gruppo di consultazione malattie rare nasce, sotto la spinta di varie associazioni (tra le quali la UILDM GENOVA ), di familiari e pazienti affetti da malattia rara che collaborano attivamente con l'Agenzia Regionale Sanitaria della Liguria (ARS Liguria).

La Consulta, in particolare, svolge le seguenti attività: facilitare la comunicazione e l'informazione per pazienti e operatori, la presa in carico e il collegamento tra i presidi della rete attraverso la Costituzione dello Sportello Regionale Malattie Rare presso l'istituto Giannina Gaslini e del Coordinamento Aziendale per le Malattie Rare dell'IRCCS S. Martino; sensibilizzare l'opinione pubblica con eventi, partecipazione a convegni, partecipazione a trasmissioni televisive e interviste; attivare il Registro regionale per le malattie rare; organizzare e partecipare a corsi/eventi di

formazione per professionisti del settore; favorire la comunicazione tra diagnosi, clinica, ricerca e associazioni del settore.

### Co.R.E.R.H. – Coordinamento Regionale Enti Riabilitazione

Il Co.R.E.R.H. è stato costituito nel 1995 per coordinare le iniziative di associazioni, Cooperative ed Enti del privato sociale operanti nell'ambito dei servizi riabilitativi nella Regione Liguria. Assicura una costante attività di coordinamento tra gli enti per migliorare i servizi e renderli il più possibile diffusi sul territorio. La UILDM aderisce al Co.R.E.R.H. dal 2000.

### UNEBA – Unione Nazionale Istituzioni ed iniziative di assistenza sociale

Uneba è l'associazione di categoria che riunisce, rappresenta e tutela le istituzioni essenzialmente senza scopo di lucro che operano nei settori socio-assistenziale, socio-sanitario e socio-educativo. UILDM aderisce alla UNEBA Liguria.

### CELIVO – Centro Ligure del Volontariato

I centri di servizio supportano attraverso attività e servizi le organizzazioni di volontariato presenti sul territorio.

La UILDM collabora da oltre 15 anni con il CELIVO specificatamente con la partecipazione alle commissioni tematiche sulla disabilità e ai vari incontri formativi promossi.

Inoltre la UILDM:

- è iscritta al registro Regionale del Volontariato sezione SN – GE – ASS 6/95;
- è accreditata istituzionalmente secondo quanto previsto dall'art 12 della legge 20/1999 per l'attività di "Centro ambulatoriale di riabilitazione" con delibera della Giunta Regionale n° 1090 del 23/09/2005 e successivamente rinnovata con delibera della Giunta Regionale n° 310 del 25/03/2010;
- ha ottenuto il riconoscimento della personalità giuridica da parte della Regione Liguria con DD 1704 del 17/04/2013 ed è iscritta al n° d'ordine 624 del Registro Regionale delle persone giuridiche di diritto privato.

## LE RISORSE UMANE

### I Volontari

Il Volontario rappresenta sicuramente il vero "cuore pulsante" dell'Associazione, un valore aggiunto che a nostro modo di vedere non è misurabile in termini economici, in quanto garantisce, al di là e al di sopra dell'organizzazione, che l 'associazione c'era ieri, c'è oggi e ci sarà sicuramente domani.

In un periodo di crisi sociale ed economica come quello attuale, certamente anche il volontariato all'interno della nostra Associazione ne ha risentito in una certa misura, ma nonostante questo, continua ad essere per noi un valore fondamentale che va sempre tutelato, sostenuto e incentivato.

Infatti, è solo attraverso il volontariato puro che possiamo garantire a tutti i soci e alle persone disabili alle quali la UILDM si rivolge di avere altre persone che si possano dedicare a loro con "passione" e "amore" garantendogli, al di là della malattia, la giusta qualità di vita e un' adeguata integrazione con la società.

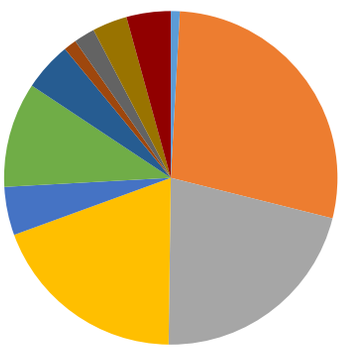
Nella tabella 8 nella pagina seguente abbiamo riassunto brevemente alcuni dati significativi relativi ai volontari e alle attività svolte.

Tabella 8

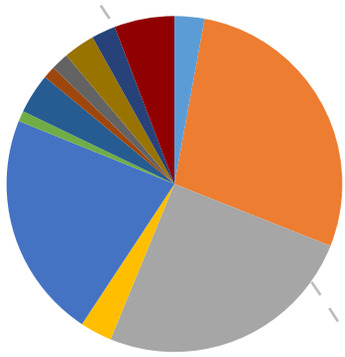
| DISTRIBUZIONE VOLONTARI | | |
|---|---|---|
| TIPOLOGIA ATTIVITA' | VOLONTARI | ORE ATTIVITA' |
| Trasporti | 2 | 450 |
| Casa Famiglia | 66 | 4 410 |
| Soggiorno Santa Margherita Ligure | 50 | 3 950 |
| Raccolta Fondi e sostegno ricerca | 45 | 483 |
| Assistenza Domiciliare | 11 | 3 432 |
| Attività Socio Ricreative Varie (feste, manifestazioni ecc.) | 24 | 165 |
| Attività Sportive | 11 | 592 |
| Comunicazione | 3 | 200 |
| Progetti Specifici (Progetto Sportello Plus - Progetto DGR220 - Progetto Diritto all'eleganza - Progetto Alternanza scuola-lavoro - Progetto Fiaba) | 5 | 250* |
| Attività di Gestione Associativa e coordinamento del Volontariato | 8 | 500 |
| Politiche sociale impegno civile | - | 350 |
| Altre attività di volontariato | 10 | 900 |
| TOTALE | 235 | 15 682 |

