

2020

Bilancio Sociale

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

UILDM GENOVA ODV



“

*Ogni cosa che facciamo è
come una goccia nell'oceano,
ma se non la facessimo
l'Oceano avrebbe una goccia in meno.*

”

Madre Teresa di Calcutta



4

Lettera
del
Presidente

6

Il
nostro
metodo

-

Un po'
di numeri
della
associazione

8

La nostra
storia
in breve

-

Mission
e vision

10

CAPITOLO I
Identità
associativa

INDICE

18

CAPITOLO II
Attività e
progetti

38

CAPITOLO III
L'organizzazione

48

CAPITOLO IV
Bilancio e
reporting

56

Prospettive e
conclusione

Lettera del
Presidente





Cari amici,

Il nostro Bilancio sociale è lo strumento che condividiamo con tutti coloro che vorranno approfondire la conoscenza della nostra associazione. In questo documento raccontiamo con l'orgoglio la nostra storia, con la forza della nostra determinazione nella lotta contro la distrofia e le altre patologie neuromuscolari.

Purtroppo, il 2020 è stato un anno straordinario e drammatico della nostra vita; la pandemia ci ha travolto, ha determinato smarrimento, impotenza e ha fatto emergere le nostre fragilità di fronte a un evento mai sperimentato dalle nostre generazioni.

Per tutte le persone con disabilità e per le loro famiglie questa situazione ha amplificato i problemi quotidiani determinando bisogni sicuramente più importanti e urgenti rispetto al resto della popolazione. Per questo, come associazione, ci siamo trovati ad affrontare una sfida grandissima. Abbiamo unito le forze e le competenze per non lasciare indietro nessuno, per operare in sicurezza, per creare i presupposti di una ripartenza diversa. Durante il lockdown abbiamo avviato diversi progetti: il telefono amico, l'assistenza psicologica, la tele-riabilitazione, le attività sociali a distanza contro l'isolamento sociale (cinema on line, bar virtuale, consapevolezza corporea). Numerose attività sono state svolte in rete con altre associazioni di volontariato, coordinate dal Forum del Terzo Settore Regionale e supportate dalla Regione Liguria. L'impegno di tutti i professionisti che lavorano con noi, dei nostri volontari, dei ragazzi del servizio civile è stato fondamentale per dare continuità alle nostre attività, trasformandole e adattandole alla nuova situazione.

A tutti va la mia gratitudine sincera per l'impegno davvero grande, la loro generosità, il loro senso di responsabilità e appartenenza a UILDM Genova.

Anche in questo momento difficile abbiamo dato prova di poter essere parte attiva nei cambiamenti che spesso contribuiamo a determinare nella nostra società.

Da oltre cinquant'anni, infatti, siamo impegnati nella realizzazione di attività, servizi e progetti che traducono in maniera concreta i nostri ideali di inclusione sociale e diritti, affinché tutte le persone con disabilità possano condurre un'esistenza libera e autodeterminata.

Gli obiettivi primari delle nostre azioni restano gli stessi da quando, cinquantadue anni fa, è nata la UILDM Genova: sostenere la ricerca affinché si possa trovare una cura per debellare la distrofia, assicurare l'assistenza sanitaria e al contempo far sì che le persone con disabilità abbiano gli strumenti per vivere appieno la loro vita, realizzarsi come cittadini, studenti, lavoratori, per avere accesso alla nostra città e ai luoghi della cultura e del tempo libero.

Purtroppo, talvolta, l'uguaglianza e le pari opportunità vivono solo sulla carta, su convenzioni e leggi che non trovano piena corrispondenza nella vita quotidiana.

Perciò il nostro impegno prosegue, con progetti importanti e concreti e con una consapevolezza maggiore dei diritti e delle potenzialità che tutte le persone con disabilità hanno oggi, perché se è vero che la situazione è cambiata rispetto al passato, gli obiettivi da raggiungere sono ancora molti.

Continueremo a impegnarci per costruire un presente diverso, dove la parola inclusione sia vita vissuta e vogliamo partecipare tutti insieme a questo cambiamento.

Ringrazio, infine, tutti coloro che hanno raccontato il 2020 della UILDM Genova attraverso il nostro Bilancio Sociale, sono i volontari, i collaboratori e i professionisti che hanno lavorato alla redazione di questo documento che è la storia di tutte le persone che vi hanno preso parte.

Ornella Occhiuto

IL NOSTRO METODO

Prima di redigere il bilancio sociale annuale, è necessario ripercorrere il cammino fatto finora e quali saranno gli obiettivi prioritari in futuro. In questo breve contributo si analizzeranno tutte le attività, i servizi e le iniziative messe a disposizione delle persone attraverso la partecipazione dei Soci, il contributo dei Volontari e di tutti i Professionisti. Grazie al Bilancio sociale, UILDM Genova mostra la propria capacità di raccontarsi verso l'esterno e verso l'interno e di mantenere gli impegni presi. Questo documento è il principale strumento di monitoraggio e valutazione dei processi interni, in riferimento non solo alle tematiche economiche ma anche sociali, rappresentando i risultati in termini misurabili e confrontabili nello spazio e nel tempo. Il nostro metodo si basa sui principi di rendicontazione, neutralità, coerenza e inclusione menzionati sia nella legge delega 106/2016 che nel Decreto legislativo 117/2017. Nello specifico:

- 1 TRASPARENZA:**
il Bilancio sociale fornisce una descrizione puntuale, chiara e comprensibile delle attività istituzionali e di raccolta fondi svolte nel corso di ogni anno dall'associazione;
- 2 COMPARABILITÀ:**
le informazioni mirano a rappresentare lo svolgimento delle attività e, in particolare, della gestione delle risorse finanziarie per consentire la verifica dei risultati e un agevole confronto sia temporale (cambiamenti nel tempo dell'associazione), sia spaziale (la comparazione con altre organizzazioni con caratteristiche simili);
- 3 IDENTIFICAZIONE SUL PIANO ETICO:**
vengono definiti con chiarezza i valori, i principi e le finalità generali dell'associazione in modo tale da consentire una valutazione della coerenza dell'operato;
- 4 RESPONSABILITÀ:**
è basata sui principi di responsibility (dover agire) e di accountability (rendere conto dell'azione fatta e rispondere per i risultati ottenuti);
- 5 CONTINUITÀ:**
tutti i bilanci sociali sono pubblicati sul nostro sito e a disposizione di tutti.

Dall'anno 2014 UILDM Genova ha avviato un lavoro di potenziamento, miglioramento e rafforzamento della propria immagine, sia in termini comunicativi che in termini di servizi offerti ai soci, alle persone disabili e alle loro famiglie. In questi anni si è lavorato molto per consolidare il rapporto di vicinanza, fiducia e comprensione reciproca con tutti gli interlocutori che, a vario titolo in qualità di stakeholder, sono diventati parte attiva nelle nostre iniziative, informandoli costantemente su ciò che è stato fatto, sui risultati raggiunti anche grazie al loro sostegno e sulle progettualità realizzate e future.

Il Bilancio sociale 2020 vuole rappresentare un ulteriore passo in avanti su questa strada. La presente edizione si articola in 4 sezioni principali: oltre alla presentazione che evidenzia anche i valori associativi troviamo l'**Identità**, che fornisce un quadro di UILDM Genova, presentandone, gli obiettivi, i principi sui quali si basa la propria attività, l'impatto umano in termini di coinvolgimento dei nostri soci, degli utenti, dei volontari e della rete dei partner che gravita attorno alla realtà UILDM; un intero capitolo è dedicato alle **Attività e ai Progetti** che nel 2020 hanno caratterizzato il nostro lavoro e connotato profondamente le scelte strategiche dell'associazione anche a seguito della situazione pandemica che si è creata; un altro ambito importante sarà caratterizzato dall'**Organizzazione** che necessariamente deve supportare l'associazione nel suo agire quotidiano garantendo professionalità e capacità tecniche unite a flessibilità e vicinanza alla persone; infine la responsabilità economica, evidenziata in un capitolo dedicato a **Bilancio e Reporting** che comprende l'attività di fundraising e la presentazione del Bilancio di esercizio, dove viene illustrato il valore generato dall'associazione e la sua ricaduta sugli stakeholder. A fare da filo conduttore a questo Bilancio ci sono le nostre storie, quelle che hanno caratterizzato il nostro 2020, un anno di grandi difficoltà per tutti ma in particolare per le persone disabili, difficoltà alle quali, come associazione, abbiamo cercato giornalmente di dare risposte reinventandoci, innovando e adeguando la Nostra risposta alle esigenze che abbiamo vissuto nel "qui e ora" ma senza mai dimenticarci del domani per farci trovare pronti per ripartire come e meglio di prima. Il lavoro è stato svolto da una equipe di persone composta da volontari, collaboratori e professionisti coinvolti all'interno delle tante attività promosse dalla UILDM Genova.

UN PO' DI NUMERI DELL'ASSOCIAZIONE RELATIVI AL 2020

1969 Anno
fondazione

450 Persone attività
sportello famiglia

251 Soci

204 Pazienti e
prese in carico

64 Consulenti e
operatori

10548 Prestazioni sanitarie
annuali

44 Volontari

11 Nuovi progetti
realizzati

14966 Ore di
volontariato

22317 Ore
di lavoro



LA NOSTRA STORIA IN BREVE

“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 avrà la propria sede nell’abitazione di Rasconi, persona affetta da distrofia muscolare, che insieme ad altri pazienti, ai loro familiari, a medici e ricercatori ha dato il via ad una lunga storia ricca di iniziative, proposte e attività concrete.

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.

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.

Inoltre, 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, Ambulatoriale ed Extramurale**; 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 lo stesso 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 familiare 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, ossia la concretizzazione del percorso orientato a **“non solo curare, ma prendersi cura”** della persona disabile.

Negli anni novanta, oltre all’avvio delle attività del **Telethon**, la UILDM Genova si è dotata di alcuni pulmini per il **trasporto** delle persone disabili avviando concretamente il servizio di accompagnamento sociale; a questo si sono aggiunte gradualmente le attività di domiciliarità

e sono state organizzate diverse iniziative di socializzazione e di raccolta fondi.

Nei primi anni duemila diverse sono state le iniziative promosse in un'ottica, da una parte di consolidamento e dall'altra di sviluppo. Una prima tappa, sicuramente importante, è rappresentata dall'avvio della **Casa Famiglia UILDM** seguita 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.

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; 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; Il Centro "La Farfalla" ossia un luogo di ritrovo e aggregazione per bambini e giovani con proposte di attività di animazione e laboratoriali.

Il 2016 ha visto la nascita della **"Fondazione Insieme"**, fondazione privata costituita dalla UILDM Genova proprio per garantire risposte sempre più adeguate e complete e una continuità tra le azioni di **"cura"**, caratterizzate dalle attività

sociosanitarie e dal sostegno alla ricerca clinica e quelle del "prendersi cura", che prevedono un costante e adeguato supporto psicologico e umano.

Con il 2019 anno del Nostro 50 esimo di fondazione, nasce lo **"Sportello Lavoro"** nella piena concretizzazione degli obiettivi posti, ossia che da sempre mirano ad una presa in carico più ampia che va dalla risposta socio sanitaria, all'integrazione sociale fino ad arrivare al contrasto all'isolamento anche attraverso l'avvio di percorsi lavorativi in un'ottica di sostegno e supporto all'autonomia personale.

Non possiamo ovviamente esimerci da ricordare come il 2020 sia stato un anno di particolare straordinarietà nel quale abbiamo vissuto una emergenza sanitaria unica nella storia recente del Nostro paese. Come associazione abbiamo continuato a svolgere le Nostre attività, garantendo la massima sicurezza di tutti, trasformando e adeguando alcune proposte per rispondere all'attuale situazione sia nelle attività sanitarie che sociali. Tra queste sottolineiamo la **Teleriabilitazione**, lo **Sportello Sociale** e lo **Sportello Psicologico**.

Questo percorso di ampliamento e consolidamento è stato importante e per alcuni aspetti fondamentale, ma ancor più fondamentale è stato il lavoro e il contributo delle tante persone che giornalmente si sono dedicate con passione, amore, competenza e dedizione alla realizzazione delle tante attività e dei tanti servizi che sono stati portati avanti ma ancor più hanno permesso quel rapporto umano senza il quale la UILDM non sarebbe quello che è oggi.

MISSION E VISION

La persona al centro... tra percorsi di cura e qualità della vita

La UILDM è l'unica associazione che si occupa della Distrofia Muscolare e malattie Neuromuscolari a 360 gradi, impegnandosi quotidianamente per il miglioramento della qualità della vita delle persone affette da questa patologia, accogliendo e supportando tutta la famiglia, garantendo servizi e consulenze oltre ad organizzare costantemente attività e iniziative "per" e "con" le persone disabili.

La scelta dell'Associazione di confermare massima cura e attenzione all'attività socio-sanitaria, culturale e scientifica – oltre che a quella istituzionale, di rappresentanza e associativa – ha come finalità quella di perseguire un approccio, nei confronti delle malattie

neuromuscolari, integrale, che coniuga, cultura, abitudini, capacità di pensiero e azione – oltre a puntare all'eccellenza sotto tutti i punti di vista, soprattutto quello scientifico.

