

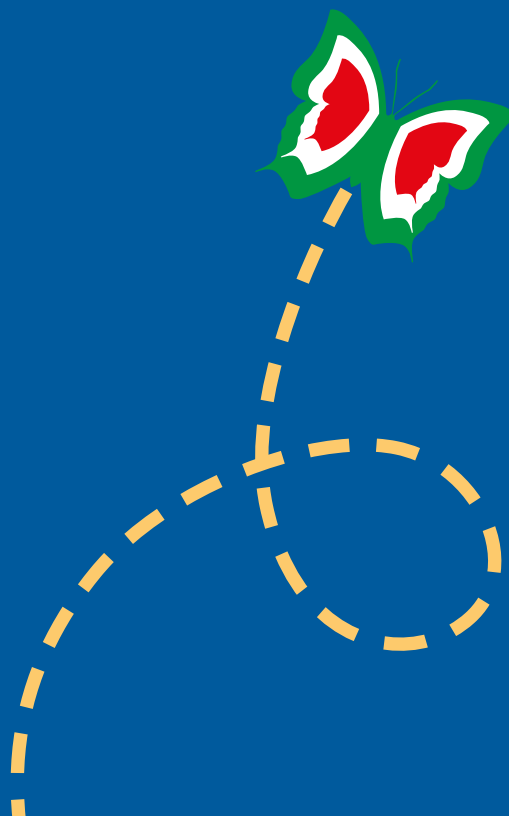
UILDM GENOVA ODV



# Bilancio Sociale 2021

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





“

*La famiglia non è la somma delle persone che la costituiscono, ma una “comunità di persone”.*

*E una comunità è di più che la somma delle persone.*

*È il luogo dove si impara ad amare, il centro naturale della vita umana.*

*È fatta di volti, di persone che amano, dialogano, si sacrificano per gli altri e difendono la vita, soprattutto quella più fragile, più debole.”*

”

*Papa Francesco*

4   
Lettera agli  
Stakeholders

6   
Il nostro metodo

8   
Un po' di numeri  
dell'associazione  
relativi al 2021  
-  
La nostra  
storia in breve  
-  
Mission e vision

I N N D

100

CAPITOLO I  
Identità  
associativa

420

CAPITOLO IV  
Bilancio e  
reporting

180

CAPITOLO II  
Attività e  
progetti

560

Riepilogo.  
Prospettive e  
conclusioni

300

CAPITOLO III  
L'organizzazione

ICF

# Lettera agli **STAKEHOLDER**



## Carissimi Soci e Amici,

con il Bilancio Sociale 2021 ci ritroviamo per raccontare le attività che la nostra associazione porta avanti con impegno e determinazione da oltre 50 anni a favore delle persone con disabilità.

Abbiamo affrontato il 2021 consapevoli che il periodo pandemico con i suoi drammatici problemi non era risolto, ma gli strumenti che avevamo consolidato nell'anno precedente ci hanno permesso di proseguire le nostre attività e avere finalmente lo spiraglio del ritorno alla "normalità".

Vorrei però riflettere su questa parola "normalità". Tutti noi abbiamo compreso quanto la pandemia abbia minato le nostre certezze, stravolgendo la nostra quotidianità. Le azioni che ritenevamo "normali" e scontate all'improvviso ci sono parse qualcosa di irrealizzabile. Il Covid ha seminato sofferenza, ma anche barriere insormontabili tra le persone, ci ha bloccato nelle nostre case, ha sospeso il nostro tempo e le nostre vite. Purtroppo, le analogie con la vita delle persone con disabilità, anche in assenza di pandemia, sono davvero molte. Tutti noi abbiamo sperimentato difficoltà e il limite alla libertà che chi ha una patologia neuromuscolare conosce molto bene, da sempre.

È proprio la "normalità" il diritto che dobbiamo restituire a tutte le persone che quotidianamente lottano contro barriere importanti come quelle architettoniche, quelle sociali e culturali che costituiscono ancora un grande limite alla loro libertà. Questo sarà sempre il nostro obiettivo: far sì che chi ha una patologia neuromuscolare possa avere le stesse opportunità di tutti, possa autodeterminare le proprie scelte di vita nel lavoro, nello studio nel tempo libero.

Sicuramente l'impegno di tutti coloro che hanno preso parte alla storia di Uildm ha trasformato nel tempo queste prospettive. Mi riferisco ai progressi della ricerca scientifica che, come associazione, abbiamo sempre sollecitato e sostenuto. Finalmente nuovi ausili e nuove cure hanno migliorato la qualità di vita di chi ha una patologia neuromuscolare e per questo gli adulti di oggi hanno aspettative di vita inimmaginabili fino a qualche anno fa. Ciò ha determinato nuove necessità in tema di assistenza sanitaria e sociale che non dobbiamo ignorare, perché i centri di lungodegenza non sono la risposta attesa da queste persone. Anche i nostri giovani, grazie alle tante battaglie civili e sociali portate avanti dalla nostra associazione, sono maggiormente consapevoli del loro valore, delle loro potenzialità e hanno diritto a risposte migliori in tema di vita indipendente, accessibilità, mobilità e opportunità di studio e lavoro. Questi sono i temi importanti per i quali da oltre 50 anni lottiamo come associazione.

Vedere oggi nuove necessità che alzano "l'asticella" delle richieste di chi ha una patologia neuromuscolare è una bellissima vittoria. Significa che qualcosa è cambiato e che molti risultati sono stati raggiunti.

Come associazione dobbiamo raccogliere queste nuove sfide e fare del nostro meglio affinché una vita piena e appagante, per chi ha una disabilità, non sia una situazione legata alle proprie possibilità economiche o alla "fortuna", ma il destino di tutti. Il nostro bilancio sociale vuole raccontare le azioni, i progetti e le attività che abbiamo realizzato nel 2021 proprio per questo scopo.

Ringrazio sinceramente le persone della nostra associazione che vi hanno preso parte e si sono impegnate per garantire continuità a tutto ciò: i volontari e i giovani ragazzi del servizio civile, i sostenitori e gli amici di Uildm Genova e naturalmente tutti i collaboratori impegnati in prima linea, fisioterapisti, operatori e staff di gestione e sanitario.

Nel nostro percorso è stato fondamentale anche lo scambio e il dialogo con le associazioni di volontariato e con le Consulte del territorio con le quali abbiamo condiviso strategie e obiettivi che hanno garantito risposte concrete in tema di attività inclusive e progetti realizzati; il mio personale riconoscimento al valore di tutte le persone che fanno parte di questa rete preziosa e indispensabile alla collettività.

Infine, il mio grazie a tutti i professionisti di Uildm Genova che hanno redatto il nostro bilancio sociale che ci restituisce con precisione e accuratezza un nuovo capitolo della nostra storia.

*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.

Attraverso il 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 seguendo le Linee guida per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti di Terzo Settore (GU n° 186 del 19/08/2019).

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, a disposizione presso il Registro Unico del Terzo Settore (come previsto dall'art 48 comma 3 Codice del Terzo Settore).

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 degli 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 2021 prosegue in questa direzione e vuole consolidare gli obiettivi e le finalità da raggiungere attraverso tale strumento. 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 2021 hanno caratterizzato il nostro lavoro e connotato profondamente le scelte strategiche dell'associazione, anche a seguito delle conseguenze legate alla situazione pandemica; 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 persona; 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 2021, un anno ancora di grandi difficoltà per tutti ma in particolare per le persone disabili, difficoltà alle quali, come associazione, abbiamo cercato giornalmente di dare risposte attraverso una continua innovazione al fine di rispondere sempre nel "qui e ora" ai bisogni in modo concreto, ma senza mai dimenticarci del domani per farci trovare pronti per le nuove sfide che si presenteranno.



# UN PO' DI NUMERI DELL'ASSOCIAZIONE RELATIVI AL 2021



# LA NOSTRA STORIA IN BREVE

La UILDM Genova è un'associazione senza scopo di lucro iscritta nel registro regionale della Liguria nella sezione delle Organizzazioni di Volontariato (in attesa della trasmigrazione al RUNTS) che si è costituita nel 1969 ad opera di alcune persone affette da distrofia muscolare, dei loro familiari e di alcuni medici/ricercatori.

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. Negli anni però, le necessità e i bisogni delle persone disabili e dei loro familiari, ha portato alla necessità di

una ulteriore evoluzione del modello di risposta ai bisogni. Proprio in quest'ottica la UILDM Genova, negli anni ha ampliato il proprio lavoro, dedicando particolare cura e attenzione all'attività socio-sanitaria, culturale e scientifica, oltre a quella istituzionale e di rappresentanza, il tutto parallelamente a quella associativa, con il preciso obiettivo di perseguire un approccio, sempre più ampio e integrale.

La UILDM Genova è pertanto diventata in questi oltre 50 anni di presenza attiva sul territorio, un punto di riferimento **vero e concreto**, per le persone disabili e per il loro nucleo familiare.



## 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 delle malattie Neuromuscolari a 360 gradi, impegnandosi quotidianamente per il miglioramento della qualità della vita delle persone affette da questa malattia, accogliendo e supportando tutta la famiglia attraverso un approccio integrale e inclusivo che coniughi cultura, abitudini, capacità di pensiero e azione, oltre a puntare all'eccellenza sotto tutti i punti di vista, compreso quello scientifico.

La nostra mission finale resta infatti quella di sostenere la persona affetta da Distrofia Muscolare unendo sempre 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 risulta essere, in un'ottica di autodeterminazione, la dignità della persona stessa e la sua qualità di vita per una partecipazione piena e attiva nei diversi ambiti della vita sociale.



Capitolo 1

# Identità associativa

Occuparsi della Distrofia Muscolare 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 e impediscono il pieno sviluppo della loro personalità e la loro partecipazione alle attività sociali, culturali e politiche.

Per questo motivo i Nostri obiettivi si sviluppano nella direzione della piena applicazione di quanto previsto dall'Agenda 2030 che, già nella dichiarazione introduttiva, mette al centro il credo "Leave no one behind" (non lasciare indietro nessuno) e, per il raggiungimento dei 17 obiettivi rivolti ad uno sviluppo sostenibile, richiede ai paesi industriali e in via di sviluppo di non tralasciare nessuno nello sviluppo globale. Inoltre, sempre l'Agenda 2030, riconosce la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità quale guida di riferimento e si oppone in maniera decisa ad ogni tipo di discriminazione. Approvata a settembre 2015 dalle Nazioni Unite, i 17 obiettivi sostituiscono i precedenti 8 obiettivi del millennio dell'anno 2000 ed includono esplicitamente le persone con disabilità. La prospettiva è sempre la stessa anche nell'Agenda 2030 per uno sviluppo sostenibile: porre fine all'estrema povertà. Per la prima volta però, alcuni obiettivi sostenibili, considerano appieno le persone con disabilità. Proprio su questi obiettivi ci siamo messi in gioco in un'ottica di responsabilità sociale. Nello specifico:

#### OBIETTIVO SOSTENIBILE 4



Garantire un'istruzione di qualità inclusiva ed equa e promuovere opportunità di apprendimento continuo per tutti: eliminare entro il 2030 le disparità di genere nell'istruzione e garantire un

accesso equo a tutti, tra cui le persone con disabilità. Per loro deve essere promosso anche l'accesso senza barriere a istituti di istruzione. In generale la formazione scolastica deve essere globalmente gratuita e l'accesso ad una formazione professionale ed ulteriori scuole alla portata di tutti.

#### OBIETTIVO SOSTENIBILE 6



Garantire la disponibilità e la gestione sostenibile di acqua e servizi igienici per tutti: ottenere entro il 2030 l'accesso universale ed equo all'acqua potabile e ad impianti sanitari e igienici adeguati, equi e senza barriere. Inoltre, migliorare entro il 2030 la qualità dell'acqua e aumentare l'efficienza nell'utilizzo dell'acqua.

#### OBIETTIVO SOSTENIBILE 8



Incentivare una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva ed un lavoro dignitoso per tutti: garantire entro il 2030 un'occupazione piena e produttiva e un lavoro dignitoso per donne e uomini, comprese le persone con disabilità, e un'equa remunerazione.

