

2024

UILDM GENOVA ODV



*Non solo curare,
ma prendersi cura.*



BILANCIO SOCIALE

“La felicità è un percorso, non una destinazione”

Madre Teresa di Calcutta

1969
Anno di costituzione

Avvio attività sanitarie
1980

1982
Il primo soggiorno estivo

1990
Telethon

Iscrizione Registro Volontariato

1995

1996
Avvio attività sportive

Intervista al Prof. Carlo Minetti

Quando e come è iniziata la sua collaborazione con la UILDM GENOVA?

È iniziata circa 45 anni fa, mi sono laureato nel 1976 presso l'istituto Gaslini, dove la ricerca nel settore delle malattie muscolari era agli inizi e io cominciai, pochi anni dopo la laurea, ad andare spontaneamente come volontario a vedere i principali convegni sulle patologie muscolari.

In quegli anni stavo facendo la scuola di specialità, e forse perché interessato ad alcuni pazienti capitati nella nostra corsia, decisi di occuparmi di questo ambito.

Stiamo parlando del 1977-1978 quando andai al primo convegno realizzato dalla UILDM NAZIONALE a Padova, per conoscere l'associazione, perché in quegli anni la UILDM di Genova, che era stata fondata nel 1969, non aveva ancora una vera organizzazione, era solo una piccola associazione di familiari.

Da lì aumentò il mio interesse verso le malattie neuromuscolari, la mia tesi di specializzazione la feci su questo e così cominciai una lunga strada che portò poi alla creazione di una struttura sulle malattie muscolari al Gaslini, che devo

dire ho iniziato e poi portato avanti con successo nel corso degli anni.

Quando, di ritorno da Padova, entrai in contatto con la UILDM di GENOVA, cercai di dare una mano da un punto di vista non solo medico, ma anche organizzativo: non esisteva una vera sede, ricordo ancora che la prima era in un garage insieme ad altre quattro associazioni, ma c'era la voglia di incontrarsi, attivarsi, trovare risposte ai tanti problemi che patologie così complesse creavano a pazienti e famiglie.

Già nei primissimi anni, c'è stato un suo profondo impegno associativo, che l'ha vista ricoprire anche il ruolo di presidente... che ricordi ne ha? Quali obiettivi si era dato durante quell'incarico?

Mi hanno proposto di fare il presidente della UILDM Genova non perché avesse un significato essere presidente in quanto medico, anzi abbiamo sempre sostenuto che i medici fanno i medici e che i dirigenti dell'associazione è meglio siano i laici, i genitori, i pazienti stessi ecc.. Ma in quel momento c'era la necessità di avere un po' di professionalità e di conoscenza che in fondo ancora si stava cercando e quindi io mi resi disponibile, e forse fu utile essere un interlocutore medico per confrontarsi,

ancora a livello regionale, con le ASL su patologie rare di cui si sapeva ancora molto poco.

Da lì cominciammo poi a cercare le soluzioni e i percorsi per avviare, come UILDM Genova nel 1980, le attività sanitarie, per poi arrivare, nel 2005, all'accreditamento sanitario e alla convenzione con la Regione Liguria che ancora oggi è quella che permette all'associazione di svolgere un'attività riabilitativa continuativa e gratuita per le persone affette da patologie neuromuscolari. Era però importante anche creare sempre più momenti e occasioni in cui le persone distrofiche e le loro famiglie, sia liguri sia oltre regione, potessero incontrarsi, conoscersi, scambiarsi esperienze e consigli su come affrontare le difficoltà della vita quotidiana e il futuro. Ecco perché anche esperienze come il primo SOGGIORNO ESTIVO avviato nel 1982 a Bordighera o l'avvio delle attività sportive, nel 1996, con la prima squadra di Powerchair hockey, sono state importanti per creare un senso di comunità, attivare tantissimi volontari ed uscire dall'isolamento e anonimato in cui per anni avevano vissuto queste persone e le loro famiglie; prende corpo

concretamente il tema dell'inclusione da sempre uno degli obiettivi principali della UILDM Genova.

Un'altra pietra miliare del suo percorso in UILDM è l'esperienza di Telethon...

Anche su questo vorrei portare un aneddoto sicuramente suggestivo: Telethon nasce in Italia nel 1991, ma noi organizzammo proprio a Genova con la UILDM la prima riunione nazionale con Telethon francese nel 1988 e la organizzammo con poche migliaia di lire: ospitammo i francesi per un evento pubblico e fummo in diretta sulla maratona Telethon francese.

Da lì consolidammo a livello nazionale l'idea di costruire questa grossa associazione e la prima assemblea nazionale si svolse proprio a Genova nel 1989 e con il 1990 proprio su impulso della UILDM Genova si avviò concretamente l'esperienza del Telethon.

Fu un'opportunità enorme: i fondi, nella fase iniziale, si decise di trasferirli proprio alla UILDM e poi questa, in collaborazione con l'Istituto Gaslini, ha avviato le diverse borse di studio con i ricercatori coinvolti. Questa fu una cosa

molto positiva in quanto diede maggior credito alla UILDM come associazione e allo stesso tempo rendeva la ricerca estremamente solida.

E poi ha fatto conoscere la distrofia muscolare, e altre malattie rare, a tutte le persone, attraverso la maratona Rai: io stesso sono stato invitato molte volte a Roma in televisione, e ho sempre apprezzato il garbo con cui Milly Carlucci ha saputo dare molta visibilità alle persone con distrofia, mantenendo sempre una certa dignità, senza quelle manifestazioni esagerate o compassionevoli.

Come descriverebbe il suo percorso professionale e umano pluriennale presso il nostro centro riabilitativo?

Dedicarsi alle patologie neuromuscolari, e più in generale alle patologie genetiche, richiede un percorso scientifico particolare e molto impegnativo, ma anche un percorso di coinvolgimento umano significativo. Da questo punto di vista il rapporto con la UILDM Genova mi è servito molto, perché ho imparato a conoscere le persone.

Ricordo ancora la prima volta in cui andai ad un'assemblea e fui estremamente colpito, perché fu la prima volta in cui

mi trovai in una stanza con decine, forse centinaia di persone con un forte handicap motorio. Questo aspetto da un punto di vista umano mi colpì molto, ma la cosa che mi sembrò davvero importante fu che dal secondo giorno cominciai a trovarmi esattamente in una logica assembleare, come se non fossi stato con persone con disabilità da assistere, ma in realtà con amici e persone con cui discutere anche animatamente. Questo fu l'inizio anche del mio percorso di maturazione umano.

Mi ricordo che nelle assemblee di allora non eravamo sempre tutti d'accordo, era una "lotta", naturalmente positiva, perché ciascuno aveva punti di vista diversi: questo aspetto è stato molto importante per la mia crescita professionale.

A Genova, in quegli anni, non si lavorava ancora molto sul piano della ricerca; quindi, incominciai a guardare anche fuori dalla Liguria e iniziai a frequentare i congressi a Milano, dove c'era l'istituto diretto dal professor Scarlato e poi mi recai a Londra dal professor Dubowitz, dove rimasi diversi mesi e imparai a studiare le malattie muscolari e a fare ricerca.

Tornato in Italia, iniziammo a costruire il laboratorio di patologia muscolare con alcuni colleghi e collaboratori.





Io stesso non ero ancora né strutturato né ricercatore dell'Università di Genova. Successivamente, ebbi l'opportunità di recarmi presso la Columbia University dove rimasi per alcuni anni, mantenendo costantemente un rapporto con la UILDM Genova, facendo la spola per avviare una serie di progetti di ricerca con altri giovanissimi colleghi.

Nel frattempo, tra la fine degli anni '90 e l'inizio del 2000, le cose si svilupparono sempre di più e io diventai responsabile dell'unità operativa malattie neuromuscolari del Gaslini.

In tutti questi decenni, ho sempre mantenuto il rapporto con l'associazione e con il territorio. Attraverso le convenzioni stipulate tra la UILDM GENOVA e il Gaslini, ho continuato a lavorare come consulente esperto proprio per mantenere un rapporto stabile e integrato con le persone. Con lo spostamento della nuova sede della UILDM Genova, nel 1999, iniziarono a strutturarsi sempre di più e sempre meglio le attività riabilitative.

Le va di condividere una storia clinica o un'esperienza, che le è particolarmente cara, accaduta in UILDM?

C'è un'esperienza fondamentale, che mi riporta ai miei primi momenti, che è stato l'incontro con Federico Milcovich, una persona di cui tutti, anche chi non lo ha conosciuto, hanno sentito parlare nella UILDM perché ne è stato uno dei fondatori, l'ispiratore dell'associazione a livello nazionale.