La nostra mission finale resta infatti quella di 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 e "sconfiggere" la malattia, 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 patologie ha sulla qualità di vita della persona, cercando di lavorare in modo olistico sul principio di "benessere" e sulla percezione che ognuno 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 con disabilità 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 GENERALI

- Agevolare la socialità, la mobilità e l'inclusione delle persone con disabilità all'interno della società, potenziando le loro autonomie e opportunità sociali;
- Favorire l'informazione e la sensibilizzazione in merito alla Distrofia Muscolare e altre patologie neuromuscolari a livello di opinione pubblica, Enti istituzionali ed operatori socio-sanitari;

- 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;

- Promuovere l'approccio socio-sanitario multidisciplinare al paziente, al fine di garantire una risposta sempre più completa ai tanti bisogni emersi;

- Garantire risposte adeguate alle persone con disabilità nonché di sostegno al nucleo familiare a seguito dei bisogni emersi con l'emergenza Covid-19, attraverso attività specifiche di supporto;

- Favorire l'incremento e la promozione di attività ludiche, socio-ricreative e sportive all'aperto per realizzare occasioni di incontro e socializzazione in spazi fisici aperti a tutti.

OBIETTIVI RAGGIUNTI NEL 2020

- Sono state favorite le occasioni di scambio tra le associazioni del territorio che si occupano di disabilità, valorizzando il lavoro di rete soprattutto mediante la sinergia in specifici progetti come quello regionale;

- E' stata promossa la conoscenza e la



sensibilizzazione su temi della disabilità e le buone pratiche di inclusione, attraverso la diffusione di materiale informativo, la promozione di eventi formativi online e il coinvolgimento in manifestazioni di interesse locale e nazionale;

- Sono state promosse e realizzate diverse attività di socializzazione (bar virtuale, il corso di consapevolezza corporea e le attività di telecompagnia) finalizzate a mantenere vivi i rapporti tra soci, sebbene in modalità virtuali, e favorire la socializzazione e lo scambio emotivo;
- E' stato valorizzato il ruolo del volontariato, attraverso la messa in campo di protocolli formativi e operativi idonei a consentirne uno svolgimento sicuro ed efficace, sebbene ridotto in termini quantitativi;

I PRINCIPI FONDAMENTALI

In questi oltre 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 e altre malattie affini.

Partendo da questi presupposti e dalla centralità della persona Disabile e della propria famiglia, sono stati delineati i principi fondamentali e i valori sui quali si basa, sempre, il Nostro lavoro quotidiano

- **Inclusione e uguaglianza** come valorizzazione delle diversità delle persone, riconoscendo le specificità di ognuno e superando ogni forma di discriminazione anche in un'ottica di abbattimento delle barriere fisiche e mentali che impediscono la piena partecipazione alla vita delle persone con disabilità;
- **Solidarietà** come legame tra persone che porta a una crescita di tutta la società;
- **Partecipazione**, come elemento fondante dell'attività dei nostri volontari anche in un'ottica di collaborazione attiva nell'organizzazione dell'attività e del servizio e nella tutela di risposte non adeguate;
- **Rete** come capacità di creare legami di collaborazione con associazioni e realtà presenti sul territorio per una condivisione di obiettivi e finalità comuni;
- **Trasparenza** nell'informazione rispetto alle attività proposte e alla destinazione delle risorse;
- **Continuità** di servizi e attività proposti.



UN FOCUS SULLA MALATTIA

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

muscolare e deficit di forza di entità, distribuzione ed epoca di comparsa variabili. In età evolutiva la più frequente è la **distrofia muscolare di Duchenne**. La distrofia muscolare di Duchenne o **DMD** è una patologia neuromuscolare a trasmissione recessiva legata al cromosoma X, ed è caratterizzata da una degenerazione progressiva dei muscoli scheletrici, lisci e cardiaci, che genera debolezza muscolare diffusa. Colpisce prevalentemente i maschi mentre le femmine sono di solito asintomatiche (dette portatrici sane). Si manifesta nella prima infanzia con problemi nella deambulazione che progrediscono fino alla perdita dell'autonomia. È

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

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

Tabella 1 - INCIDENZA DELLE DISTROFIE MUSCOLARI IN LIGURIA

PERSONE CON DISTROFIA FACIO SCAPOLO OMERALE	PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE DI EMERY- DREIFUSS	PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE	PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE DI BECKER	PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE DEI CINGOLI	TOTALE
78	5	225	41	35	384

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

Ad oggi, purtroppo, non esistono terapie risolutive per nessuna distrofia muscolare ma sono stati fatti enormi passi avanti nella ricerca. Sono in corso trial terapeutici per varie forme, come la distrofia muscolare di Duchenne (DMD)

o la distrofia congenita di Ullrich; altri trial sono in preparazione sia per queste, sia per altre distrofie. L'introduzione di alcuni farmaci, la cura degli aspetti cardiaci e respiratori, l'attenta impostazione della riabilitazione negli ultimi anni hanno migliorato radicalmente la qualità di vita e il livello di indipendenza delle persone che convivono con queste patologie, aumentando potenzialmente la durata della vita. Gli studi retrospettivi e le raccolte prospettiche di dati longitudinali hanno chiaramente dimostrato come nell'ultimo decennio ci sia stata una modifica della storia naturale di queste malattie con un notevole aumento della sopravvivenza ed una riduzione e minore progressione delle complicanze. Negli ultimi anni si è assistito al fiorire di un enorme numero di trial clinici sperimentali incentrati su strategie volte a bloccare o rallentare la progressione della malattia. In questo scenario, le nuove prospettive sperimentali aprono l'orizzonte su un campo tanto vasto quanto affascinante e solo parzialmente esplorato, lasciando intravedere, ogni giorno di più, la possibilità di disporre a breve di trattamenti concreti ed efficaci. **(Tabella 1)**





GLI STAKEHOLDER

Dialogo, collaborazione, rete... principi fondamentali per UILDM sui quali ha sempre basato il rapporto di apertura con i propri stakeholder identificando 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. La UILDM opera su tutto il territorio Ligure e quest'anno si è rivolta a oltre 450 persone, di cui 207 disabili e/o famigliari, in particolare affetti da patologie neuromuscolari e di questi 204 con presa in carico personale e dell'intero contesto famigliare.

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.

STAKEHOLDER PRIORITARI

Sono i soggetti chiave intorno ai quali ruota il sistema associativo e che collaborano, a vario titolo, per lo svolgimento delle attività socio sanitarie e sociali:

- **Soci e volontari:** tutti coloro che, condividendo i principi e gli scopi identitari, decidono di dare il proprio contributo aderendo all'associazione e partecipando attivamente nella definizione delle priorità e delle attività da svolgere;



- **Istituzioni territoriali:** Ospedali, ASL, ALISA (Agenzia Ligure della Sanità), Regione Liguria, Comune di Genova e relativi Municipi, Distretti Socio Sanitari Liguri, Istituto Pediatrico Giannina Gaslini, Ospedale San Martino Genova, Centri Clinici Specialistici;
- **Terzo Settore:** essendo la UILDM stessa un soggetto di terzo settore, molte sono le collaborazioni in essere con tutte quelle Organizzazioni che attivamente si occupano di attività locali e socio sanitarie non a scopo di lucro. Nel 2020 sono state attivate oltre 250 collaborazioni attraverso reti e partenariati. Stabile anche la collaborazione con la UILDM Nazionale;
- **Istituti di formazione:** sono attive molte collaborazioni con varie Università ed Enti formativi, essendo anche sede accreditata per lo svolgimento di tirocini formativi, di orientamento e professionalizzanti;
- **Fondazioni e enti di ricerca:** A partire dalla Fondazione Telethon attiva nella ricerca sulla Distrofia Muscolare, molte sono le collaborazioni e i progetti svolti in collaborazione con le fondazioni Regionali.

STAKEHOLDER MARGINALI

Realtà quali vari Istituti bancari, fornitori, media, che partecipano in modo meno costante e attivo alle attività, prestando comunque in situazioni specifiche supporto e servizi.

In generale, come si può notare nelle Tabelle seguenti (**Tabella 2A, 2B e 2C**), quest'anno anche a causa della situazione emergenziale abbiamo avuto una diminuzione dei soci e dei volontari; nello specifico:

Tabella 2A - SOCI 2020

	SESSO			TERRITORIO				
	N	M	F	SP	GE	SV	IM	ALTRO
VOLONTARI	44	28	16	0	40	2	0	2
FAMILIARI	48	25	23	0	44	3	0	1
AMICI	30	10	20	0	27	0	0	3
DISABILI	28	16	12	0	26	1	0	1
DISTROFICI	101	42	59	1	93	3	4	0
TOTALI	251	121	130	1	230	9	4	7

Tabella 2B - SOCI 2020

	FASCIA D'ETA'							
	0/10	1/20	21/30	31/40	41/50	51/60	61/70	OLTRE
VOLONTARI	0	0	12	11	2	7	2	6
FAMILIARI	0	1	0	3	5	15	13	11
AMICI	0	0	1	8	5	10	7	4
DISABILI	0	2	0	3	7	7	7	2
DISTROFICI	0	10	13	9	10	17	22	19
TOTALI	0	13	26	34	29	56	51	42

Tabella 2C - SOCI NELL'ULTIMO TRIENNIO (2018/2020)

	2018	2019	2020
VOLONTARI	65	63	44
FAMILIARI	52	52	48
AMICI	28	24	30
DISABILI	137	35	28
DISTROFICI	111	99	101
TOTALI	293	273	251



LA PAROLA A SOCI, VOLONTARI E NON SOLO...

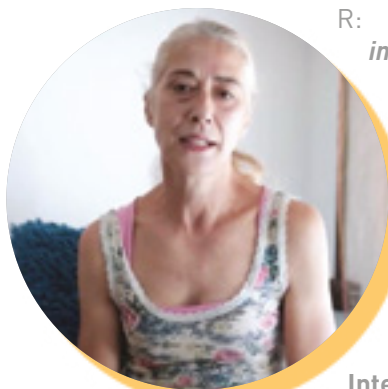
Intervista a Paola, volontaria Casa Famiglia da diversi anni

D: "Che cosa è Casa Famiglia?"

R: "**Casa Famiglia è il frutto di un progetto di convivenza di persone con disabilità motorie, in modo da garantirgli soprattutto un'autonomia nella quotidianità. Tutto ciò in un contesto privo di barriere architettoniche, con ampi spazi all'aperto e soprattutto che cerchi di privilegiare l'individualità del singolo.**"

D: "Che cosa ti ha lasciato questa esperienza in Casa Famiglia e cosa ti ha insegnato?"

1



R: "**Questa esperienza mi ha insegnato soprattutto a tendere una mano al mio prossimo, prestare un orecchio, prestare attenzione all'altro e direi che è una cosa che mi porto dietro anche fuori dalla Casa perché ho proprio preso questa abitudine all'ascolto.**"

Intervista a Elisa, residente di Casa Famiglia e volontaria

D: "Come è la vita in Casa Famiglia? Cosa ti ha dato come possibilità, spazi, orizzonti?"

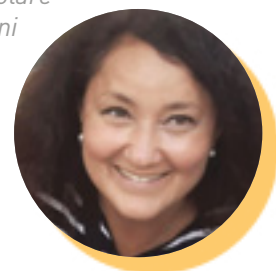
R: "**Dunque, la vita in CF mi ha dato l'opportunità di scoprire tante cose nuove. Sai, in un certo modo, fuori dalla famiglia conquistasti un po' della tua libertà però allo stesso tempo sei un po' tutelato, ci sono tanti volontari che ti permettono anche uno scambio di idee. C'è qualcosa di vivo, in movimento, che a casa magari con la famiglia che tende un po' a proteggerti troppo non provi.**"

1. Paola
2. Elisa
3. Donatina
4. Emanuela
5. Patrizia
6. Alessia

Intervista a Donatina, paziente e volontaria

D: "Raccontaci brevemente cosa rappresenta la UILDM GENOVA per te."

R: "**Ho una patologia neuromuscolare e frequento la UILDM da molti anni ormai. Ho avuto la possibilità di conoscere molte persone, da cui ho ricevuto molto sostegno e con le quali ho potuto condividere emozioni ed esperienze diverse, anche grazie alle varie attività proposte dall'associazione.**"



3

Anche come segno di gratitudine e impegno per ciò che hanno fatto per me, negli anni ho cercato di rendermi utile a mia volta attraverso il volontariato, in special modo in quelle attività che prevedono la raccolta di fondi. Credo sia un piccolo ma importante contributo per sostenere le iniziative dell'associazione a favore di tutti."

2



Intervista ad Emanuela, paziente

D: "Raccontaci brevemente cosa rappresenta la UILDM GENOVA per te"

R: "Mi chiamo Emanuela: sono una paziente, amica, socia UILDM e in età più giovane anche volontaria.

Se buona parte della storia della mia patologia ha avuto un'evoluzione lenta e contenuta, lo devo a tutto il lavoro che la UILDM ha compiuto intorno a me in questi venti anni: sono stati presenti quando necessitavo di collaborazione medica, quando avevo bisogno di un consiglio e anche nel tempo libero.

Quest'ultimo aspetto di recente è stato sviluppato con proposte variegate: ho trovato attività pomeridiane di tipo ludico e culturale oppure motorio, la possibilità di fare dei piccoli viaggi ma anche quella di organizzarsi all'interno dei propri spazi familiari, godendo di piccoli aiuti da parte dei volontari.

E' stato importante per me poter usufruire, soprattutto negli ultimi tempi, di molte di queste proposte perché ho sentito ancora più forte il legame con l'Associazione e soprattutto con le persone che la animano, in un momento in cui allontanarsi e sentirsi più soli era un rischio molto presente."



4

Intervista a Patrizia, familiare e volontaria

D: "Raccontaci brevemente cosa rappresenta la UILDM GENOVA per te"

R: "E' una bella realtà, che cura non solo le persone con disabilità, ma anche i familiari e le persone che vivono intorno a loro.

Io, personalmente, ho vissuto l'esperienza di assistere un familiare con disabilità, e mi sono resa conto dell'aiuto e del sostegno ricevuto durante questo percorso.