#### OBIETTIVO SOSTENIBILE 10



Ridurre le disuguaglianze all'interno dei e fra i Paesi: entro il 2030, raggiungere progressivamente e sostenere la crescita del reddito del 40% della popolazione nello strato sociale più basso ad un tasso superiore rispetto alla media nazionale, grazie alla tutela delle minoranze, alle pari opportunità e a misure politiche. Assicurare una migliore rappresentanza che dia voce ai paesi in via di sviluppo nelle istituzioni responsabili delle decisioni in materia di economia e finanza globale e internazionale. Per le persone disabili le Nazioni Unite esigono l'inclusione economica e politica totale.

#### OBIETTIVO SOSTENIBILE 11



Rendere le città e gli insediamenti umani inclusivi, sicuri, resilienti e sostenibili: entro il 2030 lo spazio di vita urbano deve essere sostenibile per tutte le persone. I trasporti pubblici vanno estesi, la sicurezza e la pulizia nella città vanno aumentate. Per le persone disabili i trasporti pubblici di persone e gli edifici pubblici devono essere senza barriere. Le persone vulnerabili devono essere al centro nelle misure di precauzione, per ridurre il numero di vittime in caso di catastrofi.

## OBIETTIVO SOSTENIBILE 17



Rafforzare i mezzi di attuazione e rinnovare il partenariato mondiale per lo sviluppo sostenibile: entro il 2030 rafforzare la collaborazione internazionale riguardo la scienza, la tecnologia e i meccanismi già esistenti in particolare tramite le Nazioni Unite e attraverso meccanismi tecnologici globali. La collaborazione tra i diversi stati deve avvenire con

rispetto e va attuato un modo di procedere comune contro la povertà per uno sviluppo sostenibile. Incoraggiare e promuovere partnership efficaci nel settore pubblico, tra pubblico e privato e nella società civile basandosi sull'esperienza delle partnership e sulla loro capacità di trovare risorse. L'obiettivo è una partnership di sviluppo globale. Entro il 2030 i paesi in via di sviluppo devono essere in grado di raccogliere dati per statistiche in modo migliore, che contengano tra le altre cose anche i dati riguardanti le persone disabili.



### 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.

Proprio dalla centralità della persona disabile e della propria famiglia, si articolano 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 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

La Distrofia Muscolare e le altre malattie Neuromuscolari sono circa **200 patologie** ereditarie di origine genetica che, in Italia, colpiscono complessivamente circa **40.000 persone**. Nello specifico della sola Distrofia Muscolare se ne conoscono **80 forme diverse** e 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 certamente 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 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, non esiste ancora 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. In un decennio, le aspettative di vita sono raddoppiate. 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 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 – 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	45	394

*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).*



## GLI STAKEHOLDER

Dialogo, collaborazione, rete... questi sono i principi fondamentali sui quali, da sempre, si è basato il rapporto di apertura della UILDM Genova con i propri stakeholder, identificando con questo termine 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 Genova opera su tutto il territorio Ligure e quest'anno si è rivolta ad oltre 350 persone di cui 257 disabili (in particolare affetti da patologie neuromuscolari) e di questi 207 con presa in carico personale e dell'intero nucleo familiare.

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 per

le quali vengono prioritariamente realizzate e svolte le varie attività:

- Persone con patologie Neuromuscolari e i loro familiari
- Persone con disabilità affini e i loro familiari

## 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 e Comunità territoriali:** attività di advocacy che UILDM Genova svolge nel territorio

Ligure essendo la 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.

➤ **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 ed 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

Sono varie realtà quali gli Istituti bancari, i fornitori e i 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 2, con il 2021 sta nuovamente aumentando la partecipazione e il contributo dei volontari che, anche se lentamente, dopo il periodo emergenziale stanno gradualmente riprendendo le varie attività associative.

Tabella 2a – SOCI 2021

Soci 2021	Sesso			Territorio				
	N	M	F	SP	GE	SV	IM	ALTRO
VOLONTARI	36	20	16	00	34	1	0	1
FAMILIARI	54	26	28	0	47	7	0	0
AMICI	28	12	16	1	22	1	0	1
DISABILI	26	13	13	0	24	1	0	3
DISTROFICI	112	50	62	1	103	5	4	1
TOTALE	256	121	135	2	230	15	4	6

Tabella 2b – SOCI 2021

Soci 2021	FASCE D'ETA'							
	0-10	10-20	21-30	31-40	41-50	51-60	61-70	OLTRE
VOLONTARI	0	0	9	7	3	4	7	5
FAMILIARI	0	1	0	5	2	25	10	9
AMICI	0	0	0	5	3	11	7	3
DISABILI	0	3	1	3	6	7	6	3
DISTROFICI	0	5	15	11	12	25	23	21
TOTALE	0	9	25	31	26	72	53	41

Tabella 2c – CONFRONTO SOCI ULTIMO TRIENNIO

	2019	2020	2021
VOLONTARI	63	44	36
FAMILIARI	52	48	54
AMICI	24	30	28
DISABILI	35	28	26
DISTROFICI	99	101	112
TOTALE	273	251	256

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

**Intervista a Mariuccia: membro del consiglio direttivo, amministrativa e volontaria della UILDM Genova ODV**

*D: "Raccontaci brevemente cosa rappresenta la UILDM GENOVA per Te"*

*R: "Sono entrata in contatto con la UILDM Genova nel 1992, quando hanno diagnosticato a mio figlio la Distrofia Muscolare di Duchenne e abbiamo così iniziato a frequentare l'associazione in diverse occasioni di incontro e socializzazione, ampliando le nostre conoscenze.*

*Quando mio figlio è mancato, le persone conosciute all'interno dell'associazione mi sono state molto vicine e così non ho più voluto abbandonare questa realtà che, sebbene difficoltosa, ormai era diventata il mio mondo.*

*Ho iniziato quindi il mio percorso come genitore di una persona con distrofia muscolare per poi diventare parte del consiglio direttivo e occuparmi della contabilità dell'associazione. **Se sono ancora qui adesso è perché mi sento parte integrante della UILDM Genova, mi ci riconosco e vorrei ancora tanto per il suo bene.**"*



**Intervista a Vittoria: paziente e socia della UILDM Genova ODV**



*D: "Raccontaci brevemente cosa rappresenta la UILDM GENOVA per Te"*

*R: "Da qualche anno mi sono appoggiata alla UILDM Genova sia per l'aspetto psicologico che per l'aspetto fisioterapico della mia malattia e, **grazie all'aiuto di tutti, ogni volta che devo affrontare uno step importante della mia vita, che potrebbe sembrare insormontabile perché ho la distrofia, riesco a piccoli passi a superarlo e ad affrontare ogni ostacolo.**"*

*Anche mamma e papà si sentono come a casa ogni volta che varchiamo la porta della UILDM Genova e più al sicuro, avendo sempre l'aiuto e le risposte da parte dei vari esperti che ci lavorano.*

***In pratica, la UILDM Genova per me è un'amica sincera che mia accompagna nel mio cammino quotidiano, la mia certezza e la mia serenità."***

**Intervista a Stefania: Volontaria in Servizio Civile della UILDM Genova ODV**

*D: "Raccontaci brevemente cosa rappresenta la UILDM GENOVA per Te"*

*R: "Durante il mio anno di Servizio Civile all'interno dell'associazione ho avuto la possibilità di conoscere tantissime persone, tutte molto diverse tra loro. Ovviamente spero di avere la possibilità di incontrarle ancora nel mio percorso futuro, ma anche se non dovesse succedere la cosa bella è che so che saranno sempre tutte nel mio cuore.*

***Sono davvero grata alla UILDM Genova delle emozioni che ho potuto provare facendo questa esperienza di vita davvero unica!"***



### Intervista a Marina: direttore sanitario della UILDM Genova ODV

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

R: "Sono entrata per la prima volta nella sede UILDM Genova nel dicembre 1991 e posso dire di non esserne più uscita! L'associazione, in quei tempi lontani, era diversa da oggi: iniziavamo i primi passi per la convenzione con la ASL per uscire da una dimensione più "privata" a favore di una più istituzionale. L'entusiasmo e la partecipazione delle persone, familiari e assistiti, erano veramente alte e hanno fatto nascere progetti importanti come quello della Casa Famiglia e voluto l'aggregazione in equipe di figure indispensabili come assistente sociale e psicologo.

Personalmente sono stata attivamente coinvolta in questa trasformazione che è stata lo stimolo ad una crescita sia professionale che umana che mi ha permesso di conoscere e apprezzare, ancora oggi, molte persone e situazioni che ricordo con affetto e simpatia."



### Intervista a Carla: paziente e socia della UILDM Genova ODV

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

R: "La UILDM Genova è veramente una finestra su una parte importante della nostra vita che possiamo condividere con persone che si aprono a noi e ci accolgono. Ho capito quanto la nostra esperienza di vita possa essere di sostegno agli altri e aiutarli anche inconsapevolmente!"

L'aiuto maggiore per me è stato quello psicologico, senza contare quello fisioterapico. Ogni professionista ha avuto un approccio molto personale e per me è sempre inaspettato e stupefacente."

### Intervista a Girolamo Pugliese: membro del consiglio direttivo e volontario di Casa Famiglia

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

R: "Sono entrato nell'associazione grazie al Servizio Civile Volontario svolto nel 2017 e, almeno inizialmente, la maggior parte dell'attività era legata a Casa Famiglia, dove ho avuto la possibilità di svolgere diversi turni che mi hanno permesso di entrare in contatto e in confidenza con i residenti della casa. Nel tempo mi sono legato ancora di più all'associazione diventando membro del consiglio direttivo riuscendo così ad occuparmi non solo della Casa Famiglia, ma anche di altre attività, come ad esempio il wheelchair hockey.

Ho tantissimi bei ricordi della mia attività di volontariato che continua ancora oggi, ma la cosa che più mi ha emozionato è stata quella di sapere, dopo essere mancato per un po' di tempo da Casa Famiglia, che i residenti si sono illuminati sapendo che sarei tornato da loro: una soddisfazione e emozione unica che solo le relazioni umane ti possono dare!"





Capitolo 2

# Attività e progetti

La concretezza del lavoro della UILDM Genova si vede attraverso le diverse attività, alcune ormai consolidate e altre nuove e innovative, oltre ai tanti progetti che sono stati proposti sul territorio.

Dal punto di vista operativo, l'organizzazione interna mantiene l'ormai ampiamente sperimentata suddivisione in tre aree di attività specifiche, identificate in **ASSOCIATIVA - SOCIO ISTITUZIONALE - SOCIO SANITARIA**, 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 FAMIGLIA** ossia un **punto unico d'accesso**, il quale assume di fatto una funzione di **ACCOGLIENZA e ORIENTAMENTO** nei confronti della persona che lo richiede.*



## AREA ASSOCIATIVA

La UILDM Genova è prima di tutto un'Associazione di Volontariato e unicamente attraverso il 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 Genova 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:



- **spettolo 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 e 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 Genova 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 certamente 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 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 questo 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":* certamente 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 Genova, 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 V.le Brigate



Partigiane 14/2. Eroga prestazioni di carattere psicosociale, assistenziale e sanitario, alcune delle quali rientrano nella convenzione ex art. 26 L.833/78 con la Regione Liguria, tutte a carattere di gratuità per l'utenza.

Al suo interno opera un'equipe multidisciplinare costituita da:

- Fisiatra
- Specialista in neuroscienze pediatriche
- Pneumologo
- Fisioterapisti
- Logopedisti
- Assistente Sociale
- Psicologo

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

➤ **servizio clinico e diagnostico:** valutazione e follow up multidimensionale con presa in carico riabilitativa complessiva a cura del personale medico convenzionato dell'U.O.C. Malattie neuromuscolari dell'Istituto G. Gaslini di Genova;

➤ **servizio medico funzionale:** valutazione e follow up fisiatrico con gestione del piano individuale di riabilitazione, compreso monitoraggio e verifica periodica;

➤ **servizio pneumologico:** valutazione e follow up con gestione delle problematiche inerenti all'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 domiciliare:** 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;

➤ **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 sì, 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 intorno e funzionali alla persona stessa nella sua centralità. In particolare, 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 "Presa 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 una 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 2021 sia stato ancora un anno “particolare”, molte attività sono state comunque svolte a supporto delle persone disabili e dei loro familiari.

Nella tabella abbiamo evidenziato le attività e i servizi ormai consolidati sottolineando come sono stati svolti.