Era un uomo straordinario, rude, non così dolce come a volte può essere stato descritto; era in carrozzina perché aveva una miopia che allora era stata diagnosticata come miopia di Becker, aveva una certa età ma aveva una forza interna impressionante, io lo conobbi a un congresso intorno al 1978 e fu lui che mi spiegò l'importanza di dedicarsi alla ricerca.

Mi presentò alcune persone e famiglie e mi disse: "Queste persone hanno bisogno che qualcuno si dedichi a loro, qualcuno che gli dia fiducia, che gli dia speranza, ecc." e io trovai in tutto questo una motivazione.

Fui colpito da questa personalità e devo dire sinceramente che, sebbene avvertissi

già il desiderio di dedicarmi alla ricerca in questo ambito, credo di essermi dedicato a questo tipo di situazioni in particolare modo per l'incontro con Federico, che mi ha sempre un po' protetto e stimolato.

Ogni tanto mi chiamava per sapere come andavano le cose e questo ha fatto nascere in me una sfida e ha dato un significato ulteriore: io credo nella medicina come spinta etica, che ci invita a cercare sempre di fare qualcosa di positivo, e credo ancor più nella ricerca che è anche una sfida personale, che ti fa combattere e andare sempre oltre.

Essere dentro questo network internazionale di ricerca sul piano pratico e clinico le ha dato un grado di sicurezza e di affidabilità maggiore con i pazienti?

Absolutamente sì, io credo che la ricerca sia essenziale per raggiungere un alto livello di possibilità clinico-assistenziali e per diventare un punto di riferimento a livello nazionale e non solo: si coinvolgono e rassicurano di più i pazienti su orizzonti che si è capaci di vedere e interpretare.

Allo stesso tempo, ogni ricercatore medico, almeno per come lo intendo io, può rendersi conto anche del tipo di impatto

quotidiano e personale, sulla vita delle persone, che ha quello che sta studiando e scoprendo.

Questo motiva ulteriormente la ricerca, anzi io credo che senza questo aspetto forse non avrei neanche perseguito questa strada, perché è costata anche tanta fatica e impegno e se non trovi la giusta motivazione rischi di perderti.

La UILDM Genova è cresciuta molto in questi anni, sotto diversi profili: ha notato un cambiamento nell'approccio alla riabilitazione e alla cura della persona? Se sì, quali sono le differenze principali?

Certamente è cambiato molto l'approccio, è partito da una riabilitazione puramente fisioterapica e man mano c'è stato un ampliamento, ha abbracciato anche altri ambiti, come la riabilitazione respiratoria, logopedica, psicomotoria e psicologica e ha lavorato molto anche sull'integrazione e sull'inclusione sociale.

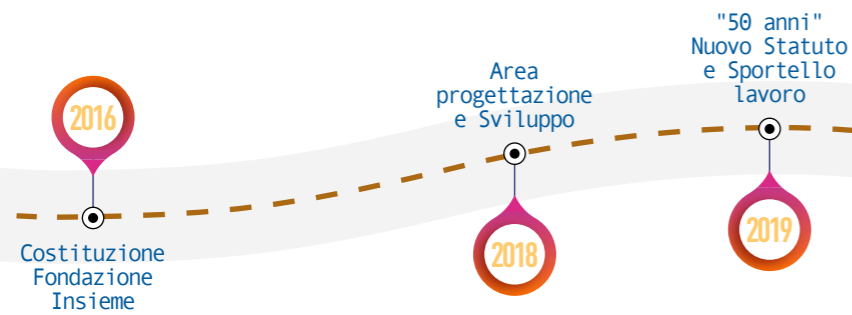
Diciamo che prima c'è stata la grande fase di conoscenza delle cause e dei meccanismi patogenetici, in cui si cercava di ridurre solo il deficit motorio; poi, con le nuove scoperte e le prime terapie, si è arrivati ad una presa in carico, e quindi anche ad una

riabilitazione, integrata, multidisciplinare, in cui si tengono in considerazione vari tipi di supporti e interventi. La cura in UILDM oggi è sempre più pensata su misura, ma soprattutto si presta molta attenzione al PRENDERSI CURA della persona in tutte le sue sfere e nel contesto in cui vive, perché solo da quello può derivare un vero concetto di salute e di qualità di vita; questa mission è stata concretizzata da UILDM Genova già nel 2001 con l'avvio della Casa Famiglia UILDM, ossia un progetto di vita indipendente gestito con il contributo concreto di tutti i residenti; sei persone con disabilità fisica che hanno saputo già allora, con il supporto dell'associazione e di tanti volontari, costruire un proprio percorso di vita in una "loro" casa comunitaria. Successivamente UILDM Genova nel 2014 ha avviato lo Sportello Famiglia, che ha definitivamente voluto mettere a sistema tutti gli interventi e i professionisti che ruotano intorno al benessere dei nostri pazienti, valorizzando la centralità della persona in quell'ottica di prendersi cura della stessa e del suo contesto familiare a 360 gradi.

Quali sono, secondo lei, i progressi più significativi che la UILDM Genova ha raggiunto nella riabilitazione e nel sostegno ai pazienti neuromuscolari liguri?

La riabilitazione si è modificata perché si è incominciato a comprendere maggiormente quelle che sono le necessità delle persone. Sul piano anche tecnico operativo creare un progetto di lavoro è estremamente importante. La UILDM è riuscita, negli anni, a creare una struttura che garantisca una copertura sia ambulatoriale, sia extramurale (piscina) sia domiciliare, e questo rappresenta un punto davvero importante, perché permette di raggiungere e seguire nel tempo pazienti con esigenze specifiche e anche quelli più distanti, nell'entroterra o che hanno minori possibilità di essere monitorati e curati al meglio.





Nel frattempo c'è stata anche una maturazione della società inevitabilmente, per cui anche l'inserimento della persona con disabilità ha fatto molti progressi e temi come l'inclusione, la vita indipendente, i diritti sociali sono diventati sempre più importanti e la UILDM ha saputo costruirsi sopra molti progetti e iniziative di carattere associativo e socio istituzionale, che sono risposte concrete ai bisogni attuali dei soci; abbiamo già parlato della Casa Famiglia, ma è stato importante anche il lavoro su tutta l'area che riguarda la **progettazione sociale**, che dal **2018** ha preso sempre più forma e struttura, con importanti iniziative e proposte da realizzare "con" e "per" le persone con disabilità. Inoltre, credo sia fondamentale anche dare concretezza e futuro a tutte queste iniziative anche con la creazione di nuovi strumenti e opportunità. La costituzione da parte della UILDM Genova della **FONDAZIONE INSIEME** nel **2016** ha voluto dare gambe proprio a questo obiettivo.

La prospettiva che si delinea oggi ai pazienti che ricevono una diagnosi e ai loro familiari è davvero quella di una risorsa terapeutica concreta ed efficace?

Con alcune patologie c'è una risposta farmacologica concreta e su quelle in cui

ancora non c'è, si è comunque instaurata una metodologia che ci porterà spero presto alla risorsa concreta. Quindi sì, c'è stato un cambiamento rivoluzionario e questo è anche dovuto al fatto che c'è stata un'evoluzione delle tecnologie e una maggiore conoscenza nel corso degli ultimi 20-25 anni. Quella appena trascorsa, è stata un'epoca importante e ricca di scoperte e oggi abbiamo gli strumenti per poter lavorare al meglio e farle fruttare.

Purtroppo, in campo scientifico ci sono state spesso delle deviazioni, pensiamo per esempio alle staminali e alle molte famiglie che sono state deluse o ingannate da questi fenomeni..

Credo nell'importanza di avere dei centri clinici di riferimento per le famiglie e delle associazioni come la UILDM Genova, costituite proprio dai familiari e dalle persone che hanno un interesse serio e autentico che credono nella scienza e che rappresentano una guida affidabile, riportando la rotta verso la strada giusta quando questa devia.

Ne abbiamo visto di ogni, purtroppo in tutte le patologie in cui non esiste una terapia c'è il rischio di imbattersi in risposte sbagliate...abbiamo vissuto molte delusioni ma per fortuna siamo

sempre stati anche un po' "guardiani" di queste cose.

Ma alla fine posso dire, anche con orgoglio, che in Italia e nella nostra città, abbiamo avuto anche un po' la fortuna di crescere con un istituto importante: non nego che, se non ci fosse stato a Genova l'istituto Gaslini, oltre che l'impegno nella UILDM, io probabilmente non avrei continuato qui la mia carriera, ma avrei colto altre opportunità in giro per il mondo. Però l'idea di poter essere, senza montarsi la testa, un po' profeta in patria, di fare le cose dove hai cominciato ad essere, è stata per me una grandissima soddisfazione.