*i volontari indicati possono svolgere servizio su più attività

VOLONTARI



ORE SVOLTE



- Trasporti
- Casa famiglia
- Soggiorno Santa Margherita Ligure
- Raccolta fondi e sostegno ricerca
- Assistenza domiciliare
- Attività socio ricreative varie
- Attività sportive
- Comunicazione
- Progetti specifici
- Attività di gestione associativa e coordinamento
- Politiche sociali impegno civile
- Altre attività di volontariato


- Trasporti
- Casa famiglia
- Soggiorno Santa Margherita Ligure
- Raccolta fondi e sostegno ricerca
- Assistenza domiciliare
- Attività socio ricreative varie
- Attività sportive
- Comunicazione
- Progetti specifici
- Attività di gestione associativa e coordinamento
- Politiche sociali impegno civile
- Altre attività di volontariato

## I Dipendenti

La presenza di alcuni Operatori che ormai da diversi anni collaborano con la UILDM in maniera continuativa permette di gestire in modo organizzato e coordinato le attività ordinarie, garantendo un servizio di segreteria e amministrazione indispensabile per un' Associazione come la Nostra. Contestualmente, l'ampia conoscenza delle dinamiche associative da parte degli Operatori, garantisce una risposta sempre adeguata oltre ad una gestione centrata alla trasparenza verso tutti i soci.

## I Professionisti e i collaboratori professionali

La UILDM tra le proprie attività garantisce principalmente la gestione di servizi Socio Sanitari con attività di consulenza medica, riabilitazione, supporto sociale e psicologico. Queste attività necessitano della presenza di Professionisti che garantiscano una risposta ed una continuità di "prestazione" adeguata alle esigenze, specialmente quando parliamo di una patologia delicata come la Distrofia Muscolare.

Da questi presupposti da oltre vent'anni si è costituita l'equipe socio sanitaria che nel tempo si è completata fino ad oggi, dove sono garantiti una serie di servizi e attività tali da svolgere una presa in carico della persona disabile a 360 gradi, tenendo però sempre conto anche delle attività sociali e associative che risultano essere indispensabili. Nella tabella 9 abbiamo riassunto brevemente alcuni dati relativi ai dipendenti e collaboratori e alle ore lavoro.

Al fine di migliorare ulteriormente la professionalità e la qualità dei servizi e garantire risposte sempre più adeguate ai bisogni, la UILDM negli anni ha stipulato alcune convenzioni con centri di eccellenza rispetto alla Distrofia Muscolare.

Questo ha garantito la possibilità di avere consulenze da parte dei professionisti e strutture tra le più qualificate a livello ligure e, nel caso dell'istituto G. Gaslini, anche a livello nazionale e internazionale.

Nella tabella 10 abbiamo riassunto le principali convenzioni ad oggi in essere.

## I tirocinanti

Sono diversi gli studenti che chiedono di poter svolgere il loro tirocinio presso la Nostra struttura e all'interno delle attività della UILDM. Questo risultato ci riempie di orgoglio, in quanto dimostra come le attività svolte anche da una piccola organizzazione come la Nostra, rappresentano per molti la possibilità di svolgere un'esperienza particolare che potrà arricchire il proprio percorso formativo.

Anche nel corso del 2019 sono stati presenti alcuni tirocinanti che hanno portato avanti, oltre ad una formazione specifica con il supporto dei propri professionisti, alcuni piccoli progetti, inerenti il proprio tirocinio, pensati e realizzati insieme.

## Il Servizio Civile Volontario

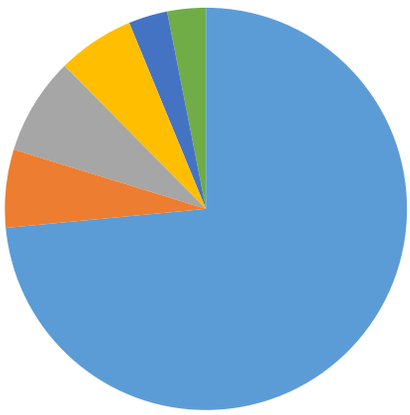
Già dal 1992 con quelli che venivano definiti allora Obiettori di Coscienza e poi, a partire dal 2001, con la nascita del Servizio Civile Volontario, la UILDM Genova ha portato avanti i principi costituzionali di solidarietà sociale, offrendo a moltissimi giovani la concreta possibilità di vivere una esperienza diversa dalle altre, andando controcorrente rispetto ad una società che ha fatto spesso dell'individualismo, della competizione e del denaro i punti cardine del suo essere.

Parlare di solidarietà, di integrazione "vera", di comprensione degli altri, rappresenta un punto di partenza che durante questa esperienza si concretizzerà attraverso azioni e piccoli gesti di disponibilità che sono la base per andare verso una società nuova dove tutti

Tabella 9

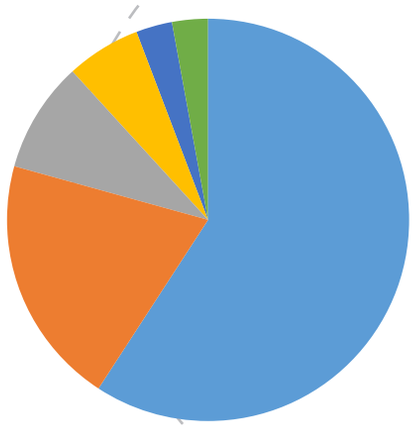
| DISTRIBUZIONE PROFESSIONISTI | | |
|---|---|---|
| RUOLO PROFESSIONALE | OPERATORI | ORE ATTIVITA' |
| Fisioterapisti | 47 | 13163 |
| Addetti segreteria/impiegati | 4 | 4446 |
| Consulenti | 5 | 2000 |
| Medici | 4 | 1333 |
| Psicologi | 2 | 654 |
| Assistenti sociali | 2 | 666 |
| TOTALE | 64 | 22262 |