Tabella 3 – PROGETTI E ATTIVITÀ CONSOLIDATE

TITOLO PROGETTO	AREA DI APPARTENENZA	OBIETTIVO	BREVE DESCRIZIONE	SVOLTO NEL CORSO DEL 2021
SOGGIORNO ESTIVO	Associativa	Offrire a tutti i partecipanti l'opportunità di sperimentare, in un ambiente privo di barriere architettoniche, una vera e propria vacanza. Un'esperienza di vita slegata dalla famiglia, nonché un importante momento di integrazione e socializzazione	Ogni anno, nel mese di agosto, viene organizzata una vacanza al mare di circa 15 giorni, presso una struttura attrezzata e idonea, interamente gestita da volontari UILDM, che coinvolge circa 70 persone.	NO PER EMERGENZA COVID 19
LO SPORT: WHEELCHAIR HOCKEY	Associativa	Offrire la possibilità, soprattutto ai ragazzi più giovani, di svolgere una vera e propria attività sportiva di gruppo che possa 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 direttamente, Blue Devils e Aquile Azzurre partecipano al campionato nazionale disputando le proprie partite in diversi palazzetti sportivi italiani	SI
LA RACCOLTA FONDI	Associativo	Sensibilizzare le persone rispetto alla disabilità in generale e promuovere un'attivazione collettiva e culturale in difesa di diritti e a sostegno della ricerca	Attività di raccolta fondi svolta dai volontari e dedicata a supportare le diverse attività organizzate dalla UILDM Genova e la ricerca scientifica di Telethon	SI
CENTRO SOCIO-RICREATIVO "LA FARFALLA"	Associativa	Facilitare la possibilità di realizzare esperienze di gruppo di vario tipo che favoriscano la socializzazione e l'integrazione sociale	Proposta di attività ludico ricreative a cui possono partecipare, oltre ai propri soci, tutti coloro che hanno piacere di condividere esperienze di aggregazione e socializzazione quali ad esempio laboratori, giochi, cineforum, eventi a tema e tanto altro	Sì 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 telecompagnia quale strumento di prevenzione all'isolamento sociale" nelle situazioni meno problematiche. Si tratta di telefonate da parte di volontari dell'associazione per poter restare vicino alle persone, realizzare un momento di compagnia e, laddove necessario, segnalare eventuali bisogni/criticità	Sì

TITOLO PROGETTO	AREA DI APPARTENENZA	OBIETTIVO	BREVE DESCRIZIONE	SVOLTO NEL CORSO DEL 2021
DOMICILIARITÀ LEGGERA	Socio Istituzionale	Assicurare alle persone che vivono 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 proprio domicilio per effettuare, a seconda delle necessità specifiche, piccole commissioni, compagnia e uscite. La domiciliarità non è sostitutiva delle prestazioni assistenziali, ma interviene ad integrazione di eventuali servizi	Sì
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	Sì Parzialmente per emergenza Covid-19
CASA FAMIGLIA	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	Sì Potenziato per emergenza Covid-19
FORMAZIONE	Socio Istituzionale	Creare momenti di confronto e approfondimento tra operatori dei servizi, istituzioni e pubblico 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 gli operatori Uildm, ma aperte anche a tutti gli stakeholder, in cui vengono affrontati i temi più pregnanti nell'ambito della disabilità e della sua adeguata gestione	Sì
SPORTELLO FAMIGLIA	Socio Sanitario	Mettere a sistema tutte le attività svolte dall'associazione basate sulla centralità della persona disabile e del proprio nucleo familiare, cercando di garantire una risposta più completa e personalizzata possibile in base ai bisogni espressi	Lo sportello è attivo tutti i giorni garantendo un punto di accesso continuo e la disponibilità delle informazioni relative all'associazione, ai servizi e alle attività disponibili. Sono a disposizione vari professionisti, su appuntamento che garantiscono un'adeguata presa in carico attraverso la redazione di un Piano individualizzato e l'offerta di risposte socio-sanitarie, riabilitative ma anche ludico ricreative	Sì Potenziato e integrato con diverse attività sia in presenza che a distanza
- SPORTELLO PSICOLOGICO E ATTIVITÀ DI PSICOTERAPIA				
- SPORTELLO SOCIALE				
CAR (CENTRO AMBULATORIALE RIABILITATIVO)	Socio Sanitaria	Svolgere tutte le valutazioni multiprofessionali 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 prescrizione/ consulenza ausili.	Sì Potenziato in particolare per l'ambito minori (integrazione di nuove attività e servizi)

## LE PROPOSTE PROGETTUALI DEL 2021

Alle tante attività e servizi, ormai consolidati, si aggiungono poi alcuni progetti specifici che vengono proposti e realizzati durante l'anno. Nel corso del 2021, secondo anno caratterizzato dalla pandemia che ha alternato momenti di maggiore "restrizione" a momenti invece caratterizzati da "apertura", gli sforzi sono stati prioritariamente volti a garantire un'adeguata e omogenea presenza su tutto il territorio, in particolare quello genovese, per rispondere il più possibile ai nuovi bisogni emersi con l'obiettivo primario di non lasciare indietro nessuno. In particolare, abbiamo concentrato la nostra azione verso una serie di progetti e attività di socializzazione e inclusione sociale, sia attraverso la collaborazione con la UILDM nazionale, sia attraverso l'esperienza ormai consolidata del "Patto di Sussidiarietà" a cui da alcuni anni abbiamo preso parte in maniera continuativa.

Ecco di seguito le principali iniziative:



### **PROGETTO REGIONE LIGURIA DGR 724/2020: PATTO DI SUSSIDIARIETÀ "RIPARTIAMO INSIEME PER LA NOSTRA REGIONE" A FRONTE DELL'EMERGENZA CAUSATA DAL COVID-19**

Si tratta di un Patto di Sussidiarietà dedicato all'emergenza Covid-19, proprio per supportare le associazioni nella ripresa dopo il periodo di emergenza a cui hanno aderito complessivamente 248 associazioni su tutto il territorio regionale.

Nello specifico, la nostra proposta progettuale denominata "**#Uildmgeconvoipervoi**", in continuità con quanto avviato grazie al progetto di emergenza Covid-19 all'interno del Patto di Sussidiarietà "Insieme si può" DGR 220, si è articolata su una serie di azioni/attività specificatamente dedicate alla ripartenza e al supporto alle persone fragili, proprio a sottolineare l'importanza della continuità di intervento rivolto ai soggetti più fragili che si sono trovati a dover affrontare situazioni difficili di isolamento sociale a cui abbiamo "offerto", anche attraverso questo progetto, una presenza e una vicinanza che dura ancora oggi.

In particolare, sono state realizzate le seguenti attività:

**AZIONE 1** • Attività di compagnia tramite Telefono Amico: attività di telecompagnia quale strumento di prevenzione all'isolamento sociale" nelle situazioni meno problematiche che ha permesso di restare vicino alle persone nonostante il periodo di distanziamento che ha imposto l'emergenza Covid-19.

**AZIONE 2** • Corso di "Consapevolezza Corporea": attività di benessere psico-fisico rivolto alle persone con disabilità e non solo per far sperimentare a tutti i partecipanti la possibilità di entrare maggiormente in relazione con il proprio corpo e acquisire maggiore consapevolezza di se stessi e del proprio movimento.

**AZIONE 3** • Bar Virtuale...La Farfalla: un vero e proprio "Bar virtuale" di socializzazione e svago, aperto alla partecipazione di persone disabili, familiari, amici e volontari per passare insieme momenti di divertimento, scambiare due chiacchiere e condividere il vissuto della settimana e non solo.

**AZIONE 4** • Supporto domiciliare: attività di supporto specificatamente dedicata alle persone con disabilità che vivono a casa e hanno necessità di spesa, compagnia e accompagnamento esterno e dare così loro una risposta forte e concreta in un momento di grave emergenza sociale.

### **PROGETTO REGIONE LIGURIA DGR 975: PATTO DI SUSSIDIARIETÀ "INSIEME SI PUÒ 2021"**

Si tratta di un Patto di Sussidiarietà specificatamente dedicato al tema della disabilità per realizzare azioni mirate all'inclusione della persona con disabilità nelle diverse attività sociali, culturali, sportive e di tempo libero e avviare concrete azioni di supporto e contrasto al fenomeno dell'isolamento sociale, ancora più accentuato dall'emergenza Covid-19.



La Nostra associazione, per la seconda volta, è stata incaricata di svolgere il ruolo di capofila regionale dell'Associazione Temporanea di Scopo a cui hanno aderito complessivamente n° 78 associazioni, un numero decisamente più elevato rispetto al precedente Patto che contava n° 34 associazioni su tutto il territorio di riferimento, proprio a sottolineare l'importanza del lavorare insieme e la visibilità che ha avuto su tutto il territorio regionale. Sulla base di quanto realizzato grazie all'esperienza del precedente Patto "Insieme si può", l'intenzione è stata proprio quella di consolidare e potenziare, attraverso una co-progettazione condivisa, il lavoro di rete e la collaborazione tra le tante associazioni coinvolte e tra queste e gli enti istituzionali territoriali, in particolare i distretti socio-sanitari, che ha avuto come fine ultimo e imprescindibile il perseguimento di una piena inclusione sociale della persona con disabilità, rendendola la vera protagonista del proprio futuro in un'ottica di vita indipendente.

Parallelamente all'attività di capofila regionale rispetto al quale abbiamo avuto il compito fondamentale di tirare le fila di tutta la co-progettazione regionale per presentare un unico progetto condiviso, abbiamo portato avanti, in rete con diverse associazioni del territorio genovese tra cui Centro di Solidarietà Compagnia delle Opere, Fadivi... e oltre, Eval, Associazione Volontari Don Orione, Uisp Genova e altri ancora, una specifica idea progettuale denominata **"RELAZIONI IN CORSO"**, articolata e condivisa da tutti i partner del progetto volta a realizzare un'azione ampia e coordinata con l'obiettivo principale di perseguire la piena inclusione sociale della persona con disabilità attraverso la realizzazione di proposte diversificate e

personalizzate che vanno dal tempo libero, allo sport e benessere, fino al supporto-sostegno alla persona messe in atto anche grazie alla tecnologia e digitalizzazione.

In particolare, sono state realizzate le seguenti attività:

**AZIONE 1** • Corso di "Spontaneità Corporea": attività di benessere psico-fisico che unisce l'attività di consapevolezza corporea alla Danceability per permettere ad ogni partecipante di entrare in relazione con il proprio corpo e acquisire

maggiore consapevolezza rispetto a sé stessi e al proprio movimento, oltre a dare la possibilità di entrare in contatto e relazionarsi con diverse persone con cui è indispensabile collaborare.

**AZIONE 2** • Attività di "Cineforum": attività che ha offerto un luogo di incontro e confronto propedeutico alla costruzione di nuove amicizie e legami di supporto, soprattutto in questo periodo di profonda incertezza e di distanziamento sociale, che ha acuito le distanze e il ritiro domestico e prodotto importanti effetti sull'umore e le relazioni. I diversi film sono stati selezionati da un operatore esperto e trasmessi differenziando anche i partecipanti a seconda del tema sviluppato e dove tutte le persone hanno potuto esprimere le proprie idee e sensazioni in un confronto libero e costruttivo.

**AZIONE 3** • Supporto domiciliare: attività di supporto specificatamente dedicata alle persone con disabilità che vivono a casa e hanno necessità di spesa, compagnia e accompagnamento esterno e dare così loro una risposta forte e concreta in un momento di grave emergenza sociale.

**AZIONE 4** • Bar Virtuale...La Farfalla: un vero e proprio "Bar virtuale" di socializzazione e svago, aperto alla partecipazione di persone disabili, familiari, amici e volontari per passare insieme momenti di divertimento, scambiare due chiacchiere e condividere il vissuto della settimana e non solo.



### **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 partneriato di UILDM Genova, Napoli e Venezia. È stato finanziato dal Ministero del Lavoro e delle politiche sociali ed è un progetto di grande impatto nazionale che ha consentito 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 percorsi di amicizia e maturazione affettiva, aiutandoli a diventare gli adulti di domani.