A proposito di cambiamenti, dobbiamo segnalare che negli ultimi anni la UILDM GENOVA sta diventando sempre più internazionale, ci arrivano pazienti dalla Cina, dal Vietnam, dall' Est Europa, e rappresentano una nuova sfida.

Questo è molto importante perché oggi abbiamo la possibilità di comunicare ovunque. Questa è un'esperienza che era già molto comune presso il Gaslini, perché da sempre arrivavano persone da altri Paesi per fare una consulenza o una diagnosi. Ma oggi scelgono di trasferirsi e farsi curare anche dal territorio, perché è possibile offrire a questi piccoli e grandi

pazienti molte possibilità, sia diagnostiche sia terapeutiche e riabilitative, che, se restassero nei loro Paesi di origine probabilmente non avrebbero, e cambiare radicalmente la storia naturale della loro patologia.

Esistono ormai i registri di patologie rare, nazionali e internazionali, di cui la UILDM, TELETHON e altre organizzazioni si sono fatte carico e questo è estremamente importante, perché permette di sperimentare nuovi farmaci e nuovi trattamenti. Questi nuovi pazienti rappresentano una nuova sfida anche per la UILDM Genova, perché chiedono di soddisfare nuovi bisogni, non solo sanitari e riabilitativi, ma anche sociali, emotivi, culturali e di adottare nuovi linguaggi e strumenti.

Anche le innovazioni tecnologiche e digitali, come la telemedicina o le piattaforme comunicative, hanno cambiato negli ultimi anni il rapporto con i pazienti UILDM e la comunità in cui sono inseriti. Cosa ne pensa?

Le nuove opportunità tecnologiche e digitali hanno avuto un impatto significativo sul rapporto tra le persone con Disabilità, UILDM e l'intera comunità che gli ruota intorno. Questi strumenti hanno

reso più accessibili le cure, le informazioni, le risposte ma anche le occasioni formative o ricreative, permettendo alle persone con disabilità di interagire con i professionisti sanitari e sociali, con i vari esperti o anche con altri persone con disabilità in modo più diretto e immediato.

La telemedicina, la teleriabilitazione e la psicoterapia online, ad esempio, che abbiamo iniziato a concretizzare anche nel CAR della UILDM Genova a causa dell'emergenza Covid, hanno facilitato le visite mediche e i consulti a distanza, riducendo le barriere geografiche e, nel nostro caso, anche quelle architettoniche, rendendo più semplice ricevere assistenza e sostegno senza dover affrontare spostamenti difficili. Inoltre, le piattaforme comunicative, i social network, gli eventi in streaming hanno creato spazi di condivisione e supporto tra pazienti, famiglie e professionisti, favorendo una maggiore inclusione e partecipazione nella gestione della propria salute e del proprio progetto di vita: per questo anche la UILDM Genova ha concretizzato l'impiego di nuove risorse e strumenti attraverso il progetto "COMUNICAZIONE" dal **2022** e il progetto "DIGITALIZZAZIONE" nel **2024** quest'ultimo proprio per i 55 anni di

costituzione dell'associazione (1969/2024), che ha previsto, tra le altre cose, la digitalizzazione della cartella sanitaria, per rendere più agili e flessibili il lavoro e il contatto con la rete delle persone con disabilità e con tutti gli stakeholder della UILDM.

In generale, queste innovazioni stanno già contribuendo a costruire un rapporto più collaborativo e informato tra tutti, migliorando l'efficacia dell'organizzazione e promuovendo una comunità più coesa e solidale. È un cambiamento positivo che, se ben gestito, potrà portare a risultati ancora migliori per tutti.

In una parola, cosa rappresenta per lei oggi la UILDM Genova?

La UILDM Genova è, secondo me, la più importante e significativa tra le organizzazioni nel settore delle patologie muscolari. Per me rappresenta questo, qualcosa di significativo, che mi ha dato non solo una formazione, ma che ha dato proprio un significato a quello che stavo facendo e in cui ho sempre cercato di coinvolgere altre persone. La UILDM è una realtà vera e concreta sulla quale le persone con disabilità e i loro familiari possono e potranno sempre contare.





Carissimi Soci e Amici,

Ripercorrere i 55 anni della UILDM di Genova ci riempie di orgoglio e gratitudine.

È una storia fatta di impegno e solidarietà che deve i suoi traguardi alla determinazione di tante persone che oggi desidero ricordare con stima e affetto.

Questa lunga storia trova nel nostro nome – Unione e Lotta – il suo significato più profondo. Quante battaglie sono state affrontate per promuovere l’inclusione e l’accoglienza? Per far capire, in ogni ambito, che le persone con disabilità devono avere gli stessi diritti di tutti? Quante lotte per essere studenti, lavoratori, cittadini non discriminati? E quante battaglie per il diritto alla salute e alle cure?

Ascoltando i racconti di chi ci ha preceduto e conoscendo il loro vissuto e quello dei loro familiari, comprendiamo il grande valore della nostra storia e dei cambiamenti sociali che abbiamo contribuito a determinare in questi 55 anni. In alcuni ambiti, noi genovesi possiamo dire di essere stati “pionieri”, un passo avanti rispetto a quanto veniva fatto a livello nazionale per le persone con patologie neuromuscolari.

Vorrei ricordare, ad esempio, la nascita del nostro Centro di Riabilitazione.

All’inizio, in una piccola sede e con il supporto delle raccolte fondi, i pazienti facevano fisioterapia. Successivamente, grazie all’impegno e alla lungimiranza dei professionisti che lavoravano in UILDM, abbiamo ottenuto l’accreditamento con il SSN e il nostro centro è diventato un punto di riferimento specializzato nelle patologie neuromuscolari, importantissimo per il nostro territorio.

Il nostro principio cardine, “*Non solo curare, ma prendersi cura*”, continua a guidarci.

Da molti anni offriamo un’assistenza che integra aspetti sanitari e sociali includendo i servizi di supporto psicologico e assistenza sociale gratuiti, perché oltre le cure sanitarie l’obiettivo è sempre stato far sì che tutte le persone con disabilità potessero vivere una vita piena, soddisfacente e libera come quella di chiunque.

Ribadisco il concetto che, quando una persona con disabilità si laurea, si sposa o ha un lavoro gratificante non ha fatto nulla di eccezionale, ma ha vissuto una vita “normale”. È proprio questa “normalità” il nostro obiettivo.

Oggi, finalmente, con il nuovo decreto legislativo 62/2024, anche a livello nazionale, si affermano i concetti di valutazione multidimensionale clinica e sociale e di autodeterminazione. Questo è il passo importante per un approccio completo e centrato sulla persona con disabilità, ciò che abbiamo sempre desiderato.

Un altro traguardo fondamentale è stata la creazione della nostra Casa-Famiglia nel 2001. Realizzata insieme a persone con disabilità desiderose di emanciparsi dal contesto familiare, questa struttura ha permesso a molte di loro di intraprendere un percorso di autonomia.

Venticinque anni fa, trovare soluzioni per la vita indipendente era un “sogno” che, grazie a questo progetto, molte persone hanno potuto realizzare.

Ho voluto darvi solo qualche esempio concreto dei nostri traguardi perché tutto il resto lo leggerete nel nostro Bilancio Sociale che è, soprattutto, una storia di persone. Ciò che rende davvero speciale la nostra associazione sono le persone, le loro qualità umane, la loro determinazione.

Una connessione di persone con disabilità, volontari, sostenitori, ragazzi del servizio civile dove ognuno ha dato il proprio contributo unico, personale, prezioso e nulla è stato perso perché vive nel nostro presente e in quello che siamo oggi come associazione. Desidero ringraziare ogni singola persona che ha donato tempo, contenuti e obiettivi ed è stata indispensabile per tutti noi.

La nostra UILDM continua ad essere un luogo di confronto, dialogo e condivisione in cui le sfide e le lotte personali diventano obiettivi comuni e collettivi.

Per questo resta fondamentale la nostra partecipazione alle reti istituzionali locali e nazionali che si occupano di disabilità, come le consulte e i tavoli tematici ministeriali, dove attraverso i nostri rappresentanti portiamo la voce dei nostri soci.

Un grazie di cuore va anche a tutti i professionisti che, sia in passato che oggi, dedicano passione e competenza per fare davvero la differenza nella vita delle persone con patologie neuromuscolari e dei loro familiari.

L’equipe di gestione, i medici, i terapisti e gli operatori lavorano con un impegno che va oltre il senso di responsabilità, sostenendo con convinzione e sincera partecipazione il percorso di benessere dei nostri soci e pazienti.

La loro dedizione è fondamentale per creare un ambiente di supporto e prospettive personali nuove e diverse per il futuro!