OPERATORI



- Fisioterapisti
- Addetti segreteria/impiegati
- Consulenti
- Medici
- Psicologi
- Assistenti sociali

ORE SVOLTE



- Fisioterapisti
- Addetti segreteria/impiegati
- Consulenti
- Medici
- Psicologi
- Assistenti sociali

Tabella 10

| CONVENZIONI PER VISITE | | |
|---|---|---|
| ENTE CONVENZIONATO | REPARTO | DESCRIZIONE CONVENZIONE |
| Istituto Giannina Gaslini | U.O. Pediatrica e Malattie Neuromuscolari | Consulenza specifica su patologie neuromuscolari<br>Gestione Sportello Psicologico<br>Comunicazione Diagnosi Malattie Neuromuscolari |
| Azienda ospedaliera Universitaria San Martino | U.O. Clinica malattie Apparato Respiratorio e Allergologia | Disponibilità posto visita ambulatorio insufficienza respiratoria cronica con agenda dedicata alla UILDM Liguria |

e tutte possano trovare il proprio spazio e la propria dignità.

Negli anni sono stati davvero tanti i ragazzi che, una volta terminata la propria esperienza, sono diventati e continuano a diventare volontari attivi all'interno dell'associazione e alcuni, nel tempo, si sono impegnati anche in incarichi di responsabilità.

Nel corso del 2019 abbiamo avuto 12 ragazzi che hanno svolto propria esperienza presso la Nostra Associazione. Nella tabella 11 indichiamo le principali convenzioni in essere rispetto ai tirocini e al servizio civile volontario.

## Formazione

Oltre agli incontri di Equipe più tecnici, sono stati proposti vari percorsi formativi (oltre a quelli proposti direttamente dall'associazione - vedi capitolo specifico nell'ambito dei progetti) ai quali il personale e i Volontari, a seconda delle proprie specifiche competenze, hanno partecipato.

Inoltre sono stati organizzati momenti formativi trasversali su argomenti di interesse generale quali sicurezza, privacy, normative sulla HACCP; questi argomenti sono stati proposti a tutti agli Operatori e ai Volontari, in momenti diversificati, che svolgono le varie attività associative.

Oltre a queste formazioni, nel complesso abbiamo avuto una partecipazione a 20 convegni per circa 100 ore e a 30 Incontri formativi per circa 120 ore.

A questi percorsi, si aggiungono le formazioni specifiche di ogni professionista in merito alla propria attività svolta.

Tabella 11

| CONVENZIONI PER VOLONTARIATO | | | |
|---|---|---|---|
| ENTE CONVENZIONATO | TIPOLOGIA | PERSONE ATTIVE | ORE ATTIVITA' |
| Università di Genova<br>Servizio Sociale e Giursiprudenza | Convenzione Tirocinio | 1 | 200 |
| Università di Genova<br>Scienze della Formazione | Convenzione Tirocinio Professionalizzante | 1 | 500 |
| Scuola di Formazine Reubadengo<br>Psicologia | Convenzione Tirocinio | 0 | 0 |
| Università di Trento<br>Facoltà di Psicologia | Convenzione Tirocinio | 0 | 0 |
| Centro Genovese Terapia della Famiglia<br>Psicologia | Convenzione Tirocinio | 0 | 0 |
| Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali | Servizio Civile Volontario | 12 | 15 647 |
| Istituto di Istruzione Secondaria Superiore Duchessa di Galliera | Convenzione Alternanza Scuola/Lavoro | 3 | 50 |
| | | 17 | 16 397 |

CAPITOLO 4

# BILANCIO & REPORTING

## BILANCIO E PATRIMONIO

La UILDM Genova come già sottolineato più volte, è un'associazione di volontariato che svolge attività socio assistenziali sanitarie rivolte alle persone disabili e in particolari a quelle affette da patologie Neuromuscolari; la UILDM ha il riconoscimento della personalità giuridica e non svolge attività commerciale, ma per una massima trasparenza tiene da sempre una contabilità di tipo economico e patrimoniale in partita doppia, inviando il proprio Bilancio, laddove richiesto, agli organi competenti.

Per semplicità di lettura, in questo bilancio sociale, abbiamo voluto presentare il conto economico del bilancio in modo più chiaro evidenziando le macro-voci e suddividendo le competenze per Area di attività.

Nelle tabelle 13 e 14 troviamo la situazione dell'ultimo triennio (2017-2019).

Come si può notare, il volume complessivo dell'attività si assesta nel 2019 ha avuto un incremento importante arrivando ad attestarsi intorno al 1.150.000,00; questo risultato, in forte crescita rispetto agli anni precedente, è il frutto di un anno dove, oltre a consolidare le attività svolte, la UILDM ha promosso iniziative, progetti e attività non solo per "festeggiare i suoi 50 anni, ma anche per offrire concretamente nuove opportunità ai propri soci e alle persone con disabilità.

Le attività socio Sanitarie rappresentano sicuramente, dal punto di vista economico, l'area maggiormente consistente all'interno della quale fanno capo tutte le azioni e le figure professionali più strutturate e organizzate.

Tuttavia, leggendo attentamente il documento si può notare come le altre Aree di attività abbiano un movimento economico importante, a dimostrare come il volontariato, le attività socio culturali
e di supporto generale siano sempre una priorità dell'Associazione al di là della crescita delle attività Socio Sanitarie in convenzione.

Inoltre, se si analizzano più nel dettaglio il numero di volontari attivi e soprattutto le ore che in un anno sono state messe a disposizione all'interno delle varie attività, si noterà come queste ultime, siano decisamente superiori rispetto alle ore lavoro, per la maggior parte ricomprese nell'area Socio Sanitaria, a dimostrazione di come oltre il 50% delle attività proposte siano comunque e sempre gestite in regime di volontariato, come riteniamo giusto per una organizzazione come la Nostra.