Come partner di progetto, la UILDM GENOVA ha coordinato il gruppo Nord Ovest delle 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' Istituto Comprensivo Prà, grazie ai quali sono stati attuati gli interventi di formazione (coinvolgendo 3 classi della scuola primaria) e di progettazione del Parco Inclusivo, individuato nei Giardini Guerra di Rivarolo riqualificato completamente e in cui sono state installate tre gioiste accessibili donate dalla UILDM nazionale. Infine, è stato organizzato un evento pubblico per presentare le azioni di sensibilizzazione con la collaborazione del gruppo musicale "I Ladri di Carrozzelle", formato da artisti con diverse tipologie di disabilità.



### **PROGETTO "DIRITTO ALL'ELEGANZA"**

Nel mese di settembre, è stata avviata la terza edizione del progetto promosso dalla UILDM nazionale "Diritto all'eleganza", **volto a rafforzare, sensibilizzare e far comprendere a tutta la comunità** che l'abbigliamento è uno strumento di appartenenza culturale e comunitaria, e che, purtroppo, ancora oggi resta una delle questioni più taciute nella vita delle persone con una disabilità motoria, che incontrano grandi difficoltà nel reperimento di abiti semplici e belli da indossare. Il progetto ha previsto il coinvolgimento dell'Istituto Duchessa di Galliera di Genova, che ha offerto la collaborazione di una classe ad indirizzo sartoria per la realizzazione di due abiti personalizzati per due nostre socie e modelle; propedeutica è stata la fase di formazione e promozione del progetto che ha coinvolto, con 2 incontri dedicati condotti dalla Psicologa, oltre alla classe che realizzerà gli abiti anche un'altra, accompagnate nella delicata riflessione su pregiudizi, stigmatizzazione sociale, e nella conoscenza diretta della disabilità. Seguirà, a luglio 22, l'evento finale con la sfilata di tutte le modelle coinvolte.





## COMUNICAZIONE.... #COMUNICAINAZIONE

Con il 2021 abbiamo portato a regime anche l'ambito della comunicazione. Sicuramente la *concretezza "del fare"* rappresenta la sostanza dell'essere come UILDM Genova, ma il far conoscere le nostre attività, i servizi e le tante iniziative che giornalmente vengono proposte e realizzate permette a tutti di partecipare, di vivere e di usufruire di tantissime opportunità. Da qui il progetto **#COMUNICAINAZIONE**, ossia newsletter per i soci, promozione tramite social, sito, contatti formali e informali, il tutto finalizzato a coinvolgere le tante persone che già conoscono la UILDM Genova, ma anche quelle persone che ancora non ci conoscono o che non hanno mai partecipato attivamente ma si sono limitate alla specifica attività o al servizio socio riabilitativo. Come associazione abbiamo voluto investire tempo ma principalmente pensiero in questo ambito perché l'efficacia di quanto viene realizzato passa anche dall'informare e dare la possibilità a tutti di partecipare.

## LE ATTIVITÀ TRASVERSALI

### ATTIVITÀ DI FRONT OFFICE E SEGRETERIA

Il Front office e segreteria nel tempo sono diventati sempre di più servizi di fondamentale importanza per la Nostra associazione. Primo punto di accesso per soci, volontari, pazienti dove ricevere le prime informazioni su attività e servizi proposti e organizzati dalla UILDM Genova, ma anche per ricevere indicazioni per orientarsi al meglio e individuare il luogo e/o la soluzione migliore alle proprie esigenze. Questo richiede una continua formazione del personale ma anche un approccio "accogliente"

che permetta alle persone di essere rassicurate e supportate nelle scelte da portare avanti. Da non dimenticare anche l'importanza di una buona organizzazione sia del lavoro che dei tanti volontari che si mettono a disposizione per organizzare le varie attività o semplicemente per dare il loro contributo per aiutare l'associazione a perseguire al meglio i propri obiettivi e le proprie finalità.

### ATTIVITÀ DI AMMINISTRAZIONE

Chiaramente, seppure la UILDM Genova sia un'associazione di volontariato, non si può ormai 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 allo svolgimento di tale attività. Questo ha permesso negli anni di rispondere al meglio alle richieste anche delle istituzioni e alla sempre più complessa gestione anche della sola associazione.





Capitolo 3

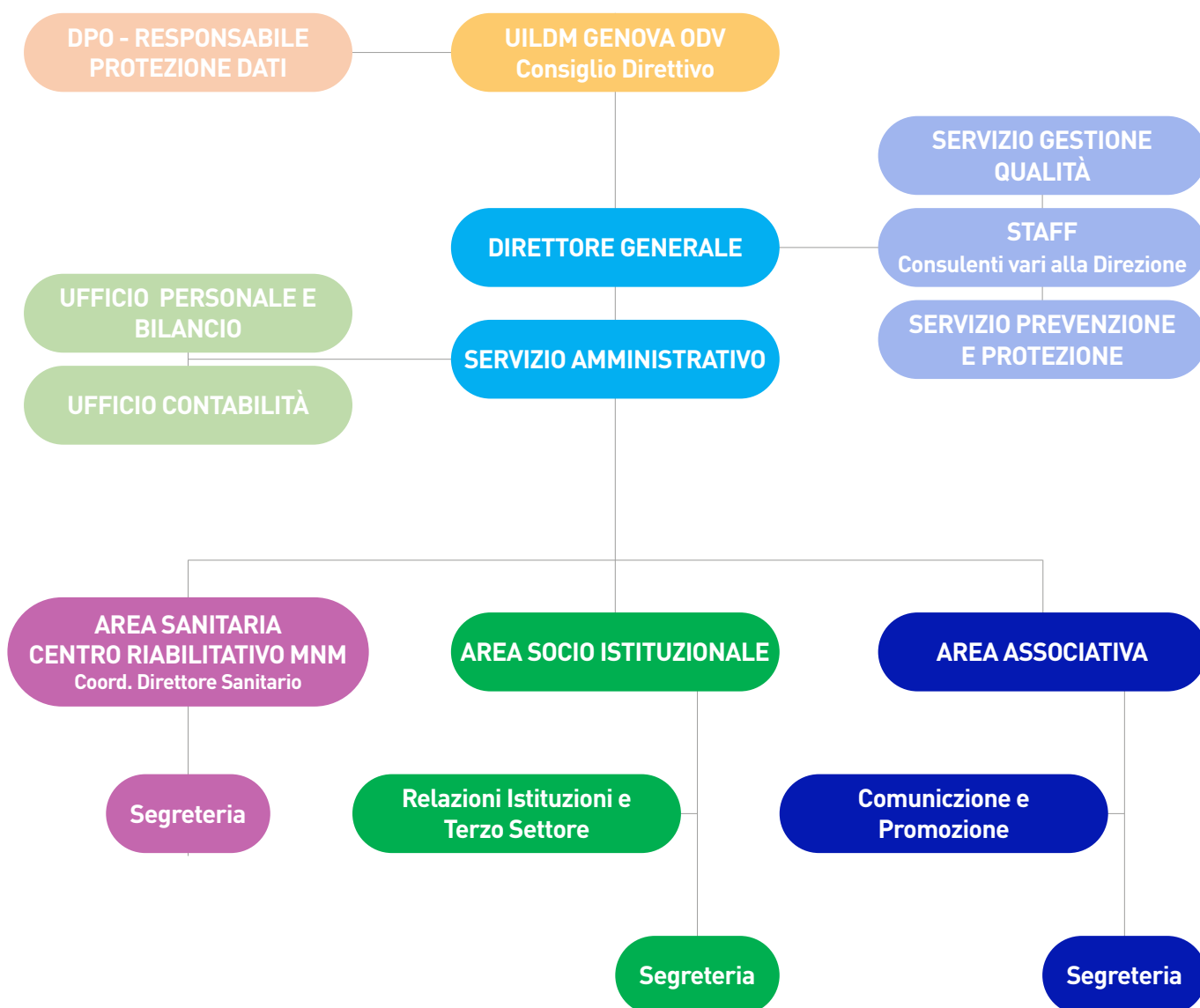
# L'Organizzazione

## LA SEDE

Da circa 20 anni, la sede legale e operativa dell'associazione si trova in viale Brigate Partigiane 14/2 SC sx. Per scelta, la sede è "per" tutti e "di" tutta l'associazione, sia per l'area più dedicata al volontariato e alle attività associative, sia per la gestione dei servizi e delle attività più strutturate, in particolare nell'ambito sociosanitario e riabilitativo. Questa scelta è stata fortemente voluta per rimarcare il carattere olistico e integrato con cui intendiamo, da sempre, la presa in carico dei pazienti e delle loro molteplici necessità.



## 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 2021, visto ancora la situazione emergenziale, si è riunita una sola volta, seppure in presenza, in data 13 Marzo 2021, con la partecipazione di 32 Soci.

### 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 era stato rinnovato nel corso del 2020 pertanto ha lavorato in questo anno a pieno regime, attraverso un confronto costante e continuativo sulle varie tematiche associative, programmando al meglio le varie attività e le iniziative proposte.

Tabella 4 - Il Consiglio Direttivo 2021

Nominativo	Carica	Mandato
Ornella Occhiuto	Presidente	3°
Francesco Ronval	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°

## 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 dal 2010 è impegnato sempre con grande dedizione nella guida tecnica dell'associazione. Stesso discorso per diverse figure professionali che ormai fanno parte della vita associativa e garantiscono professionalità e competenze ormai indispensabili per gestire attività e servizi "delicati" come quelli che propone giornalmente la UILDM.

Tabella 5 - Direzione e Staff 2021

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
	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, Socio Sanitaria Tecnica e Front Office	Sig.ra Erminia Caminiti
VOLONTARIATO	Referente Volontari	Dott.ssa Martina Cella



### **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 2021, ha proseguito i suoi lavori la "commissione emergenza COVID 19" che si è occupata di monitorare la situazione e gestire le procedure per affrontare in sicurezza la situazione impostando anche gradualmente, il ritorno, per quanto possibile, ad una situazione di "normalità". Ha proseguito i suoi lavori anche la "commissione #UILDMGENOVA CONVOI PER VOI" in continuità con l'anno precedente.

### **EQUIPE DI GESTIONE**

Le riunioni di Equipe permettono un confronto tra tutti i soggetti che in qualche modo contribuiscono alla gestione di uno specifico

servizio o di una specifica attività. Per la UILDM Genova le riunioni di Equipe assumono un significato particolarmente importante in quanto coinvolgono le persone in modo attivo e ne invogliano la partecipazione. Nel 2021 sono riprese molte delle attività in presenza seppur agendo una ottimizzazione complessiva al fine di poter lavorare al meglio ma sempre in sicurezza. Il gruppo di Direzione e Coordinamento Generale si è riunito con cadenza bimestrale prediligendo incontri singoli o in piccoli gruppi ma mantenendo dei momenti di sintesi generale, comunque, indispensabili per una buona gestione delle attività. 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 2021 con il numero di incontri reali e la percentuale media di partecipazione.



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 (3)	Indicativamente Bimestrale	5	85%
EQUIPE FISIOTERAPISTI	Direttore Sanitario	Dir. Sanitario - Fisioterapisti (45)	Almeno 1 incontro annuo	1	100%
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	In funzione dell'emergenza sono state intensificate nella prima fase (Marzo/Giugno) per poi stabilizzarsi ad una cadenza sostanzialmente mensile	4	95%
-----					
EQUIPE STAFF (UNITE IN UNA EQUIPE DIREZIONE E COORDINAMENTO)		- Psicologa - Consulente Clinico - Consulente Pneumologico - Fisioterapista Ambulatoriale			
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 AMMINISTRATIVA	Direttore Generale	Dir Generale e Resp. Amministrativa	Ad hoc	6	100%
EQUIPE CASA FAMIGLIA (CF)	Ass Sociale	Ass. Sociale - Rep Volontari - Residenti - Delegato Consiglio Direttivo gestione CF – Resp. Coop. Gestione servizi Assistenza	Bimestrale 2° giovedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) - orario 18,30 - 20	3	90%
EQUIPE CONDUZIONE CASA FAMIGLIA (CF)	Ass Sociale	Ass. Sociale – Resp. Coop Gestione servizi Assistenza - - Referente Operatori Coop.	Trimestrale 3° giovedì (Marzo - Giugno - Settembre - Dicembre) 16-17	4	100%
EQUIPE ASSOCIATIVA	Dir Generale	Dir. Generale – Ass. Sociale – Resp. Volontari - Delegato Consiglio Direttivo Volontariato	Ad hoc	2	100%
EQUIPE PROGETTAZIONE	Ass Sociale	Direttore Generale – Assistente Sociale – Psicologa	Ad hoc	6	100%

## **LE RETI E I COORDINAMENTI AI QUALI APPARTENIAMO**

La UILDM Genova, 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 Genova 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 delle persone con Disabilità in tutti gli ambiti della vita. La UILDM Genova 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. Ha un ruolo di rappresentanza degli Enti di Terzo Settore. La UILDM Genova aderisce ed è attiva nelle attività del Forum del Terzo settore da oltre 10 anni.