Oggi la storia della UILDM di Genova si prospetta come un percorso di crescita e impegno, con nuove progettualità e nuovi obiettivi. Continueremo a lavorare per rafforzare e affermare i diritti fondamentali delle persone con disabilità, combattendo gli stereotipi e abbattendo le barriere ancora presenti. In un momento storico così complesso, è fondamentale non abbassare la guardia sui diritti conquistati, mantenendo alta l’attenzione e la determinazione.

Il nostro cammino sarà fatto di azioni concrete, di ascolto e dialogo, con un’attenzione speciale ai giovani, portatori di nuove istanze, desideri, esigenze.

Vogliamo crescere insieme, valorizzando ogni voce per costruire una società più giusta in termini di opportunità e libertà.

La partecipazione di tutti resta la premessa fondamentale per poter determinare i cambiamenti che desideriamo e dare concretezza al nostro impegno.

Desidero, infine, ringraziare tutte le persone della nostra sezione che hanno fatto un lavoro immenso di ricerca storica per restituirci la fotografia che ci ritrae oggi con il nostro Bilancio Sociale.

Un abbraccio a tutti e buona lettura!

Ornella Occhiuto

INDICE

12

Introduzione
e nota
metodologica

20

CAPITOLO 1
Identità

28

CAPITOLO 2
Governance

48

Lo sportello
famiglia

70

Prospettive e
conclusioni

Chi siamo
-
La Mission
-
Il Gruppo

14

Cosa dicono
di noi

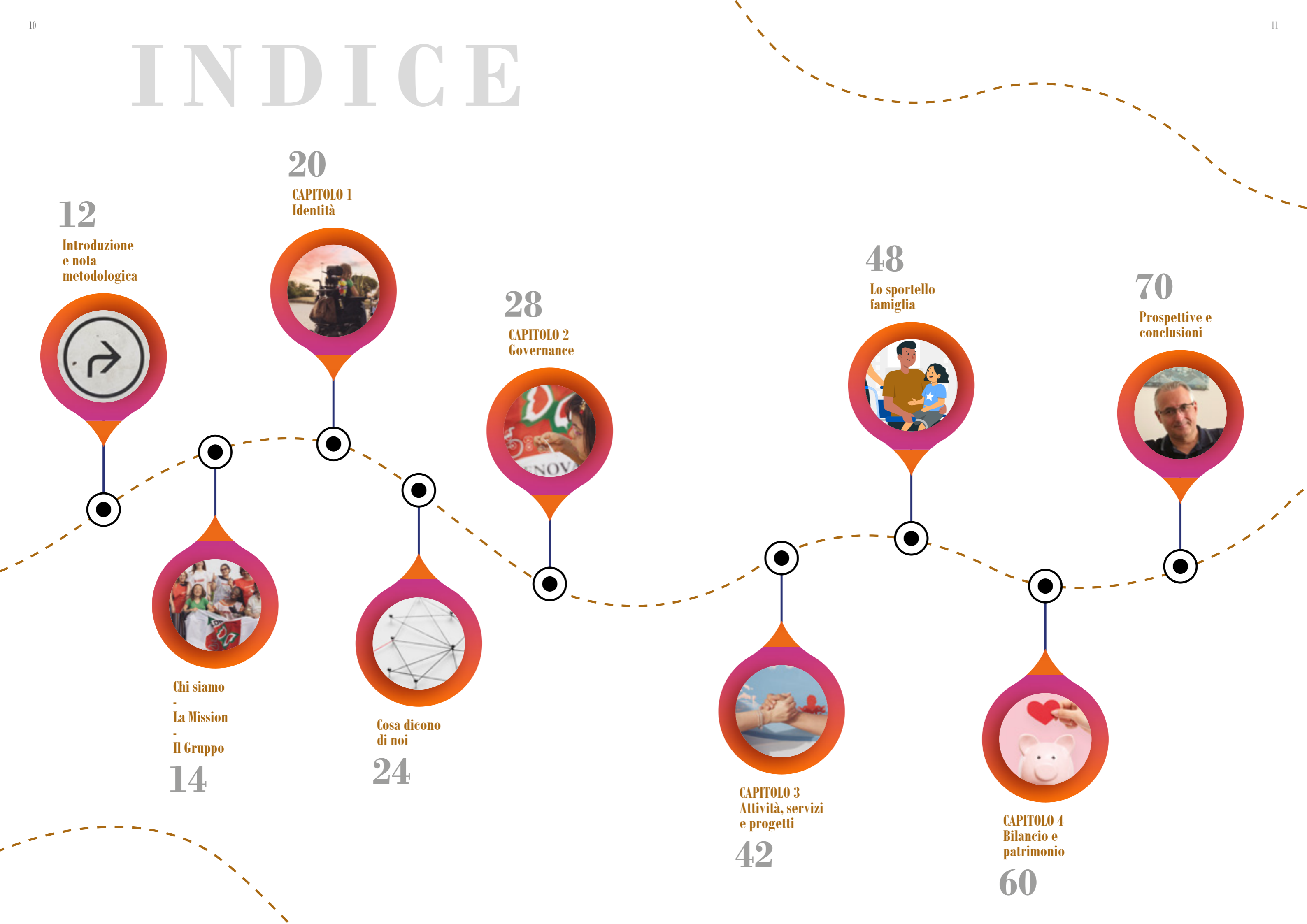
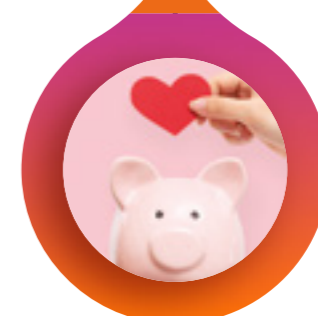
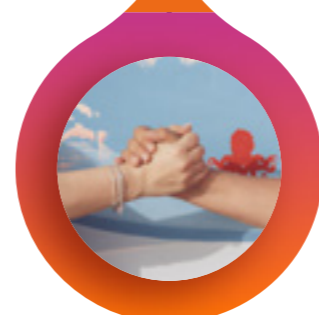
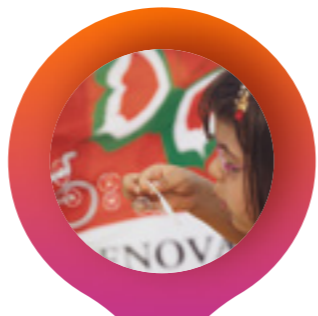
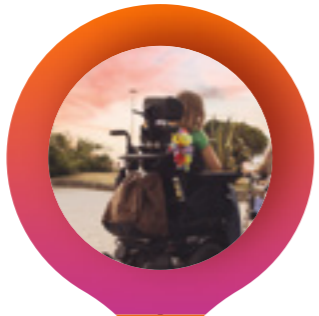
24