Infine, provando a rappresentare le ore di volontariato in termini economici, seppur sottolineando che nessun valore economico potrà mai rappresentare un'ora "**offerta**" agli altri, noteremo che il bilancio figurativamente incrementa il proprio volume annuale fino circa 1.600.000,00 euro dove l'incidenza del volontariato e della gestione delle attività Associative e Socio Istituzionali, anche dal punto di vista economico si attesta oltre il 50% del totale.

Tabella 12

| VALORE ECONOMICO VOLONTARIATO | | |
|---|---|---|
| ORE VOLONTARIATO | IPOTESI VALORE ECONOMICO ORARIO | VALORE ECONOMICO TOTALE |
| 31 329 | € 16,00 | € 501 264,00 |
| **VALORE ECONOMICO LAVORO DIPENDENTE E CONSULENTI** | | |
| ORE LAVORO | IPOTESI VALORE ECONOMICO ORARIO | VALORE ECONOMICO TOTALE |
| 22 262 | € 28,00 | € 623 336,00 |

Tabella 13

| | ENTRATE DEL TRIENNIO 2017/18/19 | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | 2017 | | 2018 | | 2019 | |
| CENTRO DI COSTO | DETTAGLIO VOCE | IMPORTO | DETTAGLIO VOCE | IMPORTO | DETTAGLIO VOCE | IMPORTO |
| SOCIO ISTITUZIONALE | Raccolta fondi CF | € 3 500,38 | Raccolta fondi CF | € 2 362,50 | Raccolta fondi CF | € 2 055,00 |
| | Entrate varie attività CF | € 86 820,00 | Entrate varie attività CF | € 85 003,00 | Entrate varie attività CF | € 83 610,00 |
| | Contributo Istituzionale CF Comune Genova | € 60 000,00 | Contributo Istituzionale CF Comune Genova | € 60 000,00 | Contributo Istituzionale CF Comune Genova | € 60 000,00 |
| | Utilizzo Fondi Associativo per CF | € 3 600,00 | Utilizzo Fondi Associativo per CF | € 3 160,00 | Utilizzo Fondi Associativo per CF | € 2 460,00 |
| | Attività Trasporti | € 669,00 | Attività Trasporti | € 425,40 | Attività Trasporti | € 965, 00 |
| | Fondo 5 per mille Anno 2014 su 2013 | € 10 000 | Fondo 5 per mille Anno 2015 su 2014 | € 8 698,00 | Fondo 5 per mille Anno 2016 su 2015 | € 10 000,00 |
| | | | Attività SCV | € 0,00 | Attività SCV | € 0,00 |
| | | | | | Progetto direzione nazionale campagna primavera | € 509,53 |
| ASSOCIATIVO | Quote sociali | € 2 400,00 | Quote sociali | € 2 930,00 | Quote sociali | € 2 730,00 |
| | Giornata nazionale | € 1 123,40 | Donazioni da privati | € 12 525,00 | Donazioni da privati | € 19 645,00 |
| | Donazioni da privati | € 15 100,00 | Varie | € 2 468,86 | Progetto Insieme si può | € 238 130,28 |
| | Fondo 5 per mille Anno 2014 su 2013 | € 5 546,70 | | | Fondo 5 per mille Anno 2016 su 2015 | € 5 340,69 |
| | Fondo associativo per hockey | € 0,00 | | | Contributo comune per soggiorno estivo | € 2 732,00 |
| | Varie | € 2 011,77 | | | | |
| SOCIO SANITARIO | Convenzioni ASL Liguri | € 710 774,27 | Convenzioni ASL Liguri | € 711 552,43 | Convenzioni ASL Liguri | € 715 471,77 |
| | Fondo 5 per mille Anno 2014 su 2013 | € 1915,40 | Fondo 5 per mille Anno 2015 su 2014 | € 7 373,60 | | |
| | Varie | € 264,49 | Varie | € 5 110,30 | Varie | € 8 719,21 |
| | TOTALE | € 903 725,41 | TOTALE | € 901 609,09 | TOTALE | € 1 152 368,48 |