### **➤ Consulta delle Malattie Rare**

Il Gruppo di consultazione malattie rare svolge un ruolo di facilitatore della comunicazione e dell'informazione per pazienti e operatori, della presa in carico oltre a creare un collegamento tra i presidi della rete che gestiscono attività e servizi per disabili affetti da specifiche patologie anche attraverso la Costituzione dello Sportello Regionale Malattie Rare presso l'istituto Giannina Gaslini e il Coordinamento Aziendale per le Malattie Rare dell'IRCCS S. Martino.

### **➤ 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 Genova:

- è iscritta al registro Regionale del Volontariato sezione SN – GE – ASS 6/95 (in attesa della trasmigrazione al RUNTS)
- 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
- ha avviato il percorso di trasmigrazione al RUNTZ

## PARTNERSHIP E COLLABORAZIONI

Le reti, i percorsi di co-progettazione, le collaborazioni con le istituzioni e gli enti privati sia di terzo settore che presenti in generale sul territorio... Questi rappresentano sicuramente i principi cardine del nuovo codice del terzo settore. La UILDM Genova da sempre opera in questa direzione, considerando i percorsi di collaborazione e di rete come snodi fondamentali per rafforzare, ampliare e arricchire le risposte ai bisogni delle persone in generale e in particolare nell'ambito della disabilità.

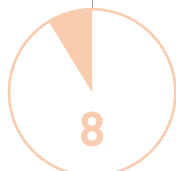


### ALTRI ENTI TERZO SETTORE

1. AGORA' COOPERATIVA SOCIALE
2. COOPERATIVA IL RESTRELLO
3. COOPERATIVA PROGES
4. CELIVO
5. TELETHON
6. UILDM NAZIONALE
7. CONSULTA REGIONALE HANDICAP
8. CONSULTA PROVINCIALE HANDICAP
9. CSV POLIS

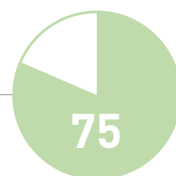
### ENTI ISTITUZIONALI

1. REGIONE LIGURIA
2. COMUNE DI GENOVA
3. MUNICIPIO 9 LEVANTE
4. CLIBAS
5. SSD INCLUSIONE E RIABILITAZIONE SOCIALE (CENTRO STUDI ASL3)
6. 19 DISTRETTI SOCIOSANITARI
7. ISTITUTO DUCHESSA DI GALLIERA
8. ISTITUTO COMPRENSIVO GENOVA PRÀ



## ASSOCIAZIONI

1. ANFFAS ONLUS SANREMO
2. ANFFAS IMPERIA
3. ANGSA IMPERIA
4. UISP COMITATO TERRITORIALE IMPERIA
5. ASS CENTRO ASCOLTO CARITAS SANREMO
6. GLOBAL ART STUDIO
7. SPES ASS PAR AMICI
8. A CIELO APERTO
9. ARCI SAVONA
10. CIRCOLO CANTAGALLETTO
11. NOI PER VOI
12. RETE ITALIANA NOI E Le VOCI
13. UISP COMITATO TERRITORIALE SAVONA
14. UN CLUB PER AMICO ADA SAVONA
15. ADSO
16. AICS COMITATO PROV SAVONA
17. ARCI SOLIDARIETA SAVONA
18. ASS GENITORI DE LA NS FAMIGLIA
19. ASS SECONDA STELLA A DX
20. GUARDAMI NEGLI OCCHI
21. AFMA GENOVA
22. AISM ONLUS
23. ARCI LIGURIA
24. ENTE CINEGUIDA
25. CSI COMITATO REGIONALE LIGURIA
26. GRUPPO CITTA' DI GENOVA
27. CENTRO CULTURALE IL SIPARIO STRAPPATO
28. MACRAME'
29. SPORT AND GO
30. TEATRO DELL'ORTICA
31. TRILLARGENTO
32. UISP COMITATO REGIONALE LIGURIA
33. UISP COMITATO TERRITORIALE GENOVA
34. A.R.T.A.
35. ABILITA E DIGNITA ONLUS
36. AGERANV
37. ALFAPP
38. ALICE LIGURIA
39. ANGSA LIGURIA
40. ANPAS COMITATO REGIONALE LIGURIA
41. ASS. LIGURE SINDROME X-FRAGILE
42. ASS VOLONTARI DON ORIONE
43. AVO GENOVA
44. AVO LIGURIA
45. ASS. MARUZZA
46. CENTRO SOLIDARIETA COMPAGNIA DELLE OPERE
47. CIRS GENOVA
48. EVAL ENTE VOL ANSPI LIGURIA
49. FADIVI e OLTRE
50. IL PORTO DEI PICCOLI
51. INSIEME PER CASO
52. LA DIMORA ACCOGLIENTE
53. PRATO
54. A POIS
55. ANFFAS VILLA GIMELLI RAPALLO
56. ANFFAS ONLUS TIGULLIO EST CHIAVARI
57. APERTA PARENTESI
58. ASS IUTA
59. NOI HANDIAMO
60. OSSERVATORIO RAFFAELLI
61. POLISPORTIVA BEN-ESSERE
62. AMICI DI SIMONE TANTURLI
63. ASS PARATETRAPLEGICI LIGURIA
64. ASS VILLAGGIO VOLONTARIATO
65. AIDEA LA SPEZIA
66. ARCI LA PIANTA
67. ARCI LA SPEZIA
68. ARCI PIANAZZE
69. ARCI VALDIMAGRA
70. UISP COMITATO TERRITORIALE LA SPEZIA E VALDIMAGRA
71. A.L.I.CE LA SPEZIA
72. ANGSA LA SPEZIA
73. ADA LA SPEZIA
74. ANTEAS ASS NAZIONALE TUTTE LE ETA ATTIVE - PEGASUS
75. PROGETTO 80



## LE RISORSE UMANE

### I VOLONTARI

Il Volontario rappresenta sicuramente il vero **“cuore pulsante” dell’Associazione**, un valore aggiunto che a nostro modo di vedere non è misurabile in termini economici, in quanto garantisce, al di là e al di sopra dell’organizzazione, che l’associazione c’era ieri, c’è oggi e ci sarà sicuramente domani. In un periodo di crisi sociale ed economica come quello attuale, certamente anche il volontariato all’interno della nostra Associazione ne ha risentito in una certa misura, ma nonostante questo, continua ad essere per noi un valore fondamentale che va sempre

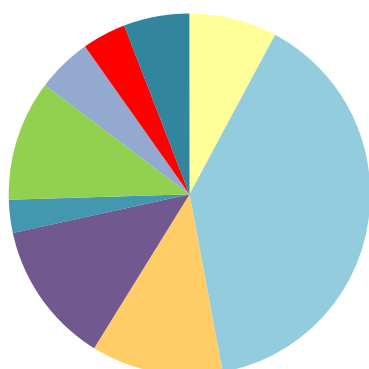
tutelato, sostenuto e incentivato. Infatti, è solo attraverso il volontariato puro che possiamo garantire a tutti i soci e alle persone disabili alle quali la UILDM si rivolge di avere altre persone che si possano dedicare a loro con “passione” e “amore” garantendogli, al di là della malattia, la giusta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

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

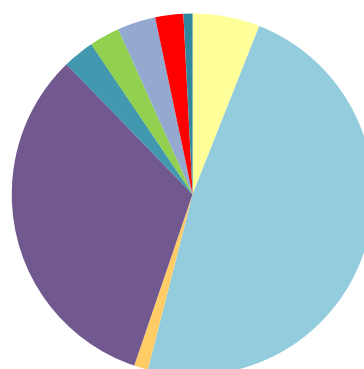
Tabella 7		
Tipologia Attività	N° Volontari coinvolti	Ore totali svolte
Trasporti	8 ●	600 ●
Casa Famiglia	40 ●	4790 ●
Raccolta Fondi e sostegno ricerca	12 ●	125 ●
Assistenza Domiciliare	13 ●	3248 ●
Comunicazione	3 ●	280 ●
Progetti Specifici (Telefono Amico - Corso Consapevolezza Corporea - Spontaneità corporea, Bar Virtuale, Cineforum, piccoli progetti)	11 ●	271 ●
Attività di Gestione Associativa e Coordinamento del Volontariato	5 ●	342 ●
Politiche sociali e impegno civile	4 ●	251 ●
Altre attività di volontariato (iniziative socio ricreative, lavoratori e altro)	6 ●	80 ●
<b>TOTALE ORE VOLONTARIATO ANNO 2021</b>		<b>9987</b>

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 Genova in maniera continuativa permette di gestire in modo organizzato e coordinato le attività ordinarie, garantendo un supporto e una continuità ai vari servizi indispensabili per un'Associazione come la nostra. Contestualmente, l'ampia conoscenza delle dinamiche associative da parte degli operatori, garantisce una risposta sempre adeguata oltre ad una gestione centrata alla trasparenza verso tutti i soci.

## I PROFESSIONISTI E I COLLABORATORI PROFESSIONALI

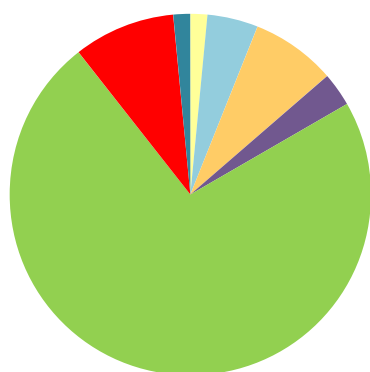
La UILDM Genova tra le proprie attività garantisce principalmente la gestione di servizi Socio Sanitari con attività di consulenza medica, riabilitazione, supporto sociale e psicologico. Queste attività necessitano della presenza di Professionisti che garantiscano una risposta ed una continuità di "prestazione" 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 sociosanitaria che nel tempo si è completata fino ad oggi, dove sono garantiti una serie di servizi e attività tali da svolgere una presa in carico della persona disabile a 360 gradi, tenendo però sempre conto anche delle attività sociali e associative che risultano essere indispensabili. 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 che è proseguita anche nel corso del 2021.

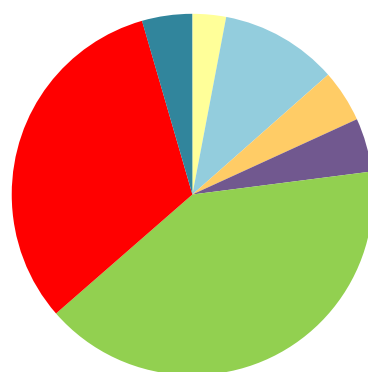
Nella tabella abbiamo riassunto brevemente alcuni dati relativi ai dipendenti e collaboratori e alle ore lavoro:

Tabella 8

Ruolo Professionale	N° Operatori	Ore attività
Fisioterapisti	48	13000
Addetti Segreteria/impiegati	3	3360
Consulenti	5	1500
Medico	2	1536
Psicologo	1	960
Assistente Sociale	1	1440
Operatore Assistenza (indiretto)*	6	10220
<b>TOTALE ORE LAVORO ANNO 2021</b>	<b>66</b>	<b>32016</b>



N° Operatori



Ore attività

Al fine di migliorare ulteriormente la professionalità e la qualità dei servizi e garantire risposte sempre più adeguate ai bisogni, la UILDM Genova negli anni ha stipulato alcune convenzioni con centri di eccellenza rispetto alla Distrofia Muscolare. Questo ha garantito la possibilità di avere consulenze da parte dei professionisti e strutture tra le più qualificate a livello ligure e, nel caso dell'istituto G. Gaslini, anche a livello nazionale e internazionale.