CAPITOLO 3
Attività, servizi
e progetti

42

CAPITOLO 4
Bilancio e
patrimonio

60



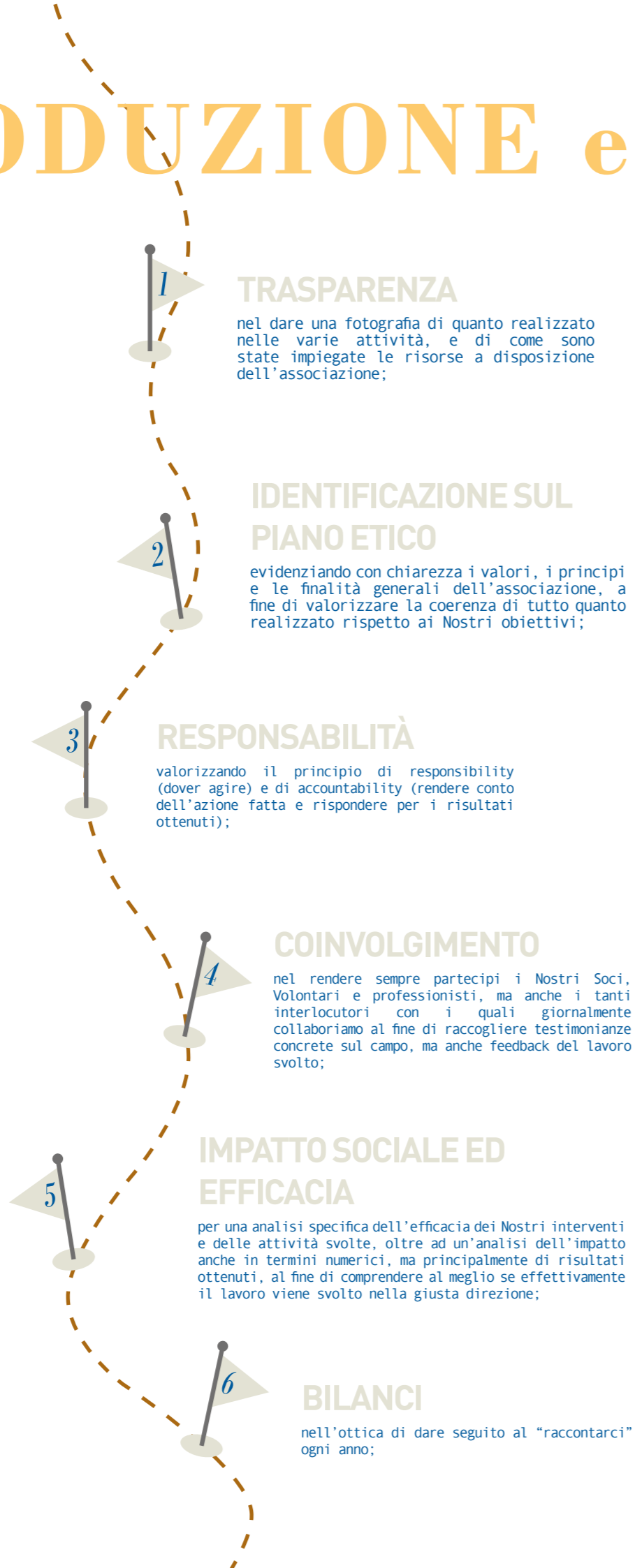
INTRODUZIONE e

Ogni anno, attraverso il Bilancio Sociale, ci poniamo l'obiettivo di raccontare la Nostra associazione, ripercorrendo l'anno trascorso, ma principalmente evidenziando la strada percorsa e le tante tappe che ci sono state in questo lungo, tortuoso, ma emozionante cammino. Sì, perché con il 2024 sono ormai 55 anni che la Nostra associazione si è costituita e la voglia di raccontarsi e di comunicare all'esterno ciò che viene realizzato ogni anno, ha lo scopo di far conoscere a tutti quali iniziative vengono realizzate, permettendo alle persone con disabilità, ai loro familiari, ma anche a tutti i Nostri stakeholder di cogliere le opportunità maggiormente utili, per le loro specifiche esigenze, diventando spesso protagonisti attivi delle attività svolte.

Il Bilancio sociale 2024 prosegue in questa direzione e vuole consolidare gli obiettivi e le finalità da raggiungere attraverso tale strumento.

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).

In questo anno particolare per noi, l'approccio è ancora di più quello di non limitarsi a quanto indicato nelle linee guida, ma cercare di evidenziare al meglio quanto realizzato; per questo motivo anche nel Bilancio Sociale 2024 abbiamo voluto dare maggiore attenzione ad alcuni principi che riteniamo sempre particolarmente importanti.



TRASPARENZA

nel dare una fotografia di quanto realizzato nelle varie attività, e di come sono state impiegate le risorse a disposizione dell'associazione;

IDENTIFICAZIONE SUL PIANO ETICO

evidenziando con chiarezza i valori, i principi e le finalità generali dell'associazione, a fine di valorizzare la coerenza di tutto quanto realizzato rispetto ai Nostri obiettivi;

RESPONSABILITÀ

valorizzando il principio di responsibility (dover agire) e di accountability (rendere conto dell'azione fatta e rispondere per i risultati ottenuti);

COINVOLGIMENTO

nel rendere sempre partecipi i Nostri Soci, Volontari e professionisti, ma anche i tanti interlocutori con i quali giornalmente collaboriamo al fine di raccogliere testimonianze concrete sul campo, ma anche feedback del lavoro svolto;

IMPATTO SOCIALE ED EFFICACIA

per una analisi specifica dell'efficacia dei Nostri interventi e delle attività svolte, oltre ad un'analisi dell'impatto anche in termini numerici, ma principalmente di risultati ottenuti, al fine di comprendere al meglio se effettivamente il lavoro viene svolto nella giusta direzione;

BILANCI

nell'ottica di dare seguito al "raccontarci" ogni anno;

NOTA METODOLOGICA



Anche quest'anno il Nostro Bilancio si articola in 4 sezioni principali. Quest'anno il Nostro Bilancio è stato introdotto da una parte dedicata alla Nostra storia lunga 55 anni e raccontata dal Prof Carlo Minetti, punto di riferimento indiscusso delle patologie Neuromuscolari e figura di riferimento della UILDM Genova. Il testo proseguirà con una presentazione generale per evidenziare i nostri valori costitutivi e a seguire andremo a valorizzare il "gruppo" che in qualche modo compone la UILDM Genova, gruppo che si è sviluppato negli anni proprio sotto la forte spinta della Nostra associazione e che oggi è composta da tutte realtà vere e concrete che operano sul territorio a favore delle persone con disabilità ed in particolare affette da Distrofia Muscolare.

A seguire troviamo un capitolo dedicato all' **IDENTITÀ**, che mette in luce gli obiettivi e i principi, sui quali si basa la nostra attività e soprattutto il capitale umano, in termini di coinvolgimento di tutti i soggetti che, a vario titolo, gravita-

no attorno alla realtà della UILDM; la descrizione della **GOVERNANCE**, che necessariamente deve supportare l'associazione nel suo agire quotidiano, garantendo professionalità e capacità tecniche, unite a flessibilità e vicinanza alla persona senza trascurare mai trasparenza e responsabilità; un capitolo è dedicato ad **ATTIVITÀ, SERVIZI e PROGETTI**, che nel 2024 hanno caratterizzato il nostro lavoro rappresentando quella concretezza che ogni persona ci chiede giornalmente; infine, la responsabilità economica, evidenziata nel 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 di questo Bilancio, troveremo oltre alle nostre storie, la nostra passione, il nostro impegno e le nostre sfide, anche tanti contributi di volontari, soci, professionisti, collaboratori e dei tanti stakeholder con i quali giornalmente

collaboriamo, perché la UILDM Genova è un'associazione, composta da persone e le persone sono sempre al centro del Nostro essere e del Nostro fare quotidiano.

Ogni azione di UILDM, infatti, è pensata per mettere la persona al centro, partendo dal dialogo e dall'ascolto dei bisogni di ciascuno; ogni iniziativa è costruita sulla partecipazione, sulla condivisione e sulla trasparenza degli obiettivi. In questo modo l'associazione è diventata, in questi anni, punto di riferimento per migliaia di persone ed è riuscita a creare una cultura dei diritti delle persone con disabilità, per rendere concreto il sogno di chi, ogni giorno, rivendica la libertà di vivere oltre la disabilità, in un mondo in cui tutti hanno il proprio posto, il proprio valore, la propria parte di responsabilità per il bene comune.



CHI SIAMO

La UILDM Genova è un'associazione di volontariato, che nasce nel 1969 dalla volontà di alcune persone affette da distrofia muscolare insieme ai propri familiari e alcuni medici/ricercatori con l'obiettivo di diventare un primo punto di riferimento territoriale al quale potersi rivolgere, sia per attività di socializzazione e tempo libero, ma anche per attività di supporto e assistenza in generale.

Dopo i primi anni di attività realizzate con il sostegno esclusivo del volontariato, vista soprattutto la continua crescita dei bisogni e delle necessità delle persone con disabilità e dei loro familiari, si è resa necessaria nel corso del tempo un'evoluzione e una maggiore strutturazione del proprio modello organizzativo, al fine di garantire risposte e interventi adeguati e pienamente efficaci.

Proprio per questo, negli anni a seguire, la UILDM Genova ha ampliato sempre di più le proprie competenze e professionalità,

dedicando particolare attenzione alle attività di tipo socio-sanitario e scientifiche, con la creazione, in particolare, del Centro Ambulatoriale Riabilitativo (CAR), senza però mai dimenticare le proprie radici associative e di volontariato che ancora oggi sono il fulcro del progetto.

Tutto il lavoro svolto fino ai giorni nostri ha avuto come obiettivo quotidiano quello di lottare per i diritti delle persone con disabilità, per rimuovere giorno dopo giorno gli ostacoli di ordine materiale, sociale, economico, culturale e politico che, di fatto, ancora oggi limitano il pieno rispetto della dignità umana e dell'autonomia delle persone con disabilità ed impediscono il pieno sviluppo della loro personalità e la loro piena partecipazione alle attività sociali, culturali e politiche.

LA MISSION

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

La UILDM Genova, fin dalle sue origini, ha sempre contraddistinto il suo impegno battendosi con tenacia e in maniera innovativa rispetto ai grandi temi cruciali legati alla disabilità e a sostegno delle esigenze sanitarie, sociali e umane di ciascuna persona: dalle barriere architettoniche, all'integrazione lavorativa e scolastica, passando per il diritto alla mobilità, allo sport e al benessere, al tempo libero, alla socializzazione e così via, per giungere realmente e pienamente al concetto di autodeterminazione e vita indipendente proprie di ciascuna persona.