Tabella 14

| | USCITE DEL TRIENNIO 2017/18/19 | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | 2017 | | 2018 | | 2019 | |
| CENTRO DI COSTO | DETTAGLIO VOCE | IMPORTO | DETTAGLIO VOCE | IMPORTO | DETTAGLIO VOCE | IMPORTO |
| SOCIO ISTITUZIONALE | Spese generali CF | € 16 735,58 | Spese generali CF | € 18 116,21 | Spese generali CF | € 19 873,08 |
| | Alimentari e materiale consumo CF | € 21 478,88 | Alimentari e materiale consumo CF | € 18 421,03 | Alimentari e materiale consumo CF | € 19 377,41 |
| | Personale assistenza CF | € 132 930,00 | Personale assistenza CF | € 132 930,00 | Personale assistenza CF | € 151 330,00 |
| | Attività trasporti | € 4 998,71 | Attività trasporti | € 8 220,63 | Attività trasporti | € 4 973,39 |
| | Attività SCV | € 5 177,74 | Attività SCV | € 2 398,93 | Attività SCV | € 3 401, 27 |
| | | | Gestione progetti annuali | € 0,00 | Gestione progetti annuali | € 0,00 |
| | | | Lavori straordinari | € 8 021,87 | Lavori straordinari | € 3 050,00 |
| ASSOCIATIVO | Spese gestione amministrativa e manutenzione | € 7 902,66 | Spese gestione amministrativa e manutenzione | € 8 890,02 | Spese gestione amministrativa e manutenzione | € 7 403,38 |
| | Spese gestione attività | € 16 876,87 | Spese gestione attività | € 17 273,82 | Spese gestione attività | € 20 886,22 |
| | Rimborsi spese volontari | € 2 441,43 | Rimborsi spese volontari | € 1 521,96 | Rimborsi spese volontari | € 2 172,47 |
| | Spese istituzionali | € 1 632,00 | Spese istituzionali | € 1 200,00 | Spese istituzionali | € 1 365,00 |
| | Fondo sostegno spese CR | € 0,00 | Fondo interventi supporto sociale | € 168,48 | | |
| SOCIO SANITARIO | Convenzioni consulenze specialistiche | € 21 473,21 | Convenzioni consulenze specialistiche | € 20 815,04 | Convenzioni consulenze specialistiche | € 21 263,33 |
| | Personale servizi generali | € 87 760,09 | Personale servizi generali | € 52 299,05 | Personale servizi generali | € 52 716,74 |
| | Fisioterapisti | € 304 526,74 | Fisioterapisti | € 333 748,44 | Fisioterapisti | € 339 666,67 |
| | Direzione e consulenti | € 207 700,00 | Direzione e consulenti | € 208 500,00 | Direzione e consulenti | € 207 304,00 |
| | Fondo CR scopi istituzionali sviluppo Casa Famiglia | € 20 269,65 | CR gestione sviluppo informatizzazione | € 15 506,03 | Fondo CR sviluppo Sportello Famiglia | € 21 289,45 |
| | | | | | Spese progetto Insieme si può | € 226 758,10 |
| | | | | | Assistente servizio sociale | € 5 400,00 |
| | Varie | € 51 821,85 | Varie | €53 777,58 | Varie | € 44 137,97 |
| | TOTALE | € 903 725,41 | TOTALE | € 901 609,09 | TOTALE | € 1 152 368,48 |

Anche dal punto di vista patrimoniale, in questi 50 anni di attività, l'Associazione si è nel tempo consolidata attraverso l'acquisizione di alcuni immobili dove oggi troviamo la sede associativa e la Casa Famiglia, oltre a dotarsi di autoveicoli destinati alle attività di trasporto sociale e di alcuni fondi di riserva e contro eventuali rischi, ma anche per sviluppare e avviare nuove attività, come ad esempio il fondo dedicato all'avvio di un centro specialistico cardio-respiratorio, uno dei servizi al quale da sempre la UILDM guarda con particolare interesse.

Il patrimonio netto al 31 dicembre 2019 risulta pari a **€ 189 335,38** che garantisce a tutti i Nostri Stakeholder una sicurezza maggiore anche per il futuro, nel caso di difficoltà con eventuali entrate ridotte.

Questa politica di accantonamento è sempre stata una caratteristica della UILDM al fine di poter affrontare con la giusta tranquillità eventuali imprevisti, oltre a poter effettuare investimenti in nuove attività e/o attrezzature al fine di rappresentare sempre quella "risorsa" sulla quale i Nostri soci

Tabella 15

| STATO PATRIMONIALE 2019 | | | |
|---|---|---|---|
| ATTIVITA' | | PASSIVITA' | |
| DESCRIZIONE | SALDO | DESCRIZIONE | SALDO |
| | | Patrimonio netto | € 189 335,38 |
| | | TOTALE PATRIMONIO NETTO | € 189 335,38 |
| Automezzi | € 77 235,04 | F.do amm.to automezzi | € 77 235,04 |
| Attrezzature, impianti ed arredi | € 116 388,28 | F.do amm.to attrezzature, impianti ed arredi | € 116 388,28 |
| Fabbricati | € 402 345,38 | F.do amm.to fabbricati | € 220 801,96 |
| Costi pluriennali | € 9 218,12 | F.do amm.to costi pluriennali | € 9 218,12 |
| Ristrutturazione iniziale | € 8 005,08 | F.do amm.to ristrutturazione iniziale | € 8 005,08 |
| TOTALE IMMOBILIZZAZIONI | € 613 191,90 | TOTALE FONDI AMMORTAMENTO | € 431 648,48 |
| Crediti da soci | € 0,00 | Debiti verso fornitori | € 51 295,96 |
| Crediti da enti per contributi | € 4 399,56 | Debiti verso personale | € 2 577,14 |
| Crediti da convenzioni enti pubblici | € 252 272,87 | Debiti verso banche e finanziarie | € 186 884,04 |
| Crediti diversi | € 68 196,47 | Altri debiti | € 7 360,89 |
| | | Contributo costituzione fondazione | € 185 000,00 |
| TOTALE CREDITI | € 324 868,90 | TOTALE DEBITI | € 433 118,03 |
| Titoli | € 0,00 | Fondo rischi su crediti | € 25 000,00 |
| Depositi cauzionali | € 601,81 | TOTALE FONDI RISCHIO | € 25 000,00 |
| TOTALE ATTIVITA' FINANZIARIE | € 601,81 | Debiti verso erario e/o ritenute dipendenti | € 728,17 |
| Cassa contante | € 9 287,22 | Debiti verso erario e/o ritenute autonomi | € 3 056,52 |
| Banca | € 209 683,96 | Debiti previdenziali | € 1 907,00 |
| Conto corrente postale | € 1 217,39 | Debiti verso INAIL | € 0,00 |
| TOTALE DISPONIBILITA' LIQUIDE | € 220 188,57 | TOTALE DEBITI TRIBUTI PREVIDENZIALI | € 5 691,69 |
| | | Fondo TFR | € 42 472,64 |
| Ratei attivi | € 3 270,00 | TOTALE FONDO TFR | € 42 472,64 |
| Risconti attivi | € 1 722,60 | Ratei e risconti | € 36 577,56 |
| TOTALE RATEI E RISCONTI ATTIVI | € 4 992,60 | TOTALE RATEI E RISCONTI PASSIVI | € 36 577,56 |
| TOTALE COSTI | € 1 163 843,78 | TOTALE RICAVI | € 1 163 843,78 |
| PERDITA D'ESERCIZIO | € 0,00 | UTILE D'ESERCIZIO | € 0,00 |
| TOTALE A PAREGGIO | € 1 163 843,78 | TOTALE A PAREGGIO | € 1 163 843,78 |

e non solo, possono fare affidamento.