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

Tabella 9		
Ente Convenzionato	Reparto	Descrizione convenzione
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

LA UILDM Genova si è messa anche a disposizione dei giovani garantendo un percorso formativo specifico a diversi laureandi o specializzandi con particolare riferimento ai corsi di laurea in psicologia e in servizio sociale. Un percorso formativo utile anche a far conoscere ai giovani professionisti di domani l'ambito della Disabilità garantendo così una risposta sempre adeguata anche nel prossimo futuro. Questo lavoro è particolarmente importante e le tante richieste che ci sono pervenute ci riempiono di orgoglio, a significare che quanto è stato fatto in questi anni ha lasciato una traccia indelebile nel percorso formativo degli studenti che hanno svolto il loro tirocinio presso di noi.



## IL SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO

Il percorso dell'impegno Civile nasce ormai nel lontano 1992 con gli Obiettori di Coscienza che dal 2001, con la nascita del Servizio Civile Volontario, la UILDM ha voluto portare avanti per comunicare e trasmettere 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 proprio essere. Parlare di solidarietà, di integrazione "vera", di comprensione degli altri, rappresenta un punto di partenza che durante questa esperienza si è concretizzata attraverso azioni e piccoli gesti di disponibilità che sono stati 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. Anche questo rappresenta per noi un risultato importante, a dimostrare come credere in ciò che si fa ha più valore di qualsiasi parola.

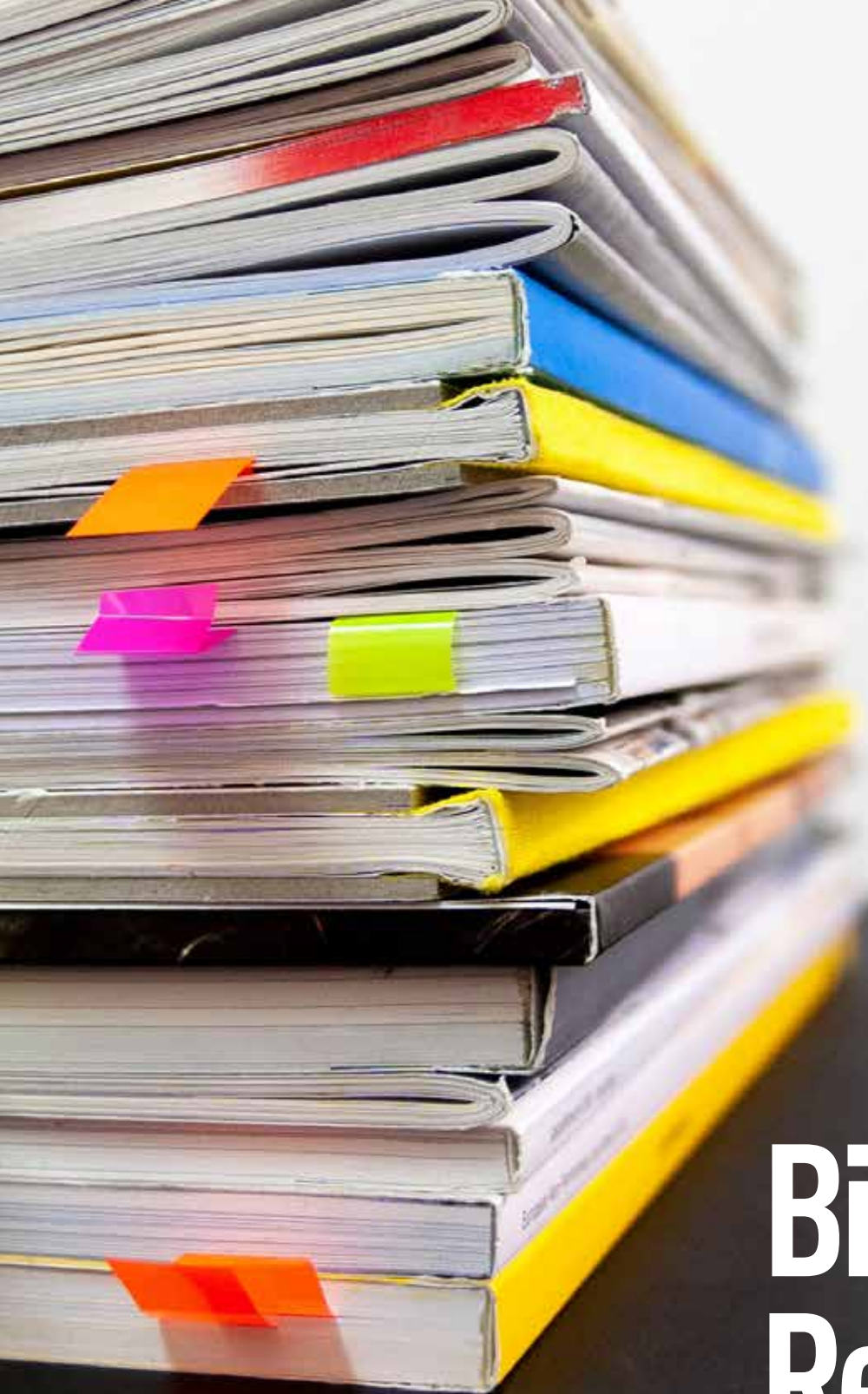
Di seguito indichiamo le principali convenzioni in essere rispetto ai tirocini e al servizio civile volontario:

## FORMAZIONE

Oltre agli incontri di Equipe più tecnici, sono stati proposti vari percorsi formativi (oltre a quelli proposti direttamente dall'associazione - vedi capitolo specifico nell'ambito dei progetti) ai quali il personale e i Volontari, a seconda delle proprie specifiche competenze, hanno partecipato. Inoltre, sono stati organizzati momenti formativi trasversali su argomenti di interesse generale quali sicurezza, privacy, normative sulla HACCP; questi argomenti sono stati proposti a tutti agli Operatori e ai Volontari, in momenti diversificati, che svolgono le varie attività associative.

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 – Facoltà Psicologia	Convenzione Tirocinio Professionalizzante	1	500
UNIVERSITA' di Parma – Facoltà Psicologia	Convenzione Tirocinio	1	500
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 Specialistico	1	150
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali	Servizio Civile Volontario	13	4724
Istituto Duchessa di Galliera	Alternanza scuola/lavoro	0	0
TRIBUNALE DI GENOVA	Lavori di pubblica utilità	4	375
COMUNE DI GENOVA	Percorsi finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione (ex borse lavoro)	0	0
<b>TOTALE ORE ANNO 2021</b>			<b>6249</b>



Capitolo 4

# Bilancio e Reporting

## BILANCIO E PATRIMONIO - I DATI

Come spesso ci capita di dire nei nostri incontri o quando presentiamo la Nostra associazione, i numeri non sono la parte più importante, ma la sostanza delle attività e dei servizi proposti e realizzati rappresentano la vera essenza della UILDM Genova. Anche in questo capitolo dedicato al bilancio e ai dati di reporting, confermiamo il nostro pensiero: i numeri servono per darci il quadro della situazione generale, l'efficacia del lavoro che svolgiamo. Certo la UILDM Genova è un'organizzazione giuridicamente costituita e pertanto la responsabilità ci dice che

anche la sostenibilità economica è importante perché permette che anche tutto il resto venga realizzato. Su questo si basa l'organizzazione tecnica/amministrativa che garantisce da oltre 50 anni che la UILDM Genova abbia un controllo di gestione sempre più preciso, puntuale, trasparente garantendo sempre un monitoraggio costante e risultati sempre adeguati alla natura dell'ente.

Tabella 11A - Il Controllo di Gestione ultimo triennio . I Ricavi

ENTRATE						
CENTRO di COSTO	Anno 2019		Anno 2020		Anno 2021	
	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO
SOCIO ISTITUZIONALE	Raccolta Fondi CF	€ 2.055,00	Raccoltafondi CF	€ 483,40	Raccoltafondi CF	€ 2961,00
	Entrate Varie attività CF	€ 90.495,00	Entrate varie attività CF	€ 83.727,00	Entrate varie attività CF	€ 86.190,11
	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	€ 2.460,00	Utilizzo Fondi Associativo per CF	€ 1.473,00	Utilizzo Fondi Associativo per CF	€ 9.042,88
	Attività Trasporti	€ 965,00	Attività Trasporti	€ 118,00	Attività Trasporti	€ 2.559,00
	Attività Scv	€ 0,00	Progetto direzione nazionale campagna primavera	€ 591,00	Progetto direzione nazionale campagna primavera	€ 465,00
	Progetti Annuali progetto direzione nazionale campagna primavera	€ 509,53				
ASSOCIATIVO	Quote Sociali	€ 2.730,00	Quote sociale	€ 2.510,00	Quote sociale	€ 2.570,00
	Giornata Nazionale	€ 0,00	Donazioni da privati	€ 7.665,20	Donazioni da privati	€ 12.280,00
	Donazioni da Privati	€ 15.492,00	Progetto insieme si può	€ 59.532,57	Progetto insieme si può	€ 400.000,00
	Progetto Insieme si può'	€ 238.130,28	Progetto ASI	€ 6.022,78	Progetto ASI	€ 11.511,49
	Fondo 5X1000 per progetti socializzazione e integrazione sociale anno 2020	€ 15.436,25	Giornata nazionale	€ 1.430,00	Giornata nazionale	€ 870,00
				Progetto Ripartiamo insieme	€ 4.280,00	
SOCIO SANITARIO	Convenzioni ASL Liguri Gestione attività Centro ambulatoriale Riabilitativo	€ 715.471,77	Convenzione ASL Liguri	€ 715.000,00	Convenzione ASL Liguri	€ 565.375,95
	Altro (da progetti e varie)	€ 8.719,21	Varie	€ 8.936,94	Varie	€ 27.776,31
		€ 0,00				
	TOTALE ENTRATE	€ 1.152.464,04	TOTALE ENTRATE	€ 947.489,89	TOTALE ENTRATE	€ 1.277.481,74

Anche quest'anno, 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 11 troviamo la situazione dell'ultimo triennio (2019 - 2021).

Come si può notare, il volume complessivo dell'attività nel 2021 raggiunge il volume di attività economica più significativo di sempre superando 1.200.000 euro, risultato questo

dovuto anche alle tante progettazioni realizzate e portate avanti nel corso dell'anno.

Le attività socio-Sanitarie rappresentano sempre, 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 in questo anno rappresentino circa il 40% del volume complessivo garantendo anche quella diversificazione che se dal punto di

**Tabella 11B - Il Controllo di Gestione ultimo triennio. I Costi**

USCITE						
CENTRO di COSTO	ANNO 2019		ANNO 2020		ANNO 2021	
	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO
SOCIO ISTITUZIONALE	Spese Generali CF	€ 19.979,00	Spese generali CF	€ 19.439,43	Spese generali CF	€ 18.527,18
	Alimentari e Mat consumo CF	€ 19.377,41	Alimentari e materiale di consumo CF	€ 17.882,90	Alimentari e materiale di consumo CF	€ 15.304,64
	Personale Assistenza CF Cooperativa	€ 151.330,00	Personale assistenza CF	€ 189.630,00	Personale assistenza CF	€ 187.930,00
	Attività Trasporti	€ 4.973,39	Attività trasporti	€ 5.289,13	Attività trasporti	€ 8.882,61
	Attività Scv	€ 3.401,27	Attività SCV	€ 3.112,40	Attività SCV	€ 2.793,00
	Lavori straordinari e attrezzature	€ 3.050,00	Gestione attività integrative assistenziali emergenza COVID	€ 29.259,33	Accantonamento a Fondo Gestione CR	€ 10.715,47
			Materiale covid	€ 3.187,40	Materiale covid	€ 3.998,95
ASSOCIATIVO	Spese Gestione Amministrative e manutenzione	€ 7.250,49	Spese gestione amministrativa e manutenzione	€ 7.246,05	Spese gestione amministrativa e manutenzione	€ 7.520,50
	Spese Gestione Attività	€ 20.886,22	Spese gestione attività	€ 4.478,50	Spese gestione attività	€ 6.787,89
	Rimborsi Spese Volontari	€ 2.172,47	Rimborsi spese volontari	€ 161,00	Rimborsi spese volontari	€ 45,00
	Spese Istituzionali e Direzione Nazionale	€ 1.365,00	Spese istituzionali	€ 1.255,00	Spese istituzionali	€ 1.285,00
			Contributo giornata nazionale	€ 750,00	Contributo giornata nazionale	€ 600,00
SOCIO SANITARIO	Convenzioni Cosulenze specialistiche Ospedali e utilizzo piscina	€ 21.263,33	Convenzioni consulenze specialistiche	€ 9.772,12	Convenzioni consulenze specialistiche	€ 18.555,87
	Personale Servizi Generali	€ 52.716,74	Personale servizi generali	€ 33.829,09	Personale servizi generali	€ 42.374,98
	Fisioterapisti	€ 339.666,67	Fisioterapisti	€ 268.350,99	Fisioterapisti	€ 305.882,46
	Direzione Generale, Direzione sanitaria, Consulenti Medici e consulenti vari	€ 207.304,00	Direzioni e consulenti	€ 229.480,00	Direzioni e consulenti	€ 203.548,00
	Spese Generali Varie	€ 44.184,94	Spese Generali Varie	€ 50.251,53	Spese Generali Varie	€ 57.329,52
	Spese progetto "Insieme si può"	€ 226.758,10	Materiale Covid	€ 7.754,12	Materiale Covid	
	Attività servizio sociale	€ 5.400,00	Spese progetto insieme si può	€ 58.260,90	Spese progetto insieme si può	€ 381.500,67
	CR Gestione progetto incremento sportello Famiglia	€ 21.385,01	Assistente servizio sociale	€ 8.100,00	Assistente servizio sociale	€ 3.600,00
					Spese Progetto Ripartiamo Insieme	€ 300,00
TOTALE USCITE	€ 1.152.464,04	TOTALE USCITE	€ 947.489,89	TOTALE USCITE	€ 1.227.481,74	

vista delle attività rappresenta una risposta più ampia e articolata e quindi un valore aggiunto, dal punto di vista del bilancio garantisce una certa tranquillità nella sostenibilità futura in caso di problematiche legate ad una specifica attività.