La nostra mission è sempre stata quella di sostenere, nella loro totalità, le persone affette da Distrofia Muscolare, unendo il concetto di "Cura" e quello di "Prendersi Cura", dove il curare la persona e "sconfiggere" la malattia continuano 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. In particolare, crediamo fortemente in un approccio olistico e integrato, che supporti pienamente non solo la persona con disabilità, ma tutto il contesto familiare nel suo insieme e che possa coniugare cultura, abitudini, capacità di pensiero, intercettando e valorizzando le risorse di tutti i soggetti coinvolti, poiché solo così si può promuovere un reale e duraturo equilibrio e benessere sociale e psicologico.

BOX#DISTROFIAMUSCOLARE

Le nuove frontiere della distrofia muscolare sono caratterizzate da un mix di innovazione scientifica e tecnologica, che offre prospettive e orizzonti che io stesso consideravo impensabili anche solo un decennio fa.

Sicuramente la terapia genica rappresenta una delle frontiere più innovative nel trattamento delle distrofie muscolari, ma anche le nuove terapie farmacologiche si stanno dimostrando efficaci per rallentare la progressione della distrofia di Duchenne e di altre forme, sempre più studiate. E poi l'innovazione tecnologica ha portato allo sviluppo di dispositivi e ausili sempre più sofisticati ed efficaci che, consentendo una maggiore indipendenza e mobilità, migliorano la qualità della vita delle persone con distrofia muscolare.

In questa nuova frontiera, hanno avuto un grosso ruolo anche le associazioni come la UILDM, che hanno lavorato sempre di più per promuovere la ricerca, migliorare l'accesso alle cure e per sensibilizzare alla presa in carico multidisciplinare e continuativa di questi pazienti rari e complessi

*Carlo - 73 anni - Medico Specialista
UILDM
Genova*



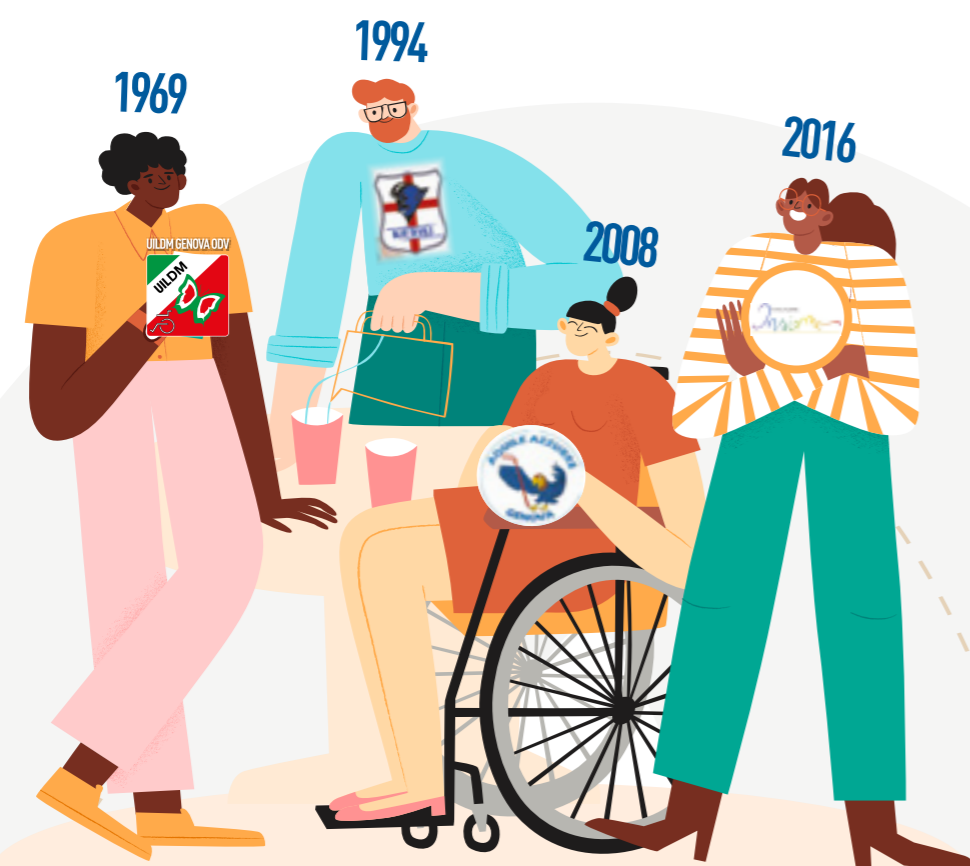
IL GRUPPO

Come abbiamo avuto modo di raccontare, negli anni, la UILDM Genova si è trasformata passando dalle attività di volontariato dei primi anni, integrando una strutturazione delle attività socio sanitarie e riabilitative del CAR e di ricerca scientifica, fino allo sviluppo più recente dell'ambito della progettazione, con l'avvio anche delle attività socio ricreative e dei soggiorni estivi.

Parallelamente a questa evoluzione associativa interna, intorno agli anni Novanta l'attenzione si è concentrata sulla promozione di attività di tipo sportivo attraverso la costituzione e lo sviluppo della prima associazione sportiva di Wheelchair hockey: i **BLUE DEVILS**. Successivamente, negli anni 2000, prende il via anche la seconda squadra genovese, ossia le **AQUILE AZZURRE 2008**.

Inoltre, l'evoluzione dei tempi e delle normative hanno imposto negli anni anche una particolare attenzione alla gestione e ai modelli organizzativi, al fine di garantire quella continuità della mission associativa, che oggi necessariamente deve andare oltre alle persone che la gestiscono. Da qui la scelta di costituire, nel 2016, la **FONDAZIONE INSIEME**, proprio con l'obiettivo di garantire un continuum nel tempo che vada oltre le persone, con a disposizione tutti gli strumenti necessari per concretizzare quei valori e raggiungere quegli obiettivi che hanno rappresentato, nell'ormai lontano 1969, una luce di speranza per tutte le persone che hanno contribuito alla costituzione della UILDM Genova.

Questo il gruppo di oggi che, per volontà della UILDM stessa, pur avendo specifica autonomia nelle sue componenti, mantiene l'obiettivo comune rivolto al benessere delle persone con disabilità e a quello del loro contesto familiare.



IL WHEELCHAIR HOCKEY (hockey su carrozzina elettrica)... LE ORIGINI



Si tratta di una disciplina sportiva nata in Olanda agli inizi degli anni '80, per dare la possibilità a persone affette da Distrofia Muscolare di praticare uno sport; in Italia è stato importato dieci anni dopo dal Gruppo Giovani dell'associazione **UILDM** (*Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare*). In seguito, sono nate le prime squadre e successivamente il campionato nazionale, fino a quello attuale, in cui si contano una trentina di formazioni, suddivise in serie A1 e A2, per un totale di 500 iscritti, tra atleti e dirigenti.

Questo sport, inizialmente sorto per giocatori affetti da **Distrofia Muscolare**, è stato poi allargato ad altre patologie neuromuscolari congenite e acquisite, può essere praticato senza nessuna distinzione di età e di sesso, offrendo la possibilità, soprattutto ai ragazzi più giovani, di svolgere un'attività in gruppo, per divertirsi e favorire lo spirito di aggregazione, l'instaurarsi di nuove relazioni e il confronto con gli altri.

I BLUE DEVILS...LA STORIA IN BREVE



I Blue Devils Genova sono nati nel giugno del 1994, grazie alle precedenti esperienze di gioco di alcuni giocatori, che si sono uniti. Non è stato facile iniziare, ma con l'aiuto delle famiglie e con il sostegno della UILDM Genova, la squadra è cresciuta rapidamente. L'anno seguente i Blue Devils parteciparono al primo campionato di wheelchair hockey, senza ottenere grandi risultati sotto il punto di vista tecnico, ma grazie all'inserimento di nuovi atleti e nuovi volontari aumentano le loro capacità organizzative. Nel 1997 nella squadra si contavano già 12 giocatori, fino a che, da una parte di essa se ne formò una seconda: i Gufi. Dai Gufi nacquero gli All Blacks. Con gli All Blacks si ricordano avvincenti ed entusiasmanti battaglie sul campo, in una rivalità degna di derby calcistici. Negli anni successivi i diavoli blu aumentano il loro livello di gioco fino ad arrivare ad un terzo posto nel campionato italiano negli anni 90, un quarto posto nel 2006, un secondo nel 2007, un primo posto nel campionato A2 nel 2013 e un primo posto nel prestigioso torneo europeo di Praga. Da sempre, la squadra ha prestato il fianco alla nazionale italiana grazie ai tanti talenti che, nel tempo, hanno giocato nelle loro fila. La crescita degli ultimi anni li porta fino alla promozione in serie A1 dove giocano tuttora. Anche questa esperienza rappresenta un luogo di aggregazione, inclusione, sport e benessere.