È per questa ragione che nel tempo sono diventata anche una volontaria, per poter dedicare un po' del mio tempo e del mio aiuto alle persone che ne hanno bisogno.

UILDM GENOVA per me rappresenta una grande famiglia, dove possiamo esternare le nostre preoccupazioni e dove queste possono essere accolte. Se non si riesce ad essere presenti fisicamente come volontari, una cosa che negli anni ho cercato di fare, e di promuovere con altri amici, è la scelta della firma per il 5x1000, che ho compreso quanto prezioso possa essere come contributo per nuovi progetti e iniziative."



5

Testimonianza di Alessia, psicologa

D: "Raccontaci brevemente cosa rappresenta la UILDM GENOVA per te"

R: "Lavorare in UILDM negli anni si è rivelato un percorso estremamente utile, formativo e arricchente, perché continua a darmi la possibilità di crescere come persona, come cittadina, come professionista e anche come donna. Nel prestare sostegno agli altri, continuo a interrogarmi sui miei pregiudizi ed emozioni e metto in discussione certezze e acquisizioni passate.

Inoltre, l'opportunità di lavorare davvero in sinergia con professionisti differenti per me è preziosa, perché mi permette di ricevere nozioni e strumenti da loro, condividendone il linguaggio

e il metodo di lavoro, ma di apportare anche la mia visione del paziente e della sua storia, con un'attenzione alle dinamiche relazionali e ai bisogni meno visibili. E' un contesto dinamico, in cui mi confronto continuamente con progetti, attività, richieste differenti e in cui sento di poter dare un contributo importante al benessere non solo delle persone con disabilità, ma di un'intera comunità che sta costruendo un mondo diverso e più inclusivo per tutti."



6

Capitolo 2

Attività e progetti

Prosegue il percorso che come UILDM abbiamo avviato nell'ultimo decennio, sia relativamente al consolidamento che allo sviluppo e rinnovamento dell'organizzazione pur mantenendo ben saldi e immutati la mission e gli obiettivi generali associativi.

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 mantiene la suddivisione nelle tre aree di attività specifiche identificate in **ASSOCIATIVA - SOCIO ISTITUZIONALE - SOCIO SANITARIA**, strutturazione ormai consolidata e che nel tempo ha dimostrato un'ottima efficienza e una adeguata risposta alle richieste delle persone, partendo da una puntuale e precisa impostazione ma con una adeguata flessibilità fondamentale per una risposta sempre più personalizzata alle esigenze delle persone disabili e del proprio contesto familiare. Proprio questa flessibilità, unita ad una forte integrazione tra le tre aree, porta alla realizzazione di un intervento articolato che prevede un mix coordinato tra volontari e collaboratori professionali, oltre alla costante presenza di un'Equipe multidisciplinare che permette anche un monitoraggio continuo della situazione e, laddove necessario, un intervento 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 obiettivi 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 dà 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, la persona disabile ha la possibilità di avviare un proprio percorso di “Vita Indipendente” staccandosi dal nucleo familiare e 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.

Oltre alle attività tipiche di supporto e assistenza e di gestione tecnica della casa, sono previste attività di sostegno psicologico e sociale, proposte ludico ricreative all'interno delle attività associative e una presenza costante per ogni necessità sempre e comunque in un'ottica di supporto e sostegno ad un percorso di Vita indipendente.

Da sottolineare inoltre, il **“Modello casa Famiglia UILDM”** sicuramente fortemente innovativo per i primi anni duemila ma ancora oggi formula vincente per una gestione equilibrata ma di grande qualità nell'offerta che mette in campo. Il mix tra volontariato, lavoro e integrazione con le attività associative ha permesso un equilibrio economico (anche grazie all'annuale contributo del Comune di Genova che ha sempre creduto nel progetto), interventi di supporto assistenziale professionali e un contributo fondamentale dei tantissimi volontari che in questi oltre 20 anni hanno dedicato un po' del loro tempo “per” Casa Famiglia.

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.

È 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 Viale Brigate Partigiane 14/2. Erega 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
- Logopedisti
- Assistente sociale
- Psicologo



Questa équipe specializzata 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:** 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 familiare, agevolando la continuità Ospedale-Territorio.





LO SPORTELLO FAMIGLIA E LA PRESA IN CARICO

Eh si era necessario fare una sintesi della UILDM stessa e dei suoi valori cardine: **la centralità della persona disabile; l'importanza del contesto familiare; 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 funzionali e intorno alla persona stessa nella sua centralità: 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. In questa direzione si orienta la Nostra "Presenza in Carico", con una valutazione multidisciplinare, in cui viene analizzato il caso nella sua totalità dall'equipe sociosanitaria, a partire dalla sua storia, dalla documentazione medica fino ad una valutazione delle condizioni di salute generali e relative alla patologia, con un'analisi specifica delle situazioni per definire la migliore risposta da mettere in campo sia in termini sanitari ma anche associativi ludico ricreativi.



PROGETTI E ATTIVITÀ CONSOLIDATE NEL CORSO DEGLI ANNI

Seppure il 2020 sia stato un anno “particolare”, molte attività sono state comunque svolte a supporto delle persone disabili e dei loro famigliari. Nella tabella abbiamo evidenziato le attività e i servizi ormai consolidati sottolineando e come sono stati svolti. **(Tabella 3).**

Tabella 3 – PROGETTI E ATTIVITÀ CONSOLIDATE

TITOLO PROGETTO	AREA DI APPARTENENZA	OBIETTIVO	BREVE DESCRIZIONE	SVOLTO NEL CORSO DEL 2020
SOGGIORNO ESTIVO	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 dell'associazione e coinvolge circa 70 persone	NO PER EMERGENZA COVID 19
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. Le squadre con le quali collaboriamo (Blue Devils e Aquile Azzurre) partecipano al campionato nazionale disputando le proprie partite in diversi palazzetti sportivi italiani	SI PARZIALMENTE PER EMERGENZA COVID 19
LA RACCOLTA FONDI	Associativo	Sensibilizzare le persone, far conoscere le diverse attività che vengono realizzate e promuovere un'attivazione collettiva e culturale in difesa di diritti e a sostegno della ricerca	Attività di raccolta fondi svolta dai volontari e specificatamente dedicata a supportare le diverse attività organizzate dalla UILDM Genova sul territorio, nonché la ricerca scientifica grazie a Telethon	SI PARZIALMENTE PER EMERGENZA COVID 19
CENTRO SOCIO-RICREATIVO “LA FARFALLA”	Associativa	Facilitare la possibilità di esperienze di gruppo di vario tipo che favoriscano principalmente la socializzazione e l'integrazione sociale	Proposta ampia di attività ludico ricreative a cui possono partecipare oltre ai propri soci tutti coloro che hanno piacere di condividere esperienze di gruppo e di aggregazione, (laboratori, giochi, film, eventi a tema)	TRASFORMATO IN ATTIVITÀ A DISTANZA PER EMERGENZA COVID 19
TELEFONO AMICO	Associativa	Definire momenti importanti di contrasto “all'isolamento sociale” e all'isolamento in generale in questo periodo difficile dovuto all'emergenza Covid-19 proprio nell'ottica di non lasciare indietro nessuno in un momento così difficile e complicato per tutti	Attività di tele compagnia quale strumento di prevenzione “all'isolamento sociale” nelle situazioni meno problematiche. Si tratta di telefonate realizzate dai volontari dell'associazione per poter restare vicino alle persone, offrire un momento di compagnia e, laddove necessario, segnalare eventuali bisogni/criticità	SI POTENZIATO per emergenza covid 19

Tabella 3 – PROGETTI E ATTIVITÀ CONSOLIDATE

TITOLO PROGETTO	AREA DI APPARTENENZA	OBIETTIVO	BREVE DESCRIZIONE	SVOLTO NEL CORSO DEL 2020
DOMICILIARITÀ 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. La domiciliarità non è sostitutiva delle prestazioni assistenziali, ma interviene ad integrazione di eventuali servizi forniti ed è realizzata grazie alla presenza dei ragazzi del servizio civile	IN PARTE IN PRESENZA IN PARTE A DISTANZA PER EMERGENZA COVID 19
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	NO CAUSA EMERGENZA COVID 19
CASA FAMIGLIA UILDM	Socio Istituzionale	Garantire un supporto e un sostegno continuativo nonostante l'emergenza dovuta al Covid-19 attraverso una riorganizzazione della gestione delle diverse attività realizzate da volontari e operatori all'interno di Casa Famiglia	Predisposizione di specifiche procedure organizzative per operatori e volontari contenenti tutte le indicazioni per il contenimento e la gestione del rischio nell'ambito dell'emergenza da Covid-19. Inoltre, inserimento della Casa Famiglia nel registro tamponi della ASL3 e la conseguente possibilità di effettuare un monitoraggio costante con cadenza bisettimanale	POTENZIATO PER EMERGENZA COVID 19
FORMAZIONE	Socio Istituzionale	Creare momenti di confronto e approfondimento tra operatori dei servizi, enti del terzo settore e pubblici sull'attuale situazione normativa e sociale, sugli strumenti utilizzabili per promuovere progetti nei diversi ambiti, ma anche sui limiti e le criticità ancora presenti	Attività formative e di sensibilizzazione, rivolte ai soci e soprattutto agli operatori professionali della Uildm, nonché aperte anche a tutti gli stakeholder, in cui vengono affrontati i temi più pregnanti nell'ambito della disabilità e della sua adeguata gestione	SI
SPORTELLO FAMIGLIA	Socio Sanitario	Mettere a sistema tutte le attività svolte dall'associazione basate sulla centralità della persona disabile e del proprio nucleo familiare che gravita intorno, cercando di garantire una risposta completa e personalizzata in base ai bisogni espressi e alle necessità specifiche	Lo sportello è attivo tutti i giorni, garantendo un punto di accesso continuo volto a rispondere alle diverse richieste ed esigenze di chi ne usufruisce. Sono a disposizione vari professionisti, su appuntamento, che garantiscono un'adeguata presa in carico della persona, attraverso la redazione di un Piano Individualizzato e l'offerta di risposte socio sanitarie, riabilitative, ma anche ludico ricreative	SI POTENZIATO CON VARIE ATTIVITÀ
CAR (CENTRO AMBULATORIALE RIABILITATIVO)	Socio Sanitario	Svolgere tutte le 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	Ha una funzione socio-sanitaria e risponde alle esigenze delle persone affette da patologie neuromuscolari, siano esse in età evolutiva o in età adulta. Effettua visite fisiatriche e di controllo, sedute di fkt e di logopedia, prescrizione/consulenza ausili	SI IN PARTE TRASFORMATO PER EMERGENZA COVID 19



LE PROPOSTE PROGETTUALI DEL 2020

Alle attività consolidate si aggiungono, come sempre, alcuni progetti che vengono proposti e realizzati specificatamente durante l'anno. Il 2020 non è stato da meno nonostante tutto anche se poi alcune proposte sono state avviate specificatamente per far fronte all'emergenza. Ecco le principali iniziative:

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



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

il maggior numero di associazioni in sinergia tra loro. Da questo lavoro è nato un progetto ampio e articolato che è stato successivamente rimodulato in base alle risorse disponibili messe a disposizione sia dall'amministrazione Regionale sia dagli enti di terzo settore che hanno partecipato attivamente alla progettazione stessa.

Proprio grazie alla manifestazione di interesse è stato possibile il coinvolgimento delle molte Organizzazioni di Volontariato e Associazioni di Promozione Sociale presenti sul territorio regionale che ha portato alla partecipazione di 247 organizzazioni, di cui 206 hanno realizzato un'azione progettuale, tra le quali anche la nostra associazione.



In particolare, il progetto “#UILDMGECONVOIPERVOI” ha come obiettivo quello di far sentire alle persone disabili, alle loro famiglie, che non sono soli, che come associazione e come rete di organizzazioni del terzo settore presenti sul territorio Ligure, siamo oggi più presenti che mai, magari con metodi e modalità differenti, ma pronti a metterci in gioco per garantire quel sostegno e quel supporto del quale ognuno può avere bisogno. I beneficiari diretti sono le persone disabili e le relative famiglie, in particolare affetti da distrofia muscolare, ma anche con altre disabilità fisiche, che in questo

PROGETTO REGIONALE “RIPARTIAMO INSIEME PER LA NOSTRA REGIONE”

Il progetto nasce per dare una risposta concreta a tutte quelle problematiche e criticità che si sono trovati a dover affrontare tutte le realtà del Terzo Settore presenti nel territorio ligure a fronte dell'emergenza conseguente all'epidemia da Covid-19. Infatti, il forte impatto della crisi ha fatto emergere quelli che sono i bisogni e le fragilità delle diverse organizzazioni, in alcuni casi legati al momento storico, in altri casi probabilmente già esistenti in precedenza.

Da queste premesse si è sviluppato tutto il percorso che ha visto l'avvio del procedimento ad evidenza pubblica da parte della Regione e l'individuazione del Forum del Terzo Settore regionale, in qualità di Organismo Associativo Unitario di Rappresentanza (Legge Regionale 42/2012 DGR 1281/2013) con un ruolo di coordinamento e garanzia del percorso.