Un breve capitolo lo vogliamo aprire per evidenziare come la solidarietà e la disponibilità di molti garantisca alla nostra Associazione diverse risorse inaspettate; infatti, queste donazioni da parte di tante persone che vedono nella Nostra Associazione una risposta concreta alle esigenze della persona disabile e dei suoi famigliari risultano essere, al pari dei tanti Volontari che ci "regalano" molte ore del loro tempo, un elemento consistente e davvero imprescindibile.

Nella tabella 17 abbiamo riepilogato tutte le risorse che arrivano dalla generosità delle persone e dei tanti sostenitori che ruotano intorno alla nostra Associazione.

Concludendo, nella tabella 16 ed il relativo grafico abbiamo voluto evidenziare l'andamento delle donazioni del 5 per mille; come si può notare l'andamento dal punto di vita economico non evidenzia diminuzioni rilevanti ma comunque l'andamento è in leggero calo.

Ricordiamo che tutti i fondi del 5 per mille sono stati impiegati per specifici progetti associativi ad integrazione delle attività già esistenti o per dotare l'associazione di attrezzature e beni da utilizzare sempre a favore dei soci.

Tabella 16

| 5XMILLE | | |
|---|---|---|
| ANNO | TOTALE | PREFERENZE |
| 2005 | € 17 256,00 | 598 |
| 2006 | € 19 547,00 | 562 |
| 2007 | € 21 221,00 | 582 |
| 2008 | € 20 413,00 | 580 |
| 2009 | € 17 576,00 | 572 |
| 2010 | € 16 032,00 | 559 |
| 2011 | € 15 526,00 | 488 |
| 2012 | € 15 041,00 | 506 |
| 2013 | € 17 462,00 | 505 |
| 2014 | € 16 072,00 | 458 |
| 2015 | € 15 341,00 | 430 |
| 2016 | € 15 436,00 | 444 |

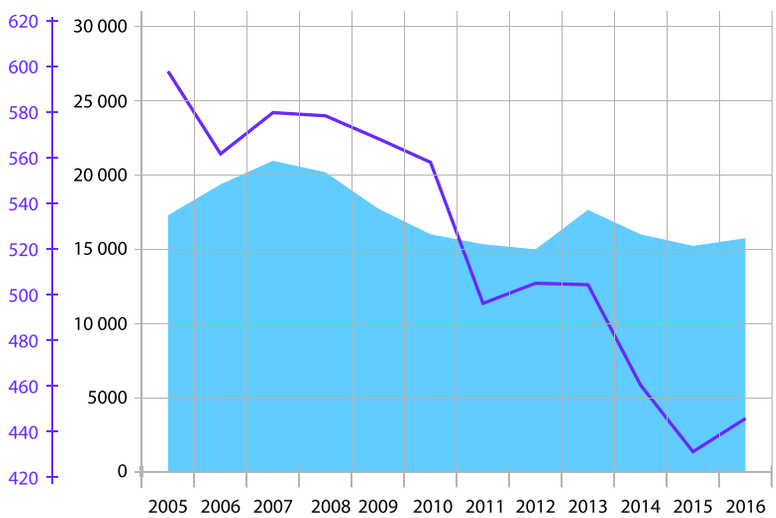



Tabella 17

| DONAZIONI | | | |
|---|---|---|---|
| TIPO DONAZIONI | 2017 | 2018 | 2019 |
| Quote sociali | € 2 400,00 | € 2 930,00 | € 2 730,00 |
| Privati | € 15 620,00 | € 16 313,00 | € 19 015,00 |
| Manifestazioni | € 3 890,00 | € 2 362,50 | € 3 555,00 |
| Banchetti | € 1 123,40 | € 0,00 | € 0,00 |
| 5 per Mille | €16 071,60 | € 15 340,69 | €15 436,25 |
| Telethon | € 2 882,00 | € 3 784,00 | € 4 917,25 |
| TOTALE | € 41 987,00 | € 40 730,19 | € 45 653,50 |

## LE ATTIVITA' ASSOCIATIVE E SOCIO ISTITUZIONALI

Le attività Associative e socio Istituzionali hanno ovviamente un'importanza particolare, perché rappresentano l'essenza dell'associazione, ossia il contributo dei tanti volontari grazie ai quali è possibile proporre varie iniziative alle persone disabili e ai loro famigliari.

Inoltre, grazie alla presenza del Referente del Volontariato e al contributo del delegato individuato dal Consiglio Direttivo, è stato possibile coordinare al meglio le attività dei volontari, garantendo loro un supporto costante durante tutto l'anno.

Tra le attività associative, (tabella 18) va evidenziato il Soggiorno Estivo a Santa Margherita Ligure che coinvolge tantissime persone sia in termini di partecipanti che in termini di volontari, che peraltro arrivano da tutto il nord Italia.

Da sottolineare che l'attività è molto intensa ed è concentrata in 15 giorni all'anno, oltre alla preparazione precedente.

Importanti anche le attività sportive che fanno riferimento al cosiddetto Wheelchair Hockey con una presenza di volontari e di attività svolte.

Infine, sempre presenti le attività socio-ricreative e quelle specifiche di raccolta fondi che vedono un numero di iniziative più limitate, ma molto intense e con una buona partecipazione di volontari.