LE AQUILE AZZURRE... LA STORIA IN BREVE

Dopo alcune esperienze personali con l'hockey in carrozzina, nel 2008, Rosalba Cirasola, storica e attuale presidente insieme ad alcuni compagni iniziano una bellissima avventura nel panorama genovese: nasce l'ASD Aquile Azzurre 2008, squadra di Wheelchair Hockey, che partecipa al campionato nazionale F.I.W.H. All'inizio erano una decina, si sono autotassati e hanno fondato la squadra, poi piano piano hanno iniziato a trovare fondi per acquistare il pulmino e noleggiare la palestra per allenarsi, hanno trovato tanti volontari bravissimi che aiutano, fanno da autisti e da meccanici.

Oggi la squadra è più strutturata, ma è sempre importante cercare nuove risorse e soprattutto far conoscere maggiormente questo sport, perché pochi giovani si avvicinano a questa disciplina. Alcune persone della squadra stanno raggiungendo una certa età. Il più piccolo ha 14 anni, ma è l'unico. Tante squadre hanno anche ragazzini di 10 anni. Avvicinare i più giovani a questo sport il prima possibile, può essere un ottimo canale, non solo per farli socializzare, ma anche per aiutarli a sfogare le energie e a concentrarsi su un'attività agonistica, accettando meglio la disabilità motoria e l'utilizzo della carrozzina, che in questo caso non è un ostacolo, bensì il mezzo per giocare e lottare sul campo!

FONDAZIONE INSIEME.... LA STORIA IN BREVE



La FONDAZIONE INSIEME nasce nel marzo del 2016 per volere dell'Associazione UILDM Genova, con il preciso obiettivo di supportare e sostenere l'associazione stessa nel perseguire la propria mission, che vede la persona con disabilità affetta da distrofia muscolare quale fulcro primario di tutte le proprie attività. Inoltre, la fondazione vuole garantire nel tempo il patrimonio messo a disposizione proprio dalla stessa associazione UILDM, grazie anche alla grande solidarietà delle persone che in tutti questi anni l'hanno sempre sostenuta, oltre che essere il tramite, per rispondere al meglio alle nuove normative e dare solidità e continuità nel tempo alle iniziative della UILDM stessa. Sarà proprio la Fondazione a dare continuità e a gestire in modo sempre più professionale le attività socio sanitarie, ma sempre senza mai dimenticare le proprie origini e principalmente obiettivi e finalità che caratterizzano il lavoro della UILDM.

BOX#UNIONE

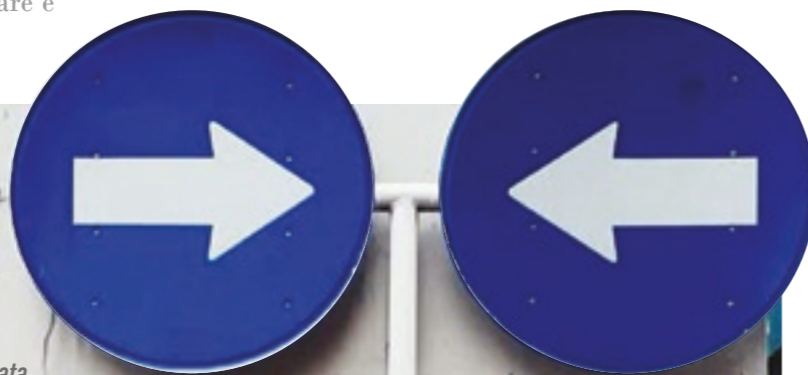
Per me l'unione è un valore fondamentale, che esprime la forza della nostra comunità nel lottare insieme contro le difficoltà e nel promuovere una società migliore e più inclusiva, in cui tutti abbiano l'opportunità di una vita piena, autodeterminata e soddisfacente.

Unione ha un valore profondo perché rappresenta le nostre radici storiche: il lavoro e l'impegno di chi ha lottato prima di noi, e non ha disperso piccoli e grandi contributi, anzi li ha fatti fruttare.

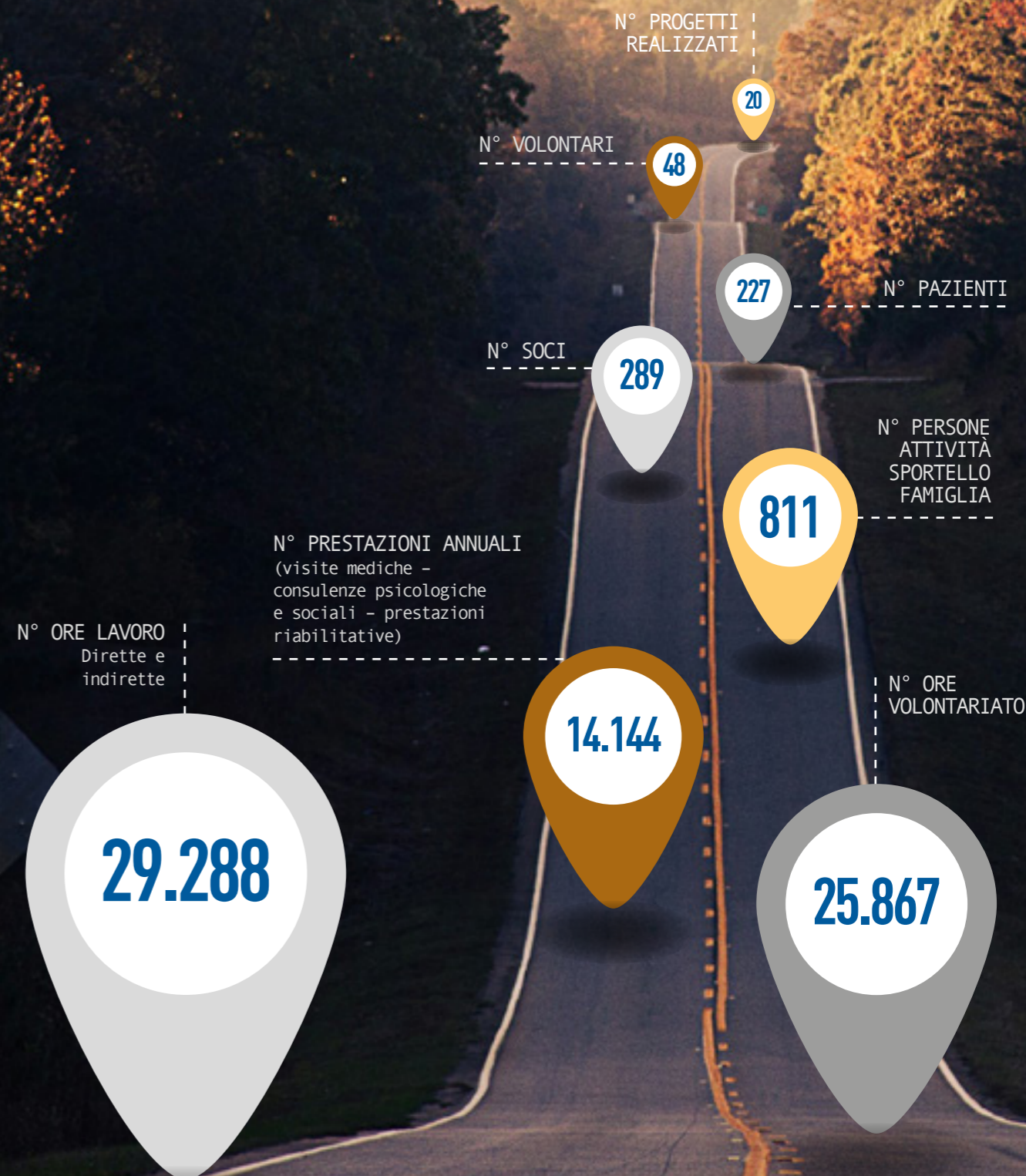
Personalmente desidero guardare al futuro con determinazione e fiducia, consapevole che solo attraverso l'unione di tutte le persone che fanno parte della UILDM Genova - volontari, operatori, famiglie e persone con disabilità - potremo raggiungere i cambiamenti che desideriamo e meritiamo.

Ma non è sufficiente unire le risorse interne alla nostra associazione: è fondamentale unirsi anche con le altre associazioni e realtà che condividono i nostri obiettivi e difficoltà, a livello sia locale sia nazionale, per questo da moltissimi anni facciamo parte di una rete molto estesa.