L'obiettivo principale del progetto è stato proprio quello di promuovere una serie di azioni integrate su tutto il territorio regionale per la realizzazione di attività poste in essere da Organizzazioni di Volontariato e Associazioni di Promozione Sociale sia in corso che in conseguenza all'emergenza determinata dall'epidemia di Covid-19.

particolare momento attraversano una fase di “isolamento sociale”. L'obiettivo principale è quello di definire momenti importanti di contrasto “all'isolamento sociale” e all'isolamento in generale in questo periodo così difficile, nonché continuare a portare avanti le azioni e le attività di sostegno e supporto che caratterizzano la nostra associazione. In particolare, per contrastare questo periodo di grave emergenza sociale sono state predisposte attività prevalentemente



dedicate alla socializzazione quali il Telefono Amico per poter dare una compagnia a distanza; attività di gruppo di Consapevolezza Corporea attraverso una piattaforma dedicata a cui possono accedere persone con disabilità, ma anche familiari e tanti volontari; la realizzazione di veri e propri momenti di svago e divertimento attraverso un "Bar virtuale... La Farfalla" una volta alla settimana per condividere insieme momenti di socializzazione e divertimento e dirette Facebook per far conoscere tutte le attività di socializzazione svolte all'interno di Casa Famiglia. Contestualmente, in tutto il periodo dell'emergenza, sono stati attivati due supporti specifici: il supporto domiciliare dedicato alle persone disabili sole che risiedono nel comune di Genova attraverso servizi di piccola spesa e consegna farmaci realizzata dai volontari su richiesta; il supporto alla Casa Famiglia UILDM dove risiedono in maniera continuativa 6 persone con disabilità fisica e sono state messe in atto tutte le attività di prevenzione e monitoraggio sia in termini sanitari (tamponi molecolari e rapidi) sia in termini di presidi (DPI), oltre a procedure e modalità organizzative dedicate e specifiche per la situazione. Sono stati limitati gli accessi e il supporto dei volontari anche se molte attività sono continuate proprio per permettere il funzionamento della casa.

Tutte queste azioni, integrate tra loro, sono state coordinate da un responsabile specificatamente dedicato al progetto in modo tale da poter coinvolgere il maggior numero di persone con disabilità principalmente sul territorio di Genova, ma anche provincia.

PROGETTO PLUS E SPORTELLLO LAVORO

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 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.

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 Scuola di Inclusione: Giocando si impara" (ASI) è un progetto di sensibilizzazione sulla disabilità rivolto ai più giovani e alla comunità scolastica, promosso da UILDM Direzione Nazionale con il partenariato di UILDM GENOVA, NAPOLI E VENEZIA.

percorsi di amicizia e maturazione affettiva, aiutandoli a diventare gli adulti di domani.

ASI è stato sviluppato in 16 regioni Italiane e nella provincia autonoma di Bolzano per promuovere il diritto al gioco di tutti i bambini, non solo attraverso la formazione delle scuole ma anche attraverso l'installazione di giochi accessibili in parchi e aree verdi.

Il progetto prevede, dunque, tre attività principali:

- Incontri di sensibilizzazione con gli studenti nelle scuole che hanno aderito;
- Installazione di giostre inclusive in parchi e aree verdi in 16 regioni;
- Organizzazione di eventi culturali pubblici rivolti alle comunità territoriali per presentare le azioni di sensibilizzazione con la collaborazione del gruppo musicale "I ladri di carrozzelle", formato da artisti con diversi tipi di disabilità.

Come partner di progetto, la UILDM GENOVA ha coordinato il gruppo Nord Ovest delle



È finanziato dal Ministero del Lavoro e delle politiche sociali ed è un progetto di grande impatto nazionale, della durata di 18 mesi, che consentirà di entrare in moltissime scuole primarie e secondarie inferiori per incontrare gli studenti dai 6 ai 14 anni, e i loro insegnanti, per riflettere sui temi legati al mondo della disabilità.

È proprio la scuola, infatti, luogo di formazione dei cittadini del futuro, l'ambito da cui iniziare per formare nuove mentalità, aperte e inclusive: sensibilizzare i più giovani significa tracciare

sezioni coinvolte, svolgendo un ruolo attivo nel monitoraggio e nel supporto alla realizzazione dei vari interventi; per quanto riguarda il territorio di riferimento, sono stati coinvolti il Comune di Genova e l'IC Pra, grazie ai quali verranno attuati gli interventi di formazione (coinvolgendo 3 classi della scuola primaria) e di progettazione del Parco Inclusivo, individuato nei Giardini Guerra, in cui verranno installate tre giostre accessibili donate dalla UILDM.

UN FOCUS SULL'EMERGENZA SANITARIA COVID 19. PROPOSTE E ATTIVITÀ SPECIFICHE

Dopo la conclusione dell'anno dei Nostri 50 anni di attività, ci siamo affacciati al 2020 con fiducia e "carichi" di entusiasmo per il lavoro fatto in tutti questi anni e anche per il riconoscimento che come associazione abbiamo acquisito nei confronti delle persone e delle istituzioni, grazie all'impegno davvero di migliaia di persone che hanno contribuito con azioni concrete, dedicandosi alle tante istanze, alle attività e alle iniziative che sono state promosse e portate avanti, garantendo quella continuità intensità e professionalità che unite a tanto cuore hanno fatto della UILDM l'associazione che oggi noi tutti conosciamo.

Purtroppo, questa è diventata "quasi storia" con l'avvio del 2020 che è stato un anno inaspettato e che nessuno avrebbe mai voluto vedere. La pandemia del Coronavirus COVID-19 ha colpito tutta la Nostra Nazione e non solo e già dai primi mesi, quindi con Marzo 2020, ci siamo trovati in una situazione che potremmo definire di "guerra", in lockdown, chiusi in casa e senza poter avere contatti e relazioni comuni che hanno sempre caratterizzato la nostra quotidianità, quella quotidianità che mai come in questo anno abbiamo rimpianto e ne abbiamo compreso

davvero l'importanza e il valore. Ovviamente questo ha stravolto qualsiasi programmazione che era stata messa in atto; anche come UILDM Genova abbiamo dovuto rivedere attività, iniziative, proposte e modalità di rispondere alle esigenze delle persone alle quali ci rivolgiamo. Nella confusione e nel frastornamento iniziale, una volta messe in campo le principali azioni orientate alla sicurezza delle persone, degli Operatori e dei volontari, il principale lavoro si è orientato nell'individuazione di modalità alternative per garantire comunque la Nostra vicinanza ma anche il Nostro supporto alle persone disabili. Il tema del progetto del triennio 2018/2020 *"dalla cura al prendersi cura della persona affetta da patologie neuromuscolari"* con il preciso obiettivo di andare ancora oltre il concetto di "presa in carico" della persona e del contesto familiare, si è rivelato il punto di partenza in questa fase dove l'intervento di cura doveva essere ripensato totalmente. Da qui sono nate le tante iniziative, idee, progetti che hanno permesso di dare continuità alla Nostra presenza creando davvero una forte sinergia tra l'aspetto socio sanitario riabilitativo e l'ambito sociale. Le attività domiciliari hanno sostituito quelle all'interno dei centri territoriali, i servizi telefonici spesso hanno preso il posto delle attività svolte in presenza, per offrire un ulteriore contributo per contrastare le situazioni di "isolamento sociale" delle persone disabili e nello stesso tempo "imparare" da questa situazione come utilizzare nuovi strumenti che nel tempo ci hanno nuovamente uniti in un "abbraccio virtuale" per stare insieme e per stare meglio, in attesa di superare l'emergenza.

La grande disponibilità dei professionisti, molti dei quali non si sono risparmiati proseguendo nelle loro attività domiciliari, la capacità dello staff di gestione di individuare forme e modalità alternative di comunicazione e "contatto" con le persone e la responsabilità delle persone stesse ha permesso di dare continuità alle Nostre attività con grande intensità seppur con azioni diverse da quelle che avevamo pianificato ma che non per questo hanno avuto una minore efficacia. Diamo insieme uno sguardo alla nuova programmazione messa in campo che integra le attività consolidate e i progetti dell'anno.

LA UILDM GENOVA ODV
 è pronta a essere con Voi anche se in un modo diverso dal solito...
 Abbiamo già pensato a diverse Iniziative...
 Non abbiate dubbi, sentiamoci e manteniamoci in contatto...
 Ecco le nostre proposte

#uildmgeconvoipervoi

PROCEDURE – DPI – FORMAZIONE

Fin dall'inizio dell'emergenza agendo concretamente le indicazioni e le nuove norme messe in campo dal Governo, sono state elaborate le nuove procedure atte proprio a garantire una continuità di gestione di servizi e attività in un'ottica di sicurezza per tutti. Nello specifico:

- Aggiornamento DVR (Documento Valutazione dei Rischi) con integrazione emergenza COVID19
- COVID19 PROCEDURE OPERATIVE DOCUMENTO GENERALE
- COVID 19 PROCEDURE OPERATIVE PROT OPERATORI
- COVID 19 PROCEDURE OPERATIVE INFOR PROT OPERATORI
- COVID 19 PROCEDURE OPERATIVE GESTIONE STRUTTURA CAR E UFFICI
- COVID 19 PROCEDURE OPERATIVE PATTO CONDIVISIONE RISCHIO UILDM
- COVID 19 LINEE GUIDA COMPLETE PER LA RIAPERTURA AL PUBBLICO CAR UILDM GENOVA ODV
- COVID 19 INFORMATIVA UTENTI PER ACCESSO CAR UILDM GENOVA ODV
- COVID 19 SERVIZI DI FKT E SANITARI
- COVID 19 ATTIVITÀ SCV E VOLONTARI
- COVID 19 CASA ALLOGGIO E FAMIGLIA UILDM
- COVID 19 FOGLIO RILEVAZIONE PRESENZA STRUTTURE
- INFOGRAFICA CORONAVIRUS
- ISTRUZIONI DISINFEZIONE MANI
- ISTRUZIONI SMALTIMENTO MASCHERINE



» FORMAZIONE COVID 19 PROFESSIONISTI E COLLABORATORI

- Incontri su emergenza COVID19 (modalità comportamentali, rischi e misure di prevenzione)- PER TUTTI GLI OPERATORI
- Utilizzo DPI in tempo di emergenza COVID19 (Tipologia DPI, modalità di utilizzo, livelli di protezione degli specifici DPI) PER TUTTI GLI OPERATORI
- Incontro formativo/informativo illustrazione procedure – SPECIFICO PER GLI OPERATORI AMBULATORIALI E PERSONALE AMMINISTRATIVO
- Incontro formativo/informativo illustrazione procedure – SPECIFICO PER GLI OPERATORI DOMICILIARI

» FORMAZIONE COVID 19 VOLONTARI

- Incontri su emergenza COVID19 (modalità comportamentali, rischi e misure di prevenzione)- PER TUTTI I VOLONTARI
- Utilizzo DPI in tempo di emergenza COVID19 (Tipologia DPI, modalità di utilizzo, livelli di protezione degli specifici DPI) PER TUTTI I VOLONTARI

Tabella 4 – I NUMERI DELL'EMERGENZA

GEL IGIENIZZANTE	PRODOTTI DISINFETTANTI	TEMOSCANNER	VISIERE	SANIFICAZIONI SPECIALIZZATE	KIT TAR	MASCHERINE CHIRURGICHE	MASCHERINE FFP2
50 L	150 L	10	20	90 interventi	50	10.000	3.000

SPORTELLO FAMIGLIA DI ORIENTAMENTO E SUPPORTO SOCIALE



E ATTIVITA' DI SUPPORTO PSICOLOGICO



PROGETTI E ATTIVITÀ SPECIFICHE PROPOSTE

#UILDMDGENOVACONVOIPERVOI

Come associazione, professionisti e volontari, ci siamo chiesti come poter supportare a distanza i nostri pazienti e soci, in modo che l'interruzione delle normali pratiche non vanificasse i risultati ottenuti e soprattutto che, al disagio e alla tristezza dell'isolamento sociale, non si unisse un senso di abbandono e di scoramento rispetto alla propria salute. Grazie ad una capacità riorganizzativa importante e alle opportunità offerte dalle nuove tecnologie, da quelle più semplici e diffuse a quelle un po' più articolate, abbiamo ripensato i nostri servizi e le nostre attività, per dare una risposta concreta ai diversi bisogni dei nostri pazienti e soci.

SPORTELLO SOCIALE

Lo sportello sociale telefonico di supporto è stato attivato nel periodo di emergenza legato alla pandemia Covid-19 da aprile a giugno 2020 dal lunedì al venerdì un'ora al giorno e a cui è stato dedicato un operatore esperto (assistente sociale). Lo sportello è stato ideato come punto di riferimento per le molte famiglie che avevano necessità di avere risposte rapide su temi particolari legati all'emergenza per la consulenza e l'orientamento rispetto alle misure previste dagli enti competenti a sostegno delle persone disabili e delle famiglie per permettere di comprendere meglio le misure messe in campo dal Governo e dalla Regione e, allo stesso tempo, è stato anche un momento importante di ascolto e condivisione di vissuti negativi e raccolta di esigenze pratiche, legate a necessità quotidiane (ad esempio organizzazione consegna spesa e farmaci, segnalazione malfunzionamenti domestici, ecc.).

SPORTELLO PSICOLOGICO E ATTIVITÀ DI PSICOTERAPIA

Lo sportello psicologico è attivo da anni e si pone come obiettivo quello di supportare e sostenere i pazienti nella gestione dell'impatto con la malattia e di ricostituire il senso di continuità della propria esistenza, in modo tale da non identificarsi con la patologia e promuovere le proprie risorse adattive; inoltre, viene prestata particolare attenzione e sostegno anche ai familiari e a tutte le persone coinvolte in questo tipo di complesse dinamiche affettive e sociali. Per garantire una piena risposta ai bisogni avanzati da pazienti e soci, durante l'emergenza pandemica, questo servizio ha potenziato le attività di supporto, convertendole in modalità a distanza, attivando fin da subito un monitoraggio telefonico, delle sedute psicoterapiche telefoniche o online e organizzando anche, durante il primo lockdown, sulla piattaforma Skype, degli incontri settimanali per stimolare il confronto e l'incontro tra pazienti (gruppo di auto mutuo aiuto) e vincere sentimenti di isolamento e ritiro.