Tabella 18

**ATTIVITA' ASSOCIATIVE**

**SOGGIORNO ESTIVO SANTA MARGHERITA LIGURE**

| TIPO DI DATO | VALORE |
|---|---|
| N. persone ospiti | 14 |
| N. giorni | 12 |
| N. ore assistenza media a persona/giorno | 10 |
| N. ore di assistenza | 3 750 |
| N. ore cucina | 200 |
| N. volontari | 50 |

**ATTIVITÀ SPORTIVA HOCKEY SU CARROZZINA**

| TIPO DI DATO | VALORE |
|---|---|
| N. squadre | 2 |
| N. partecipanti | 20 |
| N. partite | 15 |
| N. allenamenti | 50 |
| N. ore di assistenza | 592 |
| N. volontari | 11 |

**RACCOLTA FONDI**

| TIPO DI DATO | VALORE |
|---|---|
| N. iniziative raccolta fondi | 11 |
| N. ore (preparazione compresa) | 483 |
| N. volontari | 45 |

**ATTIVITÀ SOCIO RICREATIVE**

| TIPO DI DATO | VALORE |
|---|---|
| N. attività svolte | 6 |
| N. partecipanti | 150 |
| N. ore di attività | 165 |
| N. volontari | 24 |

Tabella 19

| ATTIVITA' SOCIO ISTITUZIONALI | |
|---|---|
| **DOMICILIARITA' LEGGERA** | |
| TIPO DI DATO | VALORE |
| N. persone assistite | 14 |
| N. Volontari | 11 |
| N. ore per assistenza | 3 3432 |
| **TRASPORTO SOCIALE** | |
| TIPO DI DATO | VALORE |
| N. mezzi | 3 |
| N. persone trasportate | 10 |
| N. volontari | 2 |
| N. km effettuati | 7 236 |
| N. trasporti | 60 |
| N. ore di trasporto | 400 |

| | |
|---|---|
| **COMUNICAZIONE** | |
| TIPO DI DATO | VALORE |
| N. Attività | 5 |
| N. volontari | 3 |
| N. ore | 200 |
| **CASA FAMIGLIA UILDM** | |
| TIPO DI DATO | VALORE |
| N. volontari per assistenza | 40 |
| N. volontari per attività domestica | 7 |
| N. volontari per cucina | 19 |
| N. ore per assistenza | 2 570 |
| N. ore per attività domestica | 540 |
| N. ore per cucina | 1 300 |

Dal punto delle attività socio istituzionali (tabella 19), va sicuramente sottolineato quello di Casa Famiglia; Il progetto coinvolge un numero molto elevato di volontari, peraltro attivi durante tutto il corso dell'anno, impegnati in molte attività che abbiamo sintetizzato in tre macro voci.

Relativamente al Trasporto Sociale, attualmente il numero di volontari è limitato, ma i trasporti effettuati e le ore di servizio realizzate sono comunque una risorsa molto importante.

Le attività della domiciliarità leggera vedono invece il coinvolgimento di un numero rilevante di volontari e di molte ore di attività, che assumono ancora più valore se si pensa all'importanza del sostegno e del supporto alla persona disabile e alla funzione di sollievo per la famiglia.

Infine, bisogna sottolineare le attività specifiche di comunicazione ma anche promozione che sono trasversali a tutta l'associazione e permettono di raggiungere tutti i soci aggiornandoli in maniera continuativa sui progetti e le attività proposte.

Tabella 20

**DETTAGLIO ANNUALE TRATTAMENTI TRIENNIO 2017/18/19**

TRATTAMENTI DOMICILIARI

| A.S.L. | 2019 | 2018 | 2017 |
|---|---|---|---|
| 1 IMPERIESE | 1 480 | 1 430 | 1 409 |
| 2 SAVONESE | 1 659 | 1 621 | 1 684 |
| 3 GENOVESE | 6 816 | 6 457 | 6 340 |
| 4 CHIAVARESE | 983 | 1 152 | 1 252 |
| 5 SPEZZINO | 297 | 262 | 268 |
| TOTALE | 11 235 | 10 922 | 10 953 |

TRATTAMENTI AMBULATORIALI

| A.S.L. | 2019 | 2018 | 2017 |
|---|---|---|---|
| 1 IMPERIESE | 0 | 0 | 0 |
| 2 SAVONESE | 0 | 0 | 0 |
| 3 GENOVESE | 1 532 | 1 552 | 1 481 |
| 4 CHIAVARESE | 66 | 76 | 82 |
| 5 SPEZZINO | 0 | 0 | 0 |
| TOTALE | 1 598 | 1 628 | 1 563 |

TRATTAMENTI EXTRAMURALI

| A.S.L. | 2019 | 2018 | 2017 |
|---|---|---|---|
| 1 IMPERIESE | 0 | 0 | 0 |
| 2 SAVONESE | 0 | 0 | 0 |
| 3 GENOVESE | 330 | 289 | 281 |
| 4 CHIAVARESE | 0 | 0 | 0 |
| 5 SPEZZINO | 0 | 0 | 0 |
| TOTALE | 330 | 289 | 281 |

**RIEPILOGO GENERALE TRATTAMENTI TRIENNIO 2017/18/19**

TOTALE TRATTAMENTO ANNUALE

| A.S.L. | 2019 | 2018 | 2017 |
|---|---|---|---|
| 1 IMPERIESE | 1 499 | 1 445 | 1 425 |
| 2 SAVONESE | 1 698 | 1 660 | 1 720 |
| 3 GENOVESE | 8 975 | 8 569 | 8 355 |
| 4 CHIAVARESE | 1 086 | 1 270 | 1 372 |
| 5 SPEZZINO | 303 | 262 | 271 |
| TOTALE | 13 561 | 13 206 | 13 143 |

## ATTIVITÀ SOCIO SANITARIE

Le attività socio sanitarie rappresentano un servizio decisamente importante che la UILDM porta avanti ormai da oltre 30 anni; nella tabella seguente sono riportati i principali dati di questa attività e dei pazienti che ne hanno usufruito.