Importante anche un'analisi del contributo, sempre importante e prezioso, come già sottolineato più volte, dei tanti volontari che, se analizzato in ore di volontariato messe a disposizione in un anno all'interno delle varie attività, dimostra ancora una volta come queste risultino particolarmente rilevanti e che l'impegno dei volontari rappresenta una risorsa fondamentale anche se letta in termini di ore di attività, che rappresentano quasi il 25% del totale delle ore delle attività svolte che superano le 42.000 annuali con una media giornaliera di circa 115 ore (tra volontariato e lavoro).

Se proviamo 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 1.400.000,00 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.

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, tra le quali risulta particolarmente rilevante la costituzione della "Fondazione Insieme", verso la quale, come associazione, abbiamo messo in campo risorse sicuramente importanti ma che, vista la collaborazione e la Nostra partecipazione nella gestione, permetterà sicuramente di garantire anche un consolidamento e uno sviluppo futuro delle attività

Ciononostante, il patrimonio netto, al 31 dicembre 2021, risulta pari a € 210.009,18 che garantisce comunque una solidità rilevante anche in caso di periodi ulteriormente critici, che speriamo comunque di aver superato definitivamente. (Tabella 13)

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

**Tabella 12A - VOLONTARIATO, LAVORO DIPENDENTI E OPERATORI INDIRETTI**

VOLONTARIATO			
ore		Ipotesi Valore economico orario	Valore Economico Totale
9.987	ore volontariato	€ 18,00	€ 179.766,00
LAVORO DIPENDENTE E CONSULENTI			
ore		Ipotesi Valore economico orario	Valore Economico Totale
21.796	ore volontariato	€ 28,00	€ 610.288,00
LAVORO OPERATORI INDIRETTI			
ore		Ipotesi Valore economico orario	Valore Economico Totale
10.220	ore volontariato	€ 28,00	€ 286.160,00

**Tabella 12B**

Ore annuali attività (comprese ore lavoro, ore volontariato e ore tirocinio)	Media ore mensili	Media ore giornaliere
42003,00	3500,25	115,08

Un breve capitolo lo vogliamo aprire per evidenziare come la solidarietà e la disponibilità di molti garantisca alla nostra Associazione diverse risorse inaspettate; infatti, queste donazioni da parte di tante persone che vedono nella Nostra Associazione una risposta concreta

alle esigenze della persona disabile e dei suoi famigliari risultano essere, al pari dei tanti Volontari che ci "regalano" molte ore del loro tempo, un elemento consistente e davvero imprescindibile.

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	€ 210.009,18
		<b>B.1 - TOTALE PATRIMONIO NETTO</b>	<b>€ 210.009,18</b>
AUTOMEZZI	€ 57.491,80	F.DO AMMORTAMENTO AUTOMEZZI	€ 44.491,80
ATTREZZATURE IMPIANTI E ARREDI	€ 116.388,28	F.DO AMMORTAMENTO ATTREZZATURE IMPIANTI E ARREDI	€ 116.388,28
FABBRICATI	€ 0,00	F.DO AMMORTAMENTO FABBRICATI	€ 0,00
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	€ 191.103,28	<b>B.2 - TOTALE FONDI AMMORTAMENTO</b>	<b>€ 178.103,28</b>
<b>A.1 - TOTALE IMMOBILIZZAZIONI</b>	<b>€ 191.103,28</b>	FONDO RISCHI SU CREDITI	€ 25.000,00
CREDITI DA SOCI	€ 0,00	<b>B.3 - TOTALE FONDI RISCHIO</b>	<b>€ 25.000,00</b>
CREDITI DA ENTI PER CONTRIBUTI	€ 87.800,13	DEBITI V.SO FORNITORI	€ 183.048,72
CREDITI DA CONVENZIONE ENTI PUBBLICI	€ 273.638,49	DEBITI V.SO PERSONALE	€ 1.088,79
CREDITI DIVERSI	€ 64.523,44	DEBITI VS BANCHE E FIANZIARIE	€ 0,00
<b>A.2 - TOTALE CREDITI</b>	<b>€ 425.962,06</b>	ALTRI DEBITI	€ 3.052,69
TITOLI		CONTRIBUTO COSTITUZIONE FONDAZIONE INSIEME	€ 55.000,00
DEPOSITI CAUZIONALI	€ 601,81	<b>B.4 - TOTALE DEBITI</b>	<b>€ 242.190,20</b>
<b>A.3 - TOTALE ATTIVITÀ FINANZIARIE</b>	<b>€ 601,81</b>	DEBITI V.SO ERARIO E/O RITENUTE DIPENDENTI	€ 646,49
CASSA CONTANTE	€ 1.952,14	DEBITI VS ERARIO E/O RITENUTE AUTONOMI	€ 3.590,14
BANCA	€ 112.079,44	DEBITI PREVIDENZIALI	€ 1.332,80
CONTO CORRENTE POSTALE	€ 2.234,88	DEBITO VS INAIL	€ 0,00
<b>A.4 - TOTALE DISPONIBILITÀ LIQUIDE</b>	<b>€ 116.266,46</b>	DEBITI PER PROGETTI	€ 66.282,90
RATEI ATTIVI	€ 4.100,00	<b>B.5 - TOTALE DEBITI TRIBUTARI E PREVIDENZIALI</b>	<b>€ 71.852,33</b>
RISCONTI ATTIVI	€ 1.500,00	FONDO TFR	€ 12.378,62
<b>A.5 - TOTALE RATEI E RISCONTI ATTIVI</b>	<b>€ 5.600,00</b>	<b>B.6 - TOTALE FONDO TFR</b>	<b>€ 12.378,62</b>
TOTALE COSTI	€ 739.533,61	RATEI E RISCONTI	€ 0,00
PERDITA D'ESERCIZIO	€ 0,00	<b>B.7 - TOTALE RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>	<b>€ 0,00</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>€ 739.533,61</b>	<b>TOTALE COSTI</b>	<b>€ 739.533,61</b>
		PERDITA D'ESERCIZIO	€ 0,00
		<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>€ 739.533,61</b>

Tabella 14 - DONAZIONI

	Anno 2019	Anno 2020	Anno 2021
NATURA DELLE DONAZIONI	IMPORTO	IMPORTO	IMPORTO
Quote Sociali	€ 2.730,00	€ 2.510,00	€ 2.570,00
Privati	€ 19.015,00	€ 7.325,20	€ 12.880,00
Manifestazioni (Baibai - spettacoli)	€ 3.555,00	€ 823,40	€ 2.961,00
Banchetti	0	0	0
5*1000 accreditati in c/c	€ 15.436,25	€ 31.833,17	€ 13.381,71
Telethon	€ 4.917,25	€ 2.697,00	€ 3.415,00
Totale Entrate	€ 45.653,50	€ 45.188,77	€ 35.207,71

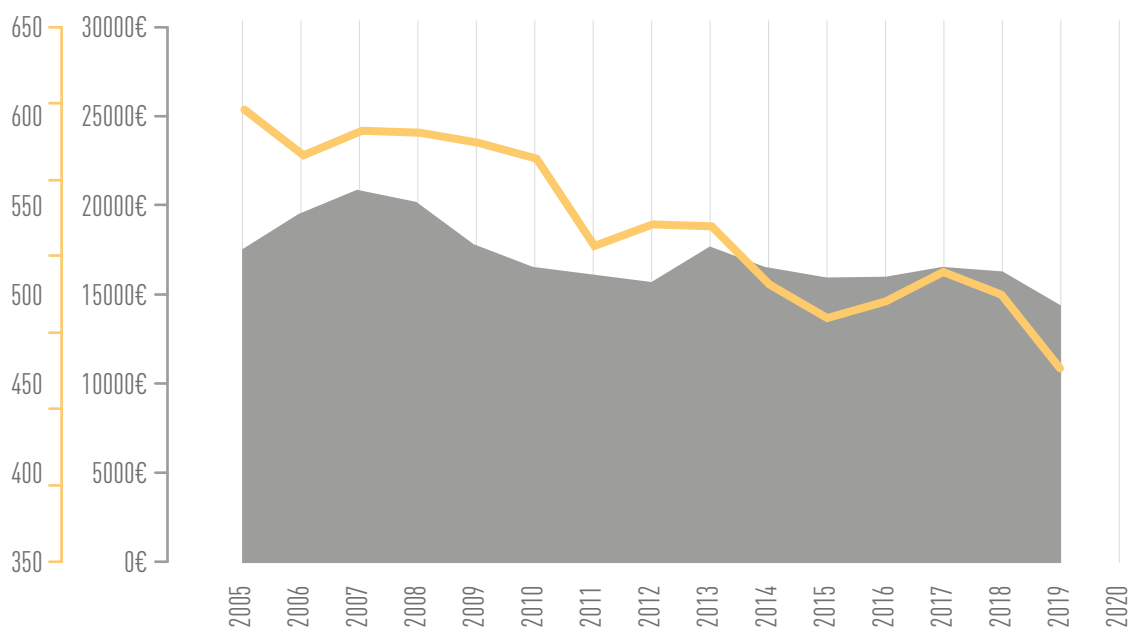
Nella tabella abbiamo riepilogato tutte le risorse che arrivano dalla generosità delle persone e dei tanti sostenitori che ruotano intorno alla nostra Associazione. (Tabella 14)

Nell'ultima tabella ed il relativo grafico abbiamo voluto evidenziare nel dettaglio l'andamento delle donazioni del 5 per mille; come si può notare l'andamento, dal punto di vista economico, non evidenzia variazioni importanti. Ciò nonostante, va evidenziato una diminuzione delle donazioni da privati nel corso del 2019. Per il 2020 e 2021 è stato pertanto avviato un lavoro di sensibilizzazione fiduciosi che ci possa essere nuovamente un incremento anche su questo ambito che per la Nostra associazione, insieme alle tante donazioni evidenziate precedentemente, permettono di avviare progetti specifici e dedicati ai Nostri soci e alle persone disabili e ai loro famigliari, che comunque vedono nella UILDM un punto di appoggio e di riferimento importante.