BAR VIRTUALE

Questa attività è specificatamente dedicata alla socializzazione e ha come obiettivo la realizzazione di veri e propri momenti di svago attraverso una piattaforma dedicata. Un vero e proprio "Bar Virtuale" aperto alla partecipazione di persone disabili, ma anche familiari, amici e volontari a cui tutti possono partecipare liberamente e dare il proprio contributo. Si tratta di un'attività portata avanti soprattutto durante il periodo del lockdown che ha avuto molto successo proprio perché ha dato la possibilità a tante persone di restare in contatto nonostante



il “distanziamento sociale” e ha permesso di condividere vissuti e paure, oltre ad essere un momento di svago dalla situazione di grave emergenza dovuta alla pandemia Covid-19.

SPONTANEITÀ CORPOREA

Il corso di spontaneità corporea nasce in seguito al successo riscontrato negli anni scorsi dal corso di danceability e dal bisogno, molto sentito dai nostri pazienti, di coinvolgersi in attività motorie ed espressive, specie in dimensione grupppale. Viste le limitazioni imposte, è stato avviato ad aprile 2020 in modalità telematica e svolto una volta a settimana, con la conduzione di un'istruttrice professionista.

Il corso propone in primis l'attenzione sulla realizzazione di esercizi fisici e di meditazione ad occhi chiusi, ma privilegia anche un'espressione corporea di tipo spontaneo e uno sguardo rivolto alle emozioni provate.

Ciò che ne consegue è una danza naturale generata dai movimenti, dove i partecipanti seguono le indicazioni dell'istruttrice ma sono lasciati liberi di usare la loro creatività.

Il risultato è stato caratterizzato da un duplice giovamento: la mente ha avuto la possibilità di trovare svago e di entrare più in connessione con il corpo, attraverso i movimenti spontanei e autentici effettuati durante le lezioni, e si è creata una dimensione di socializzazione e scambio reciproco, che ha alimentato il benessere e l'affiatamento dei partecipanti.

TELERIABILITAZIONE

Pensando a come garantire continuità e funzionalità a coloro che erano già presi in carico dalle diverse figure, abbiamo strutturato una nuova modalità di teleriabilitazione, sia per la parte fisioterapica (sessioni in videochiamata a cadenza settimanale) sia per la parte psicologica (colloqui individuali telefonici e/o video a seconda della volontà dei pazienti), per coloro che svolgevano interventi ambulatoriali oppure che non si sentivano di proseguire con gli interventi domiciliari.

La proposta è stata ben accolta dalla maggior parte delle persone, che hanno aderito con consapevolezza e responsabilità a questa nuova modalità e hanno mostrato buon spirito di adattamento e coinvolgimento, uscendo da uno stile spesso passivo e delegante.

Gli interventi fatti con i genitori, inoltre, hanno offerto l'opportunità di riflettere sulle dinamiche familiari, condividere indicazioni, confrontarsi sulle attività e sul modo in cui proporle, mantenere alcune delle conquiste conseguite e definire nuovi obiettivi specifici: ciò ha reso forse la famiglia ancora più consapevole della patologia, ma anche parte attiva nella presa in carico e nostro partner terapeutico, sentendosi compresi, sostenuti e guidati in queste nuove circostanze, *nelle quali il peso, anche emotivo, dell'assistenza è rimasto tutto sulle loro spalle.*





DOMICILIARITÀ

Questa specifica attività portata avanti dalla nostra associazione ormai da diversi anni ha come obiettivo proprio quello di permettere alle persone disabili che abbiano deciso di continuare a vivere a casa propria di avere un sostegno ed un supporto concreto nella gestione delle attività quotidiane, come ad esempio la

consegna della spesa e dei farmaci, supporto nelle attività come compiti, ecc., ma in generale anche solo per compagnia e accompagnamenti esterni come ad esempio passeggiate, visite mediche, ecc., solitamente con una cadenza fissa indicativamente una o due volte alla settimana a seconda delle esigenze specifiche.

Nel corso di questo anno caratterizzato dall'emergenza dovuta alla pandemia Covid-19, il progetto della domiciliarità leggera si è certamente dimostrato un servizio imprescindibile perché ha permesso di raggiungere diverse persone, spesso sole, che vivono sul territorio genovese e che sono state supportate in maniera concreta durante tutta la fase dell'emergenza, proseguendo poi anche nel corso di tutti i mesi dell'anno. In particolare, è emersa l'importanza della figura del volontario domiciliare (ragazzo/a del servizio civile) in quanto concreto supporto per la persona nella realizzazione di diverse attività ancora di più in questo periodo di particolare emergenza dove è stato fondamentale da parte dell'Associazione restare più possibile vicino alle persone che avessero bisogno. Proprio per questo, una volta chiara la situazione di emergenza nella quale ci siamo trovati, si è cercato immediatamente di contattare tutte le persone del territorio genovese per rilevare la necessità di supporto. Sono state attivate complessivamente n° 18 assistenze domiciliari e nel corso dell'anno sono stati effettuati diversi monitoraggi con i ragazzi del servizio civile che hanno effettuato questo servizio, proprio per cercare di intercettare tutti gli specifici bisogni/criticità da parte delle persone.



LE ATTIVITÀ 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.

Ovviamente nel corso del 2020, il servizio in presenza ha subito dei ridimensionamenti e in alcuni periodi, a seguito dei Decreti e delle Normative messe in campo dal Governo, è stato sospeso. Ciò nonostante, il servizio è stato trasformato e rivisto in modo flessibile per garantire comunque una continuità di "presenza" a disposizione di soci, pazienti e famigliari. Non è mai mancato il servizio di informazione e orientamento anche con particolare riferimento alle pratiche relative proprio all'emergenza covid.

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'obiettivo di gestire al meglio i servizi e i progetti che vengono svolti. Anche in questo caso il servizio è stato rivisto ma ha proseguito nella sua attività anche a distanza.

ATTIVITÀ DI AMMINISTRAZIONE

Chiaramente, seppure la UILDM sia un'Associazione di Volontariato, non si può 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. Peraltro in questo anno di grave emergenza, le attività amministrative si sono notevolmente incrementate nella gestione delle pratiche, delle rendicontazioni verso le ASL che hanno dovuto adeguarsi a quelle che sono state le misure messe in campo dalle istituzioni competenti proprio per far fronte alla situazione anche con azioni a supporto degli Enti, delle persone disabili e dei loro famigliari.



Capitolo 3

L'organizzazione



LA SEDE

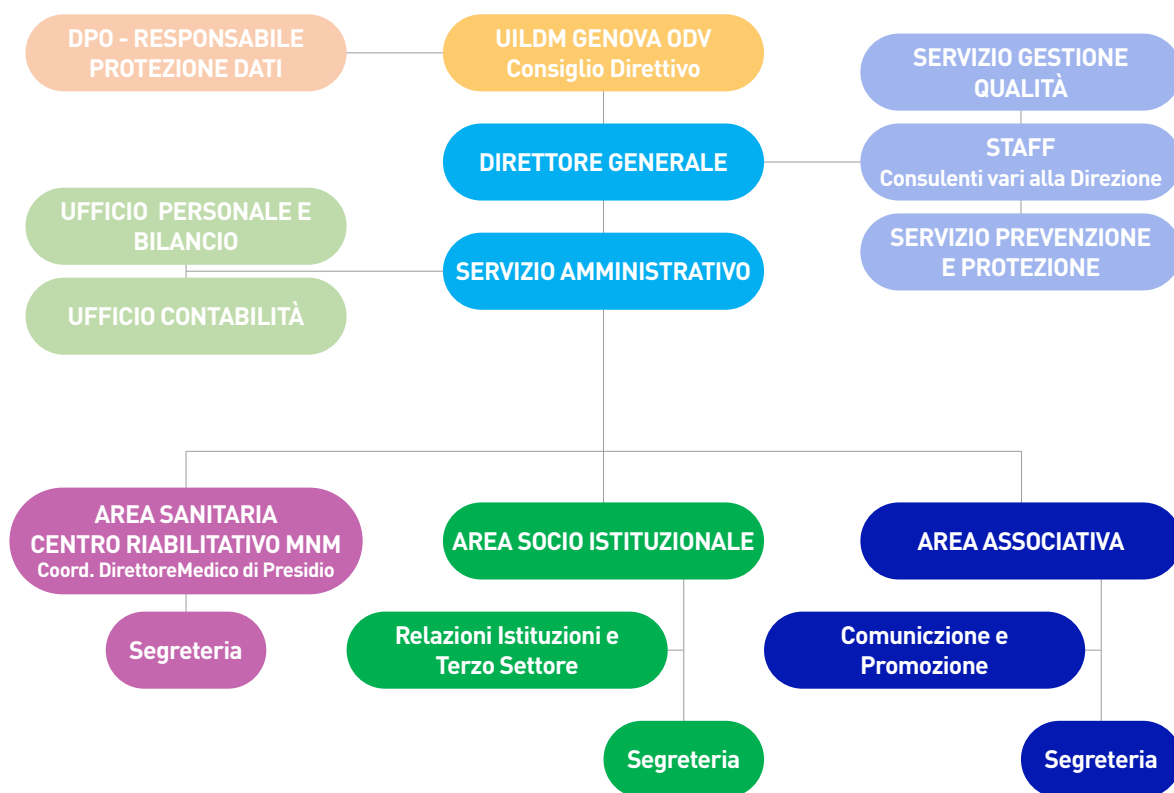
La sede legale dell'associazione si trova in viale Brigate Partigiane 14/2 SC sx; presso la sede, oltre alla presenza degli uffici e quindi di tutte le funzioni di staff (Front Office, Segreteria, Amministrazione) è presente il Centro Ambulatoriale di Riabilitazione (CAR) all'interno del quale è presente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



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.

Si riunisce almeno un paio di volte all'anno per tutti gli adempimenti formali ma principalmente per analizzare l'andamento delle attività, definire insieme ai soci, la programmazione e valutare le eventuali esigenze cercando le risposte migliori da mettere in campo.

Nel corso del 2020, a causa della pandemia, si è riunita una sola volta il 3 Ottobre 2020 in call conference alla presenza di 39 Soci prevedendo all'ordine del giorno, anche l'elezione del Consiglio Direttivo.

Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è l'organo di governo e di amministrazione 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 stato rinnovato nel corso dell'anno dopo un triennio di intenso lavoro dei consiglieri uscenti. Nell'ottica di ampliare la partecipazione dei soci il numero dei componenti è stato ampliato a 9.

Il Consiglio Direttivo ha eletto al suo interno, il Presidente confermando Ornella Occhiuto con il supporto della figura storica di Francesco Ronsval come Vicepresidente e di Mariuccia Tomassini come Tesoriere. Non sono mancate le "new entry" che come sempre, porteranno il proprio contributo con entusiasmo e dedizione che, unito all'esperienza dei più "anziani",

permetterà di svolgere al meglio il delicato compito che è chiamato a svolgere il nuovo CDA nei prossimi anni.

Sia il nuovo consiglio che il precedente si sono riuniti con continuità insieme alla Direzione per affrontare l'emergenza e mettere in campo le soluzioni adeguate per gestire al meglio le attività. L'Attuale Consiglio resterà in carica fino a Marzo 2023. **(Tabella 5).**

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, da un coordinatore di direzione e da due coordinatori 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 operare in stretta sinergia con il Presidente e l'intero Consiglio, garantendo in questo modo una continuità indispensabile per gestire adeguatamente servizi e attività complesse come quelli che ormai da anni la UILDM Genova svolge.

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. Anche in questo caso prosegue il rapporto di fiducia con Andrea Rivano che ormai da oltre 10 anni è impegnato sempre con grande dedizione nella guida tecnica dell'associazione. Stesso discorso per diverse figure professionali che ormai fanno parte della

Tabella 5

Nominativo	Carica	Mandato
Ornella Occhiuto	Presidente	3°
Francesco Ronsval	VicePresidente	9°
Mariuccia Tomassini	Tesoriere	7°
Girolamo Pugliese	Segretario	2°
Federica Floris	Consigliere	4°
Maurizia Ceconetto	Consigliere	1°
Elisa Ferrando	Consigliere	1°
Piero Landini	Consigliere	1°
Armando Mosci	Consigliere	1°

vita associativa e garantiscono professionalità e competenze ormai indispensabili per gestire attività e servizi “delicati” come quelli che propone giornalmente la UILDM. **(Tabella 5A).**

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 2020, a causa della grande emergenza che abbiamo vissuto, sono state costituite 2 commissioni entrambe orientate alla gestione dell'emergenza stessa; la “*commissione emergenza COVID*

19” che si è occupata fin da subito alla predisposizione di tutte le procedure per affrontare in sicurezza la situazione impostando anche una riorganizzazione tecnica delle attività indispensabile per proseguire con i Nostri servizi; la “*commissione #UILDMGENOVA CONVOI PER VOI*” che si è occupata di predisporre varie azioni progettuali finalizzate a supportare le persone disabili, le famiglie e le tante persone che hanno dovuto affrontare l'emergenza spesso in solitudine garantendo supporto, risposte tecniche ma anche momenti di condivisione e “stare insieme”. A quest'ultima commissione hanno partecipato sia i professionisti ma anche alcuni volontari che si sono messi a disposizione proprio per dare il proprio contributo, attraverso la UILDM, alle tante persone alle quali ci siamo rivolte.