Da una veloce lettura, si può immediatamente notare la dimensione dell'attività che viene svolta, con un numero che supera i 13.500 trattamenti fisioterapici annui e oltre 730 tra colloqui di supporto psicologico, sociale e visite mediche svolte nei confronti dei pazienti e/o dei loro famigliari.

Inoltre, la distribuzione degli interventi su tutto il territorio ligure, garantisce una presenza e una risposta associativa in tutta la Regione.

Questo dato per la UILDM, al di là dei numeri, vuole rappresentare una risposta concreta per il malato di Distrofia Muscolare, con un'attività indirizzata ad un reale miglioramento della qualità di vita e ad un supporto complessivo non solo per la persona disabile, ma anche per il suo nucleo familiare.

Da sottolineare il numero consistente di colloqui psicologici che abbiamo mantenuto nel corso del triennio; questo risultato è dovuto al mantenimento e consolidamento dello "Sportello Famiglia" che ha permesso di potenziare, in particolare, il servizio di supporto psicologico e sociale, oltre a garantire risposte più rapide specialmente nelle situazioni di particolare urgenza.

Proprio attraverso la messa a regime del servizio di "Sportello Famiglia", è stato possibile gestire al meglio tutte le attività e le prese in carico che in questi anni hanno visto un sostanziale consolidamento sulla parte sociosanitaria e un incremento relativo alla parte sociale.

Complessivamente, nel corso del 2019, come già sottolineato precedentemente, le persone prese in carico in modo complessivo dallo Sportello Famiglia sono state 205 ma in generale hanno avuto accesso alle attività oltre 400 persone.

Tabella 21

**RIEPILOGO GENERALE TRATTAMENTI TRIENNIO 2017/18/19**

PRESE IN CARICO

| A.S.L. | 2019 | 2018 | 2017 |
|---|---|---|---|
| 1 IMPERIESE | 19 | 19 | 18 |
| 2 SAVONESE | 19 | 21 | 22 |
| 3 GENOVESE | 143 | 140 | 137 |
| 4 CHIAVARESE | 20 | 21 | 25 |
| 5 SPEZZINO | 4 | 3 | 3 |
| TOTALE | 205 | 204 | 205 |

VISITE E COLLOQUI

| TIPOLOGIA | 2019 | 2018 | 2017 |
|---|---|---|---|
| Colloqui psicologici | 174 | 236 | 155 |
| Colloqui sociali | 54 | 63 | 102 |
| Visite cliniche | 109 | 117 | 105 |
| Visite fisiatriche | 233 | 192 | 190 |
| Visite pneumologiche | 161 | 157 | 144 |
| TOTALE | 731 | 765 | 696 |

EPILOGO

# PROSPETTIVE E CONCLUSIONI

Eh sì, quando si ci ferma a pensare e a riflettere su un pezzo di strada importante come quello svolto dalla UILDM Genova in questi 50 anni, non si ci può esimere dalla tentazione di trarre un po' di conclusioni, di mettere un punto sul cammino fatto e di guardare iu' che mai al futuro e a quello che come associazione dobbiamo e vogliamo fare.

Sicuramente possiamo dire che il bilancio di questi anni di lavoro alla fine è sicuramente positivo; l'associazione è cresciuta tanto, specialmente negli ultimi 15 anni, ha sempre cercato di mettersi a disposizione delle persone attraverso attività, servizi e consulenze, ma altrettanto ha chiesto alle persone di aiutarla a crescere e cercare sempre di piu' e sempre meglio la giusta direzione da intraprendere.

Dare un supporto concreto alla famiglia, andare oltre la "cura" della persona, lavorare non solo "per" la persona ma "con" la persona stessa... queste riteniamo siano le strategie giuste, le risposte che ci vengono richieste e che negli anni abbiamo provato a dare sperando, in molte occasioni, di esserci riusciti.

L'obiettivo per il futuro è quello di mettersi ancora piu' in gioco e di andare a migliorare dove non siamo riusciti a esserci come volevamo, con l'idea precisa che la UILDM, grazie all'apporto delle tante persone che contribuiscono giornalmente alle attività proposte, sarà una presenza più attiva che mai già dal prossimo anno, cercando di perseguire al meglio la propria missione, sempre con lo sguardo rivolto al benessere della persona disabile, che si concretizza sicuramente e principalmente sconfiggendo la malattia, ma che passa anche attraverso l'essere un "appoggio" concreto e discreto nel presente e tutti i giorni.

GENOVA

**95001780105**

DONA IL TUO **5xmille**

Al momento della dichiarazione dei redditi, senza costo aggiuntivo, scegli di contribuire ai progetti di volontariato della mostra Associazione.

Contattaci a **uildmge.it**

## BILANCIO SOCIALE UILDM GENOVA ODV 2019

**ELABORATO DA** Consiglio Direttivo UILDM Genova ODV

**REDATTO DA** Andrea Rivano

**COORDINAMENTO OPERATIVO** Stefano Dossi

**TESTI IN COLLABORAZIONE CON** Martina Cella e Alessia D'Agostino

**DATI STATISTICI IN COLLABORAZIONE CON** Erminia Caminiti, Scila Panciera, Mariuccia Tomassini e Ilaria Buccino

**IMPAGINAZIONE A CURA DI** Davide Rivolta

**FINITO DI STAMPARE A** Febbraio 2020

Si ringraziano i volontari, i soci, i lavoratori e tutte le persone che a diverso titolo hanno contribuito a far si che la UILDM sia una realtà "vera" del territorio e quindi che possa essere stata raccontata in queste pagine

UILDM Genova Onlus ODV
Via Brigate Partigiane 14/2 sc. sx – 16129 Genova (GE)
Tel. 010 59 55 405 • Fax 010 53 04 744
www.uildmge.it • info@uildmge.it