Tabella 15 - Il 5 per 1000

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
2020	ND	ND

Grafico 15b



## 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 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.

Tra le attività associative, (tabella 16) troviamo tante iniziative ormai consolidate come la DOMICILIARITA' LEGGERA, le RACCOLTE FONDI, il TELEFONO AMICO, CASA FAMIGLIA e il TRASPORTO SOCIALE, iniziative però fondamentali che garantiscono risposte e/o servizi assolutamente non scontati e spesso preziosi per le persone disabili. Ma come ogni anno molte sono anche le nuove iniziative che vengono proposte risultato di un costante dialogo e ascolto delle tante persone con le quali collaboriamo o

che partecipano alle varie iniziative. Proprio da questo ascolto e dal confronto tra i volontari e lo staff che si occupa della progettazione e in considerazione del perdurare della situazione emergenziale per buona parte dell'anno, hanno preso il via il BAR VIRTUALE, il CINEFORUM e il CORSO DI CONSAPEVOLEZZA CORPOREA, tutte nuove proposte che sono state accolte con grande entusiasmo e hanno visto un'ampia partecipazione. I numeri che possiamo leggere nelle varie tabelle ci danno l'idea, ancora una volta dell'importanza del contributo dei tanti volontari oltre ad una ampia partecipazione, segno di un'associazione che, nonostante le grandi difficoltà del periodo, ha saputo adeguarsi ancora una volta alle nuove esigenze e mettere in campo le giuste risposte attraverso proposte concrete.

Una sottolineatura allo sviluppo della comunicazione, ambito sul quale in questo anno abbiamo cercato di strutturare sempre meglio perché l'importanza di far conoscere le attività proposte rappresenta un punto fondamentale per l'efficacia di quanto viene realizzato e per poter raggiungere al meglio gli obiettivi prefissati.

Tabella 16 - I dati delle principali attività associative e socio istituzionali

CORSO CONSAPEVOLEZZA CORPOREA (ONLINE)		BAR VIRTUALE		CORSO SPONTANEITA' CORPOREA (ONLINE)	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
num partecipanti	10	num partecipanti	8	num partecipanti	18
num ore attività	96	num ore attività	25	num ore attività	60
num incontri	48	num incontri	15	num incontri	30
num volontari impiegati (oltre all'insegnante)	1	num volontari impiegati	2	num volontari impiegati (oltre all'insegnante)	2
CINEFORUM		RACCOLTA FONDI		TELEFONO AMICO	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
num partecipanti	18	num iniziative racc fondi	8	num partecipanti	10
num ore attività	30	numero volontari	12	num ore attività	60
num incontri	10	numero ore compresa preparazione	125	num telefonate	120
num volontari impiegati	3			num volontari impiegati	3
CASA FAMIGLIA UILDM		DOMICILIARITA' LEGGERA		TRASPORTO SOCIALE	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
volontari per assistenza	21	n. persone assistite	25	numero mezzi	3
volontari per compagnia/attività domestiche	5	n° volontari	13	numero persone trasportate	30
volontari per cucina	8	ore assistenza	533	numero volontari	8
ore volontari assistenza	2445			n. Km effettuati	
ore volontari compagnia/attività domestiche	900	COMUNICAZIONE		n. trasporti	85
ore volontari cucina	1152	TIPO DATO	VALORE	N ore volontari	510
		num attività	5		
		num volontari	3		
		num ore	280		

## LE ATTIVITÀ SOCIO SANITARIE – I DATI

Le attività socio-sanitarie rappresentano un servizio che ormai ha assunto per la UILDM Genova un'importanza davvero rilevante e ampiamente consolidata da oltre 30 anni; nella tabella seguente sono riportati i principali dati di questa attività e dei pazienti che ne hanno usufruito.

Da una veloce lettura, si può immediatamente notare la dimensione dell'attività che viene svolta, con un numero che supera gli 11.800 trattamenti fisioterapici annui e oltre 1000 tra colloqui di supporto psicologico, sociale e visite mediche svolte nei confronti dei pazienti e/o dei loro familiari. I dati rilevano ancora una volta che, seppur in un periodo ancora emergenziale, come associazioni siamo stati presenti garantendo una risposta che è stata sensibilmente superiore quantitativamente all'anno precedente e quindi sempre più vicina a quella rilevata nel 2019 ossia prima della pandemia, a significare una precisa volontà e un impegno dell'associazione nel dare risposte concrete ma soprattutto di essere presente in ogni momento anche e specialmente nelle situazioni di particolare bisogno e necessità, che rappresenta una delle Nostre principali missioni associative.

Questo dato per la UILDM Genova, al di là dei numeri, vuole rappresentare una risposta 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, tra le altre cose, il numero "importante" di colloqui psicologici e di supporto sociale, decisamente aumentato in questi ultimi due anni; questo risultato è dovuto al mantenimento e consolidamento dello "Sportello Famiglia" che ha permesso, specialmente in questi anni "particolari", di potenziare, il servizio di supporto psicologico e sociale, oltre a garantire una certa continuità delle attività e permettere di avviare nuove iniziative per supportare le persone disabili, cercando di agevolarli nel superare un periodo di grande isolamento sociale.

Tabella 18 - I pazienti dell'ultimo triennio

RIEPILOGO PRESE IN CARICO			
Attività Socio Sanitarie e Sanitarie			
	2021	2020	2019
1 IMP.	17	19	19
2 SAV.	20	19	19
3 GENOVESE	141	141	143
4 CHIAV.	25	21	20
5 SPEZ.	4	4	4
<b>TOTALE COMPL.</b>	<b>207</b>	<b>204</b>	<b>205</b>

Complessivamente, nel corso del 2021, le persone prese in carico in modo complessivo dallo Sportello Famiglia sono state 207 ma in generale hanno avuto accesso alle attività oltre 350 persone.

Tabella 17 - I dati delle principali attività socio sanitarie

DETTAGLIO ANNUALE TRATTAMENTI ANNI 2019/2020/2021						
TRATTAMENTI DOMICILIARI						
A.S.L.	N. INT. 2021	N. INT. 2020	N. INT. 2019			
1 IMP.	1150	1197	1480			
2 SAV.	1381	1208	1659			
3 GENOVESE	6273	5446	6816	F. 6221 L. 52	F. 5446 L. -	F. 6816 L. -
4 CHIAV.	1133	870	983	F. 1097 L. 36	F. 870 L. -	F. 983 L. -
5 SPEZ.	176	134	297			
<b>Totale</b>	<b>10113</b>	<b>8855</b>	<b>11235</b>			
TRATTAMENTI AMBULATORIALI						
A.S.L.	N. INT. 2021	N. INT. 2020	N. INT. 2019			
1 IMP.	0	0	0			
2 SAV.	0	0	0			
3 GENOVESE	1684	1298	1532			
4 CHIAV.	0	40	66			
5 SPEZ.	0	0	0			
<b>Totale</b>	<b>1684</b>	<b>1338</b>	<b>1598</b>			
TRATTAMENTI EXTRAMURALI						
A.S.L.	N. INT. 2021	N. INT. 2020	N. INT. 2019			
1 IMP.	0	0	0			
2 SAV.	0	0	0			
3 GENOVESE	32	139	330			
4 CHIAV.	0	0	0			
5 SPEZ.	0	0	0			
<b>Totale</b>	<b>32</b>	<b>139</b>	<b>330</b>			
RIEPILOGO GENERALE TRATTAMENTI ANNI 2019/2021						
A.S.L.	N. INT. 2021	N. INT. 2020	N. INT. 2019			
1 IMP.	1150	1197	1480			
2 SAV.	1381	1208	1659			
3 GENOVESE	7989	6883	8678			
4 CHIAV.	1133	910	1049			
5 SPEZ.	176	134	297			
<b>TOTALE COMPL.</b>	<b>11829</b>	<b>10332</b>	<b>13163</b>			
VISITE E COLLOQUI						
A.S.L.	N. INT. 2021	N. INT. 2020	N. INT. 2019			
Colloqui Psicologici	366	315	174			
Colloqui Sociali	299	311	112			
Visite Clinica	96	11	109			
Visite Fisiatrica	269	165	291			
Visite Pneumologiche	0	58	161			
<b>TOTALE GENERALE VISITE</b>	<b>1030</b>	<b>860</b>	<b>847</b>			

Tabella 17.  
F. Fisioterapia  
L. Logopedista



# Riepilogo. Prospettive e conclusioni

*a cura del Direttore* ■

Dopo un anno, “complicato” come il 2020 ci siamo affacciati al 2021 fiduciosi di poter ritornare a quella “normalità” che è sempre stata scontata e a volte considerata quasi banale ma che abbiamo scoperto, purtroppo a Nostre spese, che alla fine così scontata e banale non lo era per niente e che senza questa normalità molte cose sono venute a mancare.

Come associazione, anche nel corso dello scorso anno, abbiamo cercato di portare avanti le tante iniziative che avevamo già messo in campo nel 2020 a supporto e sostegno dei Nostri Soci e di tutte le persone che si affidano alla UILDM, provando, nello stesso tempo, a riprendere in modo continuativo anche tutte le attività che da sempre gestiamo e proponiamo sia in ambito socio sanitario che in ambito sociale.

Partendo da queste considerazioni, abbiamo lavorato nel 2021, riprendendo da dove avevamo lasciato ma, soprattutto, facendo tesoro di ciò che abbiamo imparato in questi anni di grande difficoltà. Da qui è nato il tema del nuovo progetto triennale per il periodo 2021/2023 ossia “la continuità della cura... prendendosi cura della persona affetta da patologie Neuromuscolari – Innovazione e nuove modalità di approccio” perché l’innovazione della risposta, del modo di approcciarsi e supportare le persone Disabili e i loro famigliari, il lavorare ancora di più non solo “per la persona” ma principalmente “con la persona” Disabile quale protagonista assoluta del percorso di “cura” e di “prendersi cura”, si era già dimostrata la strada giusta da perseguire ma, nel pieno dell’emergenza è risultato ben chiaro, che è l’unica modalità di lavoro che deve essere messa in campo.

Con questo obiettivo, volontari, professionisti, Operatori, tutti insieme, in modo sinergico ma ognuno con il proprio specifico ruolo, hanno lavorato in questo anno, attraverso attività, progetti e servizi, in un’ottica di centralità della persona Disabile e della propria Famiglia, per dare risposte concrete che spesso partono dalle attività riabilitative socio sanitarie ma che guardano sempre all’integrazione e all’inclusione come obiettivi fondamentali. Tutto questo infatti, non ci deve far dimenticare, pur ricordando e sottolineando l’importanza della cura e della ricerca, ambiti nei quali non è mai mancato l’impegno della UILDM Genova, come sia altrettanto importante dare risposte oggi, nel “qui e ora” per garantire una giusta qualità di vita a tutte le persone.

In queste poche pagine che caratterizzano il Bilancio Sociale 2021, abbiamo ancora una volta provato a raccontare la Nostra associazione; una realtà viva che si è impegnata giornalmente per portare avanti la propria missione che, ormai da oltre 50 anni, ne caratterizza il vivere quotidiano. Questo è stato possibile, come già sottolineato nelle righe precedenti, grazie al contributo di tante persone che con professionalità, competenza, responsabilità e tanta disponibilità, giornalmente, hanno dato il proprio contributo. Certo, resta la consapevolezza che molto è ancora da fare, ma anche la convinzione che, insieme, possiamo davvero fare tanto, perché non si è mai arrivati ma c’è sempre un margine di miglioramento e noi, come associazione, vogliamo e ci siamo sempre impegnati, a “buttare il cuore oltre l’ostacolo”.

E allora, anche quest’anno voglio ringraziare tutti Noi perché davvero abbiamo messo “un po’ di Nostro” in ogni cosa che è stata portata avanti; non c’è qualcuno più importante di altri ma tutti ci siamo impegnati per la Nostra Associazione ma principalmente per le persone che vedono in Noi un punto di riferimento, di appoggio e di supporto; da qui dobbiamo e vogliamo ripartire per il prossimo anno, per fare sicuramente qualcosa di più e, principalmente, per farlo sempre meglio.



*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](http://uildmge.it)

## Bilancio Sociale UILDM Genova 2021

<b>Elaborato dal</b>	Consiglio Direttivo UILDM Genova ODV
<b>Redatto a cura di</b>	Andrea Rivano
<b>Coordinamento Operativo a cura di</b>	Stefano Dossi
<b>Testi realizzati in collaborazione con</b>	Martina Cella e Alessia D'Agostino
<b>Elaborazione dati e statistiche in collaborazione con</b>	Erminia Caminiti, Scila Panciera e Mariuccia Tomassini
<b>Progetto Grafico a cura di</b>	<a href="http://emanuelefuscone.it">emanuelefuscone.it</a>
<b>Finito di stampare a</b>	Giugno 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

@uildmgenova - Mail. info@uildmge.it

[www.uildmge.it](http://www.uildmge.it)