Tabella 5A

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 Clinico	Dott. Carlo Minetti
	Consulente Pneumologo	Dott. Diego Bagnasco
	Supporto Sociale e Coordinamento PIA	Dott.ssa Martina Cella
	Supporto Psicologico e Counseling	Dott.ssa Alessia D'Agostino
STAFF TECNICO	Coordinatore di Direzione e dei servizi Socio Sanitari	Sig.ra Scila Panciera
	Coordinamento attività Sociali e progettazione	Dott.ssa Martina Cella
	Consulente privacy, Qualità, sicurezza, accreditamento	Sig. Stefano Dossi
SEGRETERIA e AMMINISTRAZIONE	Segreteria Amministrativa	Sig.ra Mariuccia Tomassini
	Segreteria Associativa e Socio Istituzionale	Sig.ra Erminia Caminiti
	Segreteria Tecnica Front Office	Sig.ra Ilaria Buccino
	Segreteria Servizio Socio Sanitario	Sig.ra Scila Panciera
VOLONTARIATO	Referente Volontari	Dott.ssa Martina Cella

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. Nel 2020, sempre a seguito dell'emergenza, abbiamo lavorato molto a distanza concentrando diverse equipe in un gruppo di **Direzione e Coordinamento Generale** che con cadenza settimanale nella fase iniziale e poi a seconda delle esigenze si è riunita in modo continuativo per gestire e organizzare tutte le attività e i servizi promossi dalla UILDM adeguandoli alle normative e ai Decreti che quasi giornalmente venivano emanati da governo. Non sono comunque mancati gli incontri del Consiglio Direttivo sempre aggiornato e che ha comunque dovuto valutare alcune scelte specifiche da mettere in atto e le varie equipe di gestione anche se in numero sicuramente ridotto rispetto agli scorsi anni.

Di seguito sono indicate tutte le riunioni che si sono svolte nel corso del 2020 con il numero di incontri reali e la percentuale media di partecipazione. **(Tabella 6).**

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 settore del proprio territorio.

In particolare, la UILDM aderisce alle seguenti realtà:

FISH LIGURIA – Federazione Italiana per il Superamento dell'handicap

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.

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 LR 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.

Tabella 6 – INCONTRI E RIUNIONE GOVERNANCE ASSOCIATIVA

TIPOLOGIA EQUIPE	REFERENTE	PARTECIPANTI	CADENZA INCONTRI PREVISTA	N° INCONTRI SVOLTI REALMENTE	Percentuale Media Partecipazione componenti
CONSIGLIO DIRETTIVO	Presidente	Presidente – VicePresidente – Tesoriere – Segretario – Consiglieri	Indicativamente Bimestrale	7	85%
EQUIPE FISIOTERAPISTI	Direttore Sanitario	Dir Sanitario - Fisioterapisti e sanitari	Almeno 1 incontro annuo	2	70%
EQUIPE SOCIO SANITARIA					

EQUIPE CENTRO AMBULATORIALE (CR)	Direttore Generale	Presidente - Dir Generale - Segretaria CR - Segretaria Associativa e Socio Istituzionale - Segretaria Sportello e Front Office - Ass Sociale - Resp Qualità - Resp Amministrativo - Psicologa - Consulente Clinico - Consulente Pneumologico - Fisioterapista Ambulatoriale	In funzione dell'emergenza sono state intensificate nella prima fase (Marzo/ Giugno) per poi stabilizzarsi ad una cadenza sostanzialmente mensile	18	95%

EQUIPE STAFF (UNITE IN UNA EQUIPE DIREZIONE E COORDINAMENTO)					
EQUIPE SANITARIA AMBULATORIO	Direttore Sanitario	Dir Sanitario – Direttore Generale - Fisioterapista Ambulatoriale, Segreteria sportello- Segreteria CR	Giovedì dei seguenti mesi: - (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) ore 18	2	100%
EQUIPE SINTESI CLINICA (UVM)	Direttore Sanitario	Dir Sanitario - Consulente Clinico - Consulente Pneumologico - Psicologi -	Bimestrale 2° Martedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) - Orario 13,30 - 17	6	100%
EQUIPE RISCHIO CLINICO	Direttore Sanitario	Dir Sanitario - Psicologo	Bimestrale 2° Martedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) 12.30-13-30	6	100%
EQUIPE CASA FAMIGLIA (CF)	Ass Sociale	Ass Sociale - Rep Volontari - Residenti - Delegato Consiglio Direttivo gestione CF - Resp Coop Gestio servizi Assistenza	Bimestrale 2° Giovedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) - orario 18,30 - 20	4	91%
EQUIPE CONDUZIONE CASA FAMIGLIA (CF)	Ass Sociale	Ass Sociale - Resp Coop Gestio servizi Assistenza - - Referente Operatori Coop -	Trimestrale 3° Giovedì (Marzo - Giugno - Settembre - Dicembre) 16-17	2	60%
EQUIPE ASSOCIATIVA	Dir Generale	Dir Generale - Ass Sociale - Resp Volontari - Delegato Consiglio Direttivo Volontariato	Ad hoc	3	80%
EQUIPE PROGETTAZIONE	Ass Sociale	Direttore Generale – Assistente Sociale – Psicologa	Ad hoc	8	100%

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

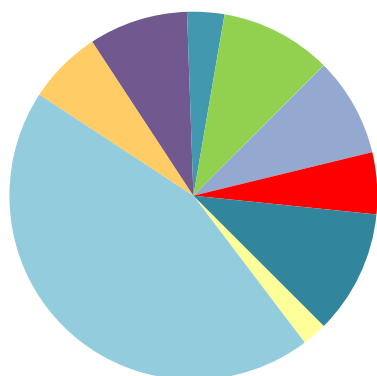
Il Volontario rappresenta sicuramente il vero “cuore pulsante” dell'Associazione, un valore aggiunto, in quanto garantisce, al di là e al di sopra dell'organizzazione, che l'associazione c'era ieri, c'è oggi e ci sarà sicuramente domani. In un periodo di crisi sociale ed economica come quello attuale, 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. Certo il 2020 è stato un anno particolare anche da questo punto di vista. Molte attività e iniziative sono state purtroppo sospese, ma altre sono state trasformate per rispondere alle nuove esigenze che stavano emergendo.

Nella **tabella 7** abbiamo riassunto brevemente alcuni dati significativi relativi ai volontari e alle attività svolte:

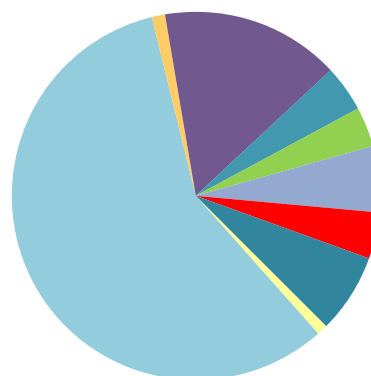
Tabella 7		
Tipologia Attività	N° Volontari coinvolti	Ore totali svolte
Trasporti	2 ●	80 ●
Casa Famiglia	41 ●	4959 ●
Raccolta Fondi e sostegno ricerca	6 ●	100 ●
Assistenza Domiciliare	8 ●	1352 ●
Comunicazione	3 ●	350 ●
Progetti Specifici (Telefono Amico - Corso Consapevolezza Corporea - Bar Virtuale, Sportello Sociale emergenza Covid 19, piccoli progetti)	9 ●	300 ●
Attività di Gestione Associativa e Coordinamento del Volontariato	8 ●	500 ●
Politiche sociali e impegno civile	5 ●	350 ●
Altre attività di volontariato	10 ●	600 ●
TOTALE ORE VOLONTARIATO ANNO 2020		8591

Tabella 7.
I volontari indicati possono svolgere servizio su più attività.

N° Volontari coinvolti



Ore totali svolte



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. Anche in quest'anno particolare, lo staff si è immediatamente adeguato alle esigenze, trasformando le proprie attività per rispondere sempre alle esigenze seppur con modalità tecniche e organizzative differenti.

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

grande professionalità e flessibilità dei tanti professionisti e della Direzione, ha permesso di rivedere l'intera organizzazione in tempi molto rapidi e con il minor impatto possibile sui Nostri destinatari.

Nella **tabella 8** abbiamo riassunto brevemente alcuni dati relativi ai dipendenti e collaboratori e alle ore lavoro:

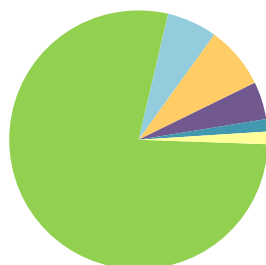
Al fine di migliorare ulteriormente la professionalità e la qualità dei servizi e garantire risposte sempre più adeguate ai bisogni, la UILDM negli anni ha stipulato alcune convenzioni con centri di eccellenza rispetto alla Distrofia Muscolare. Questo ha garantito la possibilità di avere consulenze da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

Tabella 8

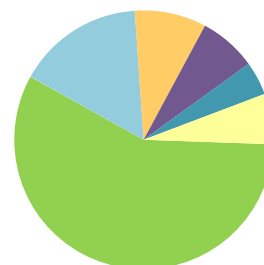
Ruolo Professionale	N° Operatori	Ore attività
Fisioterapisti	50 ●	12839 ●
Addetti Segreteria/impiegati	4 ●	3530 ●
Consulenti	5 ●	2000 ●
Medico	3 ●	1598 ●
Psicologo	1 ●	940 ●
Assistente Sociale	1 ●	1410 ●
Operatore Assistenza (indiretto)*		10.870,50
TOTALE ORE LAVORO ANNO 2020	64	22317

Tabella 8.

*Non conteggiato nel totale delle ore lavoro.



N° Operatori



Ore attività

360 gradi, tenendo però sempre conto anche delle attività sociali e associative che risultano essere indispensabili. I professionisti hanno continuato a svolgere le proprie attività con impegno e dedizione ma anche mettendo in campo quell'attenzione che era necessaria vista l'emergenza in atto. Anche i consulenti hanno dovuto predisporre e gestire tutte le nuove procedure che si sono rese necessarie per garantire lo svolgimento delle attività in modo efficace e in sicurezza. Da sottolineare come l'organizzazione ormai consolidata ma anche la

strutture tra le più qualificate a livello ligure e, nel caso dell'istituto G. Gaslini, anche a livello nazionale e internazionale.

Nella **tabella 9** abbiamo riassunto le principali convenzioni ad oggi in essere:

Tabella 9

Ente Convenzionato	Reparto	Ore attività
Istituto G. Gaslini	U.O. Pediatrica e Malattie Neuromuscolari	Consulenza specifica su patologie neuromuscolari
		Gestione Sportello Psicologico comunicazione Diagnosi Malattie Neuromuscolari Sportello Psicologico

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 2020, seppur con numeri diversi sempre a seguito della situazione emergenziale, 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 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 2020 abbiamo avuto 6 ragazzi che hanno svolto propria esperienza presso la Nostra Associazione.

Di seguito indichiamo le principali convenzioni in essere rispetto ai tirocini e al servizio civile volontario (Tabella 10):

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.

Tabella 10

Ente Convenzionato	Tipologia Convenzione attiva	N° Persone attive	Ore attività
UNIVERSITA' di GENOVA - Servizio Sociale e Giurisprudenza	Convenzione Tirocinio	0	0
UNIVERSITA' di GENOVA - Scienze della Formazione	Convenzione Tirocinio	0	0
UNIVERSITA' di GENOVA - Scienze della Formazione	Convenzione Tirocinio Professionalizzante	2	650
UNIVERSITA' di NAPOLI - Psicologia	Convenzione Tirocinio	0	0
SCUOLA FOMAZIONE REBAUDENGO - Psicologia	Convenzione Tirocinio	0	0
CENTRO GENOVESE TERAPIA della FAMIGLIA - Psicologia	Convenzione Tirocinio	0	0
CENTRO CLINICO CROCETTA - Scuola di specializzazione in psicoterapia cognitiva	Convenzione Tirocinio	0	0
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali	Servizio Civile Volontario	6	5725
Istituto Duchessa di Galliera	Alternanza scuola/lavoro	0	0
TOTALE ORE ANNO 2020			6375

Capitolo 4

Bilancio e reporting

BILANCIO E PATRIMONIO - I DATI

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 particolare 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. Nella tabella seguente troviamo la situazione dell'ultimo triennio (2018 - 2020).

Tabella 11A

ENTRATE							
ANNO 2018			Anno 2019		Anno 2020		
CENTRO di COSTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	
SOCIO ISTITUZIONALE	Raccolta Fondi CF	€ 2.362,50	Raccolta Fondi CF	€ 2.055,00	Raccoltafondi CF	€ 483,40	
	Entrate Varie attività CF	€ 85.003,00	Entrate Varie attività CF	€ 90.495,00	Entrate varie attività CF	€ 83.727,00	
	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	€ 3.160,00	Utilizzo Fondi Associativo	€ 2.460,00	Utilizzo Fondi Associativo per CF	€ 1.473,00	
	Attività Trasporti	€ 425,40	Attività Trasporti	€ 965,00	Attività Trasporti	€ 118,00	
	Attività Scv	€ 0,00	Attività Scv	€ 0,00	Progetto direzione nazionale campagna primavera	€ 591,00	
	Fondo 5 per mille Anno 2015 su 2014 Progetto integrazione Gestione Casa Famiglia	€ 8.698,00	Progetti Annuali progetto direzione nazionale campagna primavera	€ 509,53			
ASSOCIATIVO	Quote Sociali	€ 2.930,00	Quote Sociali	€ 2.730,00	Quote sociale	€ 2.510,00	
	Giornata Nazionale		Giornata Nazionale	€ 0,00	Donazioni da privati	€ 7.665,20	
	Donazioni da Privati	€ 12.525,00	Donazioni da Privati	€ 15.492,00	Progetto insieme si può	€ 59.532,57	
	Varie	€ 2.468,86	Progetto Insieme si puo'	€ 238.130,28	Progetto ASI	€ 6.022,78	
			Fondo 5X1000 per progetti socializzaione e integrazione sociale anno 2020	€ 15.436,25	Giornata nazionale	€ 1.430,00	
SOCIO SANITARIO	Convenzioni ASL Liguri Gestione attività Centro ambulatoriale Riabilitativo	€ 711.552,43	Convenzioni ASL Liguri Gestione attività Centro ambulatoriale Riabilitativo	€ 715.471,77	Convenzione ASL Liguri	€ 715.000,00	
	Fondo 5 per mille Anno 2015 su 2014 Elevatore Cali'	€ 7.373,60	Altro (da progetti e varie)	€ 8.719,21	Varie	€ 8.936,94	
	Altro (da progetti e varie)	€ 5.110,30		€ 0,00			
TOTALE ENTRATE		€ 901.609,09	TOTALE ENTRATE		€ 1.152.464,04	TOTALE ENTRATE	€ 947.489,89

Come si può notare, il volume complessivo dell'attività si attesta nel 2020 si è attestato su un volume complessivo intorno al 947.500,00; questo dimostra come, anche in questo anno particolare, l'associazione abbia portato avanti le proprie attività, che come già sottolineato sono state sicuramente modificate e adeguate alle nuove esigenze, ma che comunque sono state portate avanti con continuità e costanza e la dimostrazione la possiamo avere anche nella lettura del Bilancio stesso.

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. **(Tabella 11A e 11B).**

Tabella 11B

USCITE						
ANNO 2018			ANNO 2019		ANNO 2020	
CENTRO di COSTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO
SOCIO ISTITUZIONALE	Spese Generali CF	€ 18.116,21	Spese Generali CF	€ 19.979,00	Spese generali CF	€ 19.439,43
	Alimentari e Mat consumo CF	€ 18.421,03	Alimentari e Mat consumo CF	€ 19.377,41	Alimentari e materiale di consumo CF	€ 17.882,90
	Personale Assistenza CF Cooperativa	€ 132.930,00	Personale Assistenza CF Cooperativa	€ 151.330,00	Personale assistenza CF	€ 189.630,00
	Attività Trasporti	€ 8.220,63	Attività Trasporti	€ 4.973,39	Attività trasporti	€ 5.289,13
	Attività Scv	€ 2.398,93	Attività Scv	€ 3.401,27	Attività SCV	€ 3.112,40
	Gestione progetti Annuali	€ 0,00	Lavori straordinari e attrezzature	€ 3.050,00	Gestione attività integrative assistenziali emergenza COVID	€ 29.259,33
Varie soprav.passiva.lavori straordinari e spesa raccolta fondi	€ 8.021,87			Materiale covid	€ 3.187,40	
ASSOCIATIVO	Spese Gestione Amministrative e manutenzione	€ 8.890,02	Spese Gestione Amministrative e manutenzione	€ 7.250,49	Spese gestione amministrativa e manutenzione	€ 7.246,05
	Spese Gestione Attività	€ 17.273,82	Spese Gestione Attività	€ 20.886,22	Spese gestione attività	€ 4.478,50
	Rimborsi Spese Volontari	€ 1.521,96	Rimborsi Spese Volontari	€ 2.172,47	Rimborsi spese volontari	€ 161,00
	Spese Istituzionali e Direzione Nazionale	€ 1.200,00	Spese Istituzionali e Direzione Nazionale	€ 1.365,00	Spese istituzionali	€ 1.255,00
	Fondo Interventi supporto Sociale	€ 168,48			Contributo giornata nazionale	€ 750,00
SOCIO SANITARIO	Convenzioni Cosulenze specialistiche Ospedali e utilizzo piscina	€ 20.815,04	Convenzioni Cosulenze specialistiche Ospedali e utilizzo piscina	€ 21.263,33	Convenzioni consulenze specialistiche	€ 9.772,12
	Personale Servizi Generali	€ 52.299,05	Personale Servizi Generali	€ 52.716,74	Personale servizi generali	€ 33.829,09
	Fisioterapisti	€ 333.748,44	Fisioterapisti	€ 339.666,67	Fisioterapisti	€ 268.350,99
	Direzione Generale, Direzione sanitaria, Consulenti Medici e consulenti vari	€ 208.500,00	Direzione Generale, Direzione sanitaria, Consulenti Medici e consulenti vari	€ 207.304,00	Direzioni e consulenti	€ 229.480,00
	Spese Generali Varie	€ 53.577,58	Spese Generali Varie	€ 44.184,94	Spese Generali Varie	€ 50.251,53
	CR Gestione progetto sviluppo informatizzazione	€ 15.506,03	Spese progetto "Insieme si può"	€ 226.758,10	Materiale Covid	€ 7.754,12
			Attività servizio sociale	€ 5.400,00	Spese progetto insieme si può	€ 58.260,90
		CR Gestione progetto incremento sportello Famiglia	€ 21.385,01	Assistente servizio sociale	€ 8.100,00	
TOTALE USCITE	€ 901.609,09	TOTALE USCITE	€ 1.152.464,04	TOTALE USCITE	€ 947.489,89	

Inoltre, come sempre vogliamo analizzare 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, pur tenendo presente che purtroppo alcune iniziative rilevanti, quali ad esempio il soggiorno estivo, non sono state svolte a causa della pandemia. Ciononostante, si noterà ancora una volta, come l'attività di volontariato rappresenta un fattore rilevante che sottolinea l'essenza della UILDM che, nonostante la grande evoluzione e lo sviluppo che in questi oltre cinquant'anni di storia l'ha portata a essere l'associazione che conosciamo oggi, gli ha permesso di mantenere con volontà e forza, dritta la rotta partendo dalla propria mission che vede nella cura della distrofia muscolare l'elemento prioritario pur mettendo sempre al centro la dignità della persona. Detto questo analizzando in modo puntuale le ore di volontariato messe in campo notiamo quanto queste, comunque, siano assolutamente paragonabili alle ore lavoro dei

Anche dal punto di vista patrimoniale, in questi oltre 50 anni di attività, l'Associazione si è nel tempo consolidata dotandosi di alcuni fondi destinati ad iniziative e attività sperimentali che in prospettiva vorranno essere realizzate. Ricordiamo che proprio grazie a questa modalità gestionale, negli anni, l'associazione ha potuto mettere in campo diverse iniziative strutturate quali i trasporti sociali, dotandosi di diversi autoveicoli, l'informatizzazione e la realizzazione del soggiorno estivo organizzato da oltre 40 anni. Pertanto, il patrimonio netto al 31 dicembre 2020 risulta pari a € 246.954,88 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"

Tabella 12A - VOLONTARIATO

VOLONTARIATO			
ore		Ipotesi Valore economico orario	Valore Economico Totale
14966	ore volontariato	€ 18,00	€ 269.388,00

Tabella 12B - LAVORO DIPENDENTE E CONSULENTI

LAVORO DIPENDENTE E CONSULENTI			
ore		Ipotesi Valore economico orario	Valore Economico Totale
22317	ore lavoro	€ 28,00	€ 624.876,00

tanti collaboratori, rappresentando comunque, anche in questo anno "particolare" il 40% delle ore totali messe in campo nel corso del 2020.

Se proviamo inoltre, 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 1.250.000,00 euro dove l'incidenza del volontariato e della gestione delle attività associative e socio istituzionali, anche dal punto di vista economico si attesta vicino al 50% del totale. **(Tabella 12A e 12B).**

sulla quale i Nostri soci 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 familiari risultano essere, al pari dei tanti Volontari che ci "regalano" molte ore del loro tempo, un elemento consistente e davvero imprescindibile.

Nella tabella abbiamo riepilogato tutte le risorse che arrivano dalla generosità delle persone e dei tanti sostenitori che ruotano intorno alla nostra Associazione. **(Tabella 13 e 14).**

Tabella 13 - STATO PATRIMONIALE AL 31/12/2020

A - ATTIVITÀ		B - PASSIVITÀ	
DESCRIZIONE	SALDO	DESCRIZIONE	SALDO
A.1.1 IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	€ 0,00	PATRIMONIO NETTO	€ 246.954,88
		B.1 - TOTALE PATRIMONIO NETTO	€ 246.954,88
AUTOMEZZI	€ 77.235,04	F.DO AMMORTAMENTO AUTOMEZZI	€ 77.235,04
ATTREZZATURE IMPIANTI E ARREDI	€ 116.388,28	F.DO AMMORTAMENTO ATTREZZATURE IMPIANTI E ARREDI	€ 116.388,28
FABBRICATI	€ 402.345,38	F.DO AMMORTAMENTO FABBRICATI	€ 234.240,30
COSTI PLURIENNALI	€ 9.218,12	F.DO AMMORTAMENTO COSTI PLURIENNALI	€ 9.218,12
RISTRUTTURAZIONE INIZIALE	€ 8.005,08	F.DO AMMORTAMENTO RISTRUTTURAZIONE INIZIALE	€ 8.005,08
A.1.2 IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	€ 613.191,90		
A.1 - TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	€ 613.191,90	B.2 - TOTALE FONDI AMMORTAMENTO	€ 445.086,82
CREDITI DA SOCI	€ 0,00	B.2 - TOTALE FONDI AMMORTAMENTO	€ 445.086,82
CREDITI DA ENTI PER CONTRIBUTI	€ 7.154,90	B.3 - TOTALE FONDI RISCHIO	€ 25.000,00
CREDITI DA CONVENZIONE ENTI PUBBLICI	€ 289.231,21		
CREDITI DIVERSI	€ 65.674,63	DEBITI V.SO FORNITORI	€ 58.545,74
A.2 - TOTALE CREDITI	€ 362.060,74	DEBITI V.SO PERSONALE	€ 3.006,60
		DEBITI VS BANCHE E FIANZIARIE	€ 171.079,69
TITOLI		ALTRI DEBITI	€ 2.275,23
DEPOSITI CAUZIONALI	€ 601,81	CONTRIBUTO COSTITUZIONE FONDAZIONE INSIEME	€ 135.000,00
A.3 - TOTALE ATTIVITÀ FINANZIARIE	€ 601,81	B.4 - TOTALE DEBITI	€ 369.907,26
CASSA CONTANTE	€ 2.771,36	DEBITI V.SO ERARIO E/O RITENUTE DIPENDENTI	
BANCA	€ 234.515,90	DEBITI VS ERARIO E/O RITENUTE AUTONOMI	€ 3.035,82
CONTO CORRENTE POSTALE	€ 2.136,25	DEBITI PREVIDENZIALI	€ 1.405,80
A.4 - TOTALE DISPONIBILITÀ LIQUIDE	€ 239.423,51	DEBITO VS INAIL	€ 0,00
		B.5 - TOTALE DEBITI TRIBUTARI E PREVIDENZIALI	€ 4.441,62
RATEI ATTIVI	€ 61.572,57		
RISCONTI ATTIVI	€ 1.832,60	FONDO TFR	€ 23.954,89
A.5 - TOTALE RATEI E RISCONTI ATTIVI	€ 63.405,17	B.6 - TOTALE FONDO TFR	€ 23.954,89
		RATEI E RISCONTI	€ 163.337,66
		B.7 - TOTALE RATEI E RISCONTI PASSIVI	€ 163.337,66
TOTALE COSTI	€ 1.278.683,13	TOTALE COSTI	€ 1.278.683,13
PERDITA D'ESERCIZIO	€ 0,00	PERDITA D'ESERCIZIO	€ 0,00
TOTALE A PAREGGIO	€ 1.278.683,13	TOTALE A PAREGGIO	€ 1.278.683,13

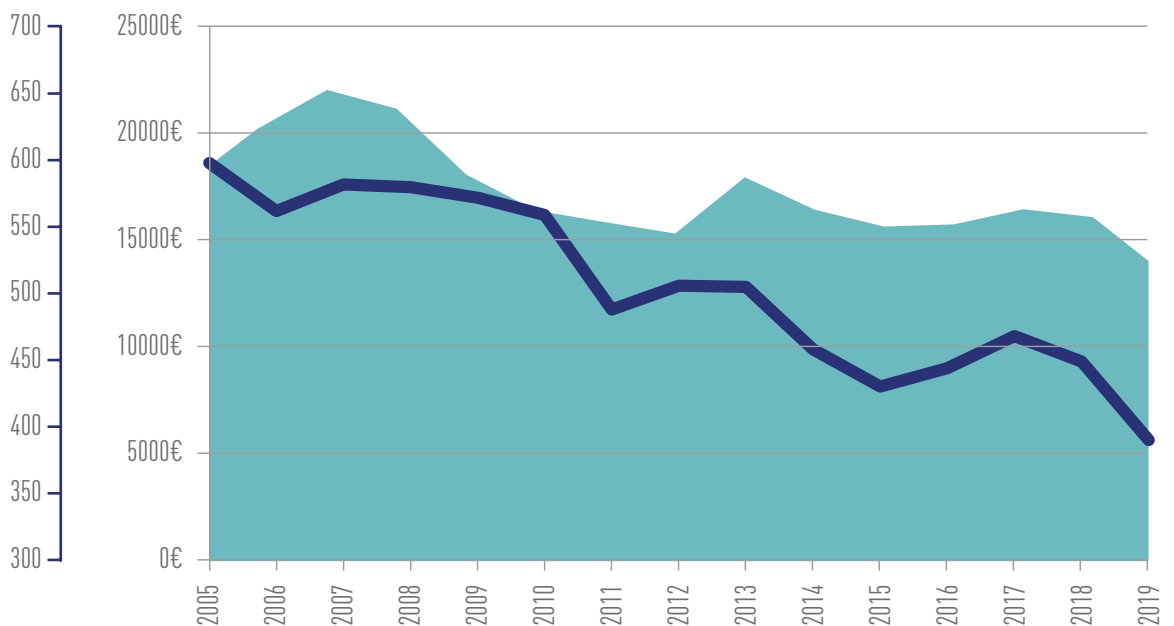
Tabella 14 - DONAZIONI

	Anno 2018	Anno 2019	Anno 2020
NATURA DELLE DONAZIONI	IMPORTO	IMPORTO	IMPORTO
Quote Sociali	€ 2.930,00	€ 2.730,00	€ 2.510,00
Privati	€ 16.313,00	€ 19.015,00	€ 7.325,20
Manifestazioni	€ 2.362,00	€ 3.555,00	€ 823,40
Banchetti	0	0	0
5*1000 accreditati in c/c	€ 15.340,69	€ 15.436,25	€ 31.833,17
Telethon	€ 3.784,00	€ 4.917,25	€ 2.697,00
Totale Entrate	€ 40.729,69	€ 45.653,50	€ 45.188,77

Tabella 15

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
2017	16.086,31 €	468
2018	15.746,86 €	449
2019	13.381,71 €	390

Grafico 16



Concludendo, nell'ultima tabella ed il relativo grafico (**tabella 15 e grafico 16**) abbiamo voluto evidenziare l'andamento delle donazioni del 5 per mille; come si può notare l'andamento dal punto di vista economico non evidenzia variazioni importanti. Ciononostante evidenziamo una diminuzione sull'anno 2020 rispetto alle donazioni da privati che saranno da incentivare nuovamente nel corso del 2021 e anche delle preferenze proprio sul 5*1000. 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.

LE ATTIVITÀ ASSOCIATIVE E SOCIO ISTITUZIONALI – I DATI

Le attività Associate 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 Coordinatore sociale e 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 anche se molte delle iniziative proposte sono state svolte a distanza in quanto la situazione emergenziale non permetteva di agire diversamente.

Tra le attività associative, **(tabella 17)** va evidenziato il grande impegno per Casa Famiglia, dove nonostante la situazione emergenziale, tanti volontari si sono messi a disposizione, nel rispetto di tutte le norme previste per contrastare il virus, al fine di dare un contributo concreto nella gestione delle tante attività necessarie all'interno della Casa a supporto e sostegno dei vari Operatori coinvolti.

Non sono mancate neanche le attività di Domiciliarità leggera principalmente orientate alla spesa, alla consegna dei farmaci e alle piccole commissioni, al fine di garantire, in tutte le situazioni di fragilità, inutili esposizioni a rischi per loro e per il loro contesto famigliare.

Ovviamente, molte sono state le iniziative pensate e volute a seguito della situazione di emergenza; ricordiamo tra le altre: il telefono amico, ossia una voce "amica" con la quale passare alcuni momenti della propria giornata chiacchierando e confrontandosi; il Bar Virtuale "La Farfalla" dove incontrarsi in un'ottica di "lontana vicinanza" dove stare insieme davanti ad un aperitivo e non solo; Il Corso di consapevolezza corporea", ossia un po di movimento e di riflessione in compagnia con l'aiuto della tecnologia. A questo si aggiungono le tante iniziative comunicative finalizzate a "restare insieme vicini" e nello stesso tempo avendo sempre le informazioni o le indicazioni utili ad affrontare al meglio la lunga fase di isolamento e di "confusione" che ci ha colpito in particolare nel periodo primaverile del 2020.

LE ATTIVITÀ SOCIO SANITARIE I DATI

Le attività socio sanitarie rappresentano un servizio che ormai ha assunto per la UILDM un'importanza davvero rilevante e ampiamente consolidata da oltre 30 anni; ovviamente l'anno trascorso è stato particolare anche su questo ambito. Come associazione, abbiamo proseguito in modo continuativo il supporto e il sostegno sull'ambito socio sanitario ritenendo fondamentale questi interventi e non solo dal

Tabella 17A

RACCOLTA FONDI	
TIPO DATO	VALORE
n° iniziative racc fondi	6
n° volontari	6
n° ore compresa preparazione	100

Tabella 17B

CASA FAMIGLIA UILDM	
TIPO DATO	VALORE
volontari per assistenza	25
volontari per compagnia/attività domestiche	8
volontari per cucina	8
ore volontari assistenza	2.520
ore volontari compagnia/attività domestiche	1.344
ore volontari cucina	1.095

Tabella 17C

DOMICILIARITA' LEGGERA	
TIPO DATO	VALORE
n° persone assistite	13
n° volontari	8
ore assistenza	1352

Tabella 17D

TELEFONO AMICO	
TIPO DATO	VALORE
n° partecipanti	25
n° ore attività	80
n° telefonate	400
n° volontari impiegati	5

punto di vista riabilitativo. E' evidente che abbiamo dovuto mettere in campo alcuni correttivi e in particolare sulla parte ambulatoriale, nel periodo di lockdown, abbiamo avuto una chiusura di circa due mesi. Ciononostante, sono proseguite buona parte delle attività domiciliari e sono state messe in campo diverse attività riabilitative a distanza (supporto sanitario, teleriabilitazione, supporto psicologico e/o sociale, ecc) proprio per garantire sempre e in modo concreto la Nostra presenza anche e soprattutto in questa fase di estrema difficoltà per tutti.

Va da sè, in ogni caso, che sul dato complessivo, alcune attività hanno subito un rallentamento e di conseguenza una diminuzione ma sono state compensate da iniziative alternative.

Tabella 18A

DETTAGLIO ANNUALE TRATTAMENTI ANNI 2018/19/20			
TRATTAMENTI DOMICILIARI			
A.S.L.	N. INT. 2020	N. INT. 2019	N. INT. 2018
1 IMP.	1197	1480	1430
2 SAV.	1208	1659	1621
3 GENOVESE	5446	6816	6457
4 CHIAV.	870	983	1152
5 SPEZ.	134	297	262
Totale	8855	11235	10922
TRATTAMENTI AMBULATORIALI			
A.S.L.	N. INT. 2020	N. INT. 2019	N. INT. 2018
1 IMP.	0	0	0
2 SAV.	0	0	0
3 GENOVESE	1298	1532	1552
4 CHIAV.	40	66	76
5 SPEZ.	0	0	0
Totale	1338	1598	1628
TRATTAMENTI EXTRAMURALI			
A.S.L.	N. INT. 2020	N. INT. 2019	N. INT. 2018
1 IMP.	0	0	0
2 SAV.	0	0	0
3 GENOVESE	139	330	289
4 CHIAV.	0	0	0
5 SPEZ.	0	0	0
Totale	139	330	289
RIEPILOGO GENERALE TRATTAMENTI ANNI 2018/19/20			
TOTALE TRATTAMENTI ANNUALI			
A.S.L.	N. INT. 2020	N. INT. 2019	N. INT. 2018
A.S.L.	2020	2019	2018
1 IMP.	1198	1499	1445
2 SAV.	1227	1698	1660
3 GENOVESE	7058	9308	8967
4 CHIAV.	931	1086	1270
5 SPEZ.	134	303	262
TOTALE COMPL.	10548	13894	13604
VISITE E COLLOQUI			
A.S.L.	N. INT. 2020	N. INT. 2019	N. INT. 2018
Colloqui Psicologici	414	174	236
Colloqui Sociali	164	54	63
Visite Clinica	42	109	117
Visite Fisiatrica	156	233	192
Visite Pneumologiche	68	161	157
TOTALE GENERALE VISITE	844	731	765

Questo ha permesso di garantire comunque una dimensione di attività sostanzialmente simile agli anni precedenti attestandoci su un numero che supera abbondantemente gli 11.000 trattamenti fisioterapici annui e circa 840 tra colloqui di supporto psicologico, sociale e visite mediche svolte nei confronti dei pazienti e/o dei loro familiari, numero ben maggiore degli anni precedenti proprio ad evidenziare la flessibilità di risposta che si è necessariamente adattata alle esigenze emerse dalla specifica situazione.

I dati rilevano quindi, che anche nel periodo di massima emergenza sanitaria, si è cercato di garantire comunque una risposta, paragonabile agli altri anni, a tutti i Nostri pazienti sia in termini di trattamenti fisioterapici che relativamente ai colloqui di supporto e sostegno sociale e psicologico attraverso il Nostro Sportello Famiglia.

Questo dato per la UILDM, al di là dei numeri, vuole rappresentare l'azione concreta per le persone affette da 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 anche, 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 con facilità, specialmente in questo anno "particolare", di potenziare il servizio di supporto psicologico e sociale, oltre a garantire ad avviare nuove iniziative per supportare le persone disabili, facilitandone il superamento di un periodo di grande isolamento sociale.

Complessivamente, nel corso del 2020, come già sottolineato precedentemente, le persone prese in carico in modo complessivo dallo Sportello Famiglia sono state 204 ma in generale hanno avuto accesso alle attività oltre 450 persone.

Tabella 19

RIEPILOGO PRESE IN CARICO			
Attività Socio Sanitarie e Sanitarie			
	2020	2019	2018
1 IMP.	19	19	19
2 SAV.	19	19	21
3 GENOVESE	141	143	140
4 CHIAV.	21	20	21
5 SPEZ.	4	4	3
TOTALE COMPL.	204	205	204

RIEPILOGO PROSPETTIVE E CONCLUSIONE

a cura del Direttore



Eccoci qui dopo un anno di grande difficoltà dove tutte le previsioni fatte, le idee di lavoro, le prospettive che avevamo all'inizio di un nuovo anno, sono quasi svanite, travolte da un'emergenza che davvero nessuno poteva prevedere e che nessuno di Noi, mai, spera di dover vivere nuovamente.

Un anno difficile, un anno caratterizzato dall'isolamento, dall'allontanamento dalle proprie abitudini, a volte dai propri cari, spesso caratterizzato anche dalla "paura" e comunque lontano da quella banale e scontata "quotidianità" che poi tanto scontata e banale non era affatto.

Anche come associazione ci siamo trovati travolti in questa emergenza, frastornati e nei primi momenti anche nella difficoltà di trovare soluzione e risposte a una situazione in continua evoluzione e in continuo peggioramento dove quasi tutto sembrava essere poco efficace.

Da qui però siamo partiti, abbiamo provato a reagire "mettendoci in gioco" giorno dopo giorno non fermandoci mai, cercando di essere sempre in prima linea per garantire sostegno, supporto e aiuto a tutte le persone che in qualche modo ne avevano bisogno. Certo ai Nostri pazienti, ai soci e le tante persone che collaborano con noi, ma non solo, ci siamo aperti al territorio perché la situazione richiedeva una risposta più ampia e in quella direzione abbiamo provato a muoverci e a lavorare.

Davvero tante sono state le persone che hanno permesso questo; sicuramente tutti i professionisti, molti dei quali hanno proseguito le loro attività senza tregua anche nella fase di massima emergenza, dove abbiamo imparato, a Nostre spese, il significato della parola "lockdown"; i volontari che responsabilmente hanno contribuito alla realizzazione delle tante attività e iniziati promosse e messe in campo; lo staff tutto che fin dall'inizio e in modo davvero incessante ha lavorato per promuovere, organizzare e coordinare ogni singola azione e attività. Mai come quest'anno la compattezza della Nostra associazione è stata importante nel tentativo di dare risposte diverse laddove era richiesto.

Nelle pagine di questo Bilancio Sociale abbiamo provato a raccontare la realtà che abbiamo vissuto e come abbiamo reagito, come associazione, a questa situazione. Guardando, con un occhio di positività, questo anno ci ha dato un ritorno di come l'organizzazione messa in campo e il progetto che è stato portato avanti in questi oltre 50 anni, sono stati impostati nella giusta direzione: la grande trasformazione della Nostra associazione che abbiamo cercato e voluto in questi anni, modificando le modalità di approccio, innovando organizzazione tecnica e gestionale e migliorando flessibilità e trasversalità di risposta, si sono rivelate mai come in questo caso, scelte non solo giuste ma assolutamente strategiche e indispensabili e che ci hanno permesso di essere oggi un po' più pronti ad affrontare una situazione straordinaria e imprevedibile come quella della pandemia.

Tutto questo però, sempre senza dimenticare i nostri obiettivi e le nostre finalità che vedono, nella persona disabile, la centralità del Nostro operare di ogni giorno con un preciso obiettivo che ci vede impegnati nella e oltre la "cura" della persona, lavorando non solo "per" la persona ma "con" la persona stessa...

E allora da qui ripartiamo per affrontare le prossime sfide che ci vedranno impegnati come sempre in prima linea perché... "Ogni cosa che facciamo è come una goccia nell'oceano, ma se non la facessimo l'Oceano avrebbe una goccia in meno"... e noi il Nostro contributo vogliamo e cerchiamo di darlo ogni giorno.

Andrea Rivano



GENOVA

95001780105

**DONA IL TUO
5xmille**

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

Contattaci a uildmge.it

Bilancio Sociale UILDM Genova 2020

Elaborato dal	Consiglio Direttivo UILDM Genova ODV
Redatto a cura di	Andrea Rivano
Coordinamento Operativo a cura di	Stefano Dossi
Testi realizzati in collaborazione con	Martina Cella e Alessia D'Agostino
Elaborazione dati e statistiche in collaborazione con	Erminia Caminiti, Scila Panciera e Mariuccia Tomassini
Progetto Grafico a cura di	Emanuele Fuscone
Finito di stampare a	Ottobre 2021

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



UILDM GENOVA ODV

UILDM Genova ODV

Viale 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

 @uildmgenova