Ornella - 58 anni - Volontaria e Presidente UILDM Genova



La UILDM Genova in numeri nel 2024





Identità

La Distrofia Muscolare e le numerose patologie neuromuscolari restano il fulcro della missione di UILDM Genova. Tuttavia, riconosciamo sempre più l'importanza cruciale dell'impatto di queste condizioni sulla qualità della vita. Per questo, il nostro approccio è olistico, centrato sul concetto di "benessere" e sulla percezione individuale dello stesso.

Da questa consapevolezza nasce una strategia di lavoro multidisciplinare e strutturata. Il nostro impegno è affrontare concretamente le sfide quotidiane legate all'accessibilità ambientale, alla mobilità, all'inclusione sociale e lavorativa. Ci battiamo per il riconoscimento dei diritti civili e dei bisogni emotivi e umani delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Il nostro contributo, seppur piccolo, si inserisce in un contesto più ampio: la società in cui viviamo. Attraverso ogni mezzo disponibile, ci impegniamo a promuovere i principi di solidarietà sociale ed equità, necessari per rispondere a questi bisogni e per eliminare gli



ostacoli materiali, sociali, economici, culturali e politici che limitano il pieno rispetto della dignità umana e dell'autonomia delle persone con disabilità, ostacolando lo sviluppo personale e la partecipazione alla vita sociale, culturale e politica.

In quest'ottica, i nostri obiettivi convergono verso la piena attuazione dell'Agenda 2030, che riconosce la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità come guida fondamentale e si oppone fermamente a ogni forma di discriminazione.

I pilastri dell'Agenda 2030 ruotano attorno alle cosiddette cinque P:

- **Personne:** Sradicare fame e povertà in ogni loro forma, garan-

tendo dignità e uguaglianza per tutti.

- **Pace:** Costruire società pacifiche, giuste e inclusive.
- **Prosperità:** Assicurare vite prospere e in armonia con la natura.
- **Partnership:** Promuovere l'Agenda attraverso solide alleanze tra Paesi e istituzioni.
- **Pianeta:** Proteggere le risorse naturali e il clima per le future generazioni.

All'interno di questi obiettivi, un'attenzione significativa è dedicata alla disabilità, in particolare nell'ambito "Persone". Tra gli obiettivi correlati spicca la riduzione delle disuguaglianze, poiché una società equa e inclusiva offre pari opportunità alle persone con disabilità. Si aggiunge l'importanza di città e comunità sostenibili, libere da barriere architettoniche, fisiche e sociali. Infine, **non va trascurato l'obiettivo relativo a salute e benessere**, in quanto il progresso tecnologico e medico è cruciale per superare le difficoltà legate alla disabilità.



I NOSTRI PRINCIPI GUIDA

In questi 55 anni, UILDM Genova - grazie all'impegno di soci, volontari e professionisti che rappresentano il vero cuore pulsante dell'Associazione - si è sempre posta al servizio degli altri. Abbiamo voluto essere un punto di riferimento, una guida, un luogo di incontro e di sostegno per le persone e le famiglie che incontrano nel loro percorso la Distrofia Muscolare e altre patologie affini.

Proprio dalla centralità della persona con disabilità e della sua famiglia, scaturiscono i principi fondamentali e i valori che costantemente ispirano il nostro lavoro quotidiano.



BOX#LOTTA

Il primo impulso alla lotta me lo diede mio figlio Andrea, allora piccolo e già con dei problemi motori, quando doveva iniziare le elementari ma nella scuola non c'era l'ascensore. Altri bambini avevano lo stesso problema e i loro genitori li portavano in braccio per le scale per raggiungere l'aula.

Io però pensai che questo non fosse accettabile, perché non riconosceva un diritto comune, quello allo studio, e lasciava che fossero solo i diretti interessati a farsi carico della soluzione.

Iniziai così un percorso di lotta e sensibilizzazione insieme ad altri genitori affinché le aule fossero spostate al piano terra e poi, dopo 2 anni, finalmente è stato installato l'ascensore.

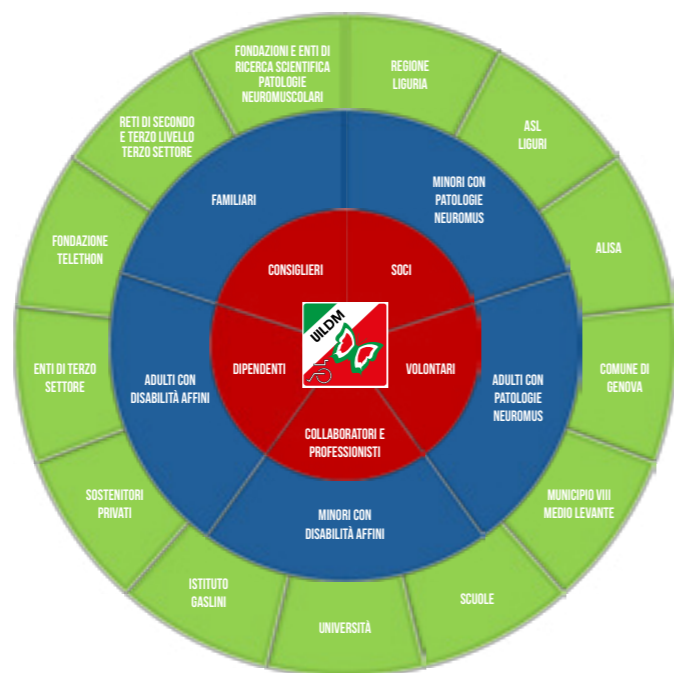
Da allora, nella UILDM Genova, il mio impegno è andato oltre le mie personali necessità e la mia vita è stata costellata dalla lotta per i diritti in ogni ambito, dallo studio, al lavoro, al tempo libero, affinché fossero abbattute le barriere che ostacolano la vita delle persone con disabilità.

Ho "formalizzato" via via il mio approccio alla lotta all'interno delle Consulte Regionali e Comunali e, come Presidente UILDM, ho promosso insieme ad altre associazioni la fondazione di Fish Liguria. Oggi per me la parola Lotta non ha più solo un significato personale, ma ha un grande valore collettivo

Franco - 73 anni - Vicepresidente UILDM Genova

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.



STAKEHOLDER INTERNI

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.

STAKEHOLDER DI MISSIONE

Sono rappresentati da tutte le PERSONE per le quali vengono prioritariamente realizzate e svolte le varie attività e per la realizzazione della mission e degli obiettivi associativi.

STAKEHOLDER PARTNER

Sono varie realtà esterne e/o istituzionali con le quali collaboriamo e/o sviluppiamo le Nostre azioni progettuali e le Nostre attività.

BOX#INCONTRI

Di "incontri" nei miei 30 anni di UILDM ne ho fatti tanti, tra pazienti, volontari, operatori o anche semplicemente persone che varcano la soglia della segreteria: il mio approccio è sempre stato quello del sorriso e della gentilezza, con sensibilità ed autoironia.

Il primo incontro con i pazienti, anche fuori dalla sfera sanitaria, è molto importante: cercare di capire chi si ha di fronte, le loro preoccupazioni, cosa ci stiano trasmettendo anche con gesti, sguardi, o le loro reazioni per ciò che diciamo è essenziale, perché ci troviamo in un contesto molto delicato, spesso sconosciuto e ricco di stereotipi, in cui può essere difficile aprirsi e capirsi.

Per questo credo che occorre andare oltre, cercare il lato positivo e unico di coloro che abbiamo di fronte e il loro vero bisogno; occorre sorridere e accettare anche le nostre debolezze e fragilità, perché un comportamento distante o altezzoso può dar fastidio a coloro che stiamo iniziando a conoscere, e l'incontro potrebbe non partire nel migliore dei modi.

Emy - 53 anni - Segretaria UILDM Genova



IL VALORE AGGIUNTO SOCI E VOLONTARI

Essendo la UILDM un'associazione, il valore aggiunto sono proprio i soci, ossia le tante persone che supportano a vario titolo le attività realizzate, attraverso una partecipazione attiva, eventuali donazioni e/o contributi economici, o sempli-

cemente partecipando, portando un po' del "loro essere" persone in ogni Nostra proposta. In generale, come si può notare nelle Tabelle 2, il 2024 non ha visto un incremento dei soci che, comunque negli ultimi anni si è consolidato intorno alle 290 per-

sone che sono un valore consolidato e per Noi un patrimonio unico e indispensabile per l'esistenza stessa dell'associazione.



Tabella 2a - SOCI 2024

Soci 2024	Totale	Sesso		Territorio				
		N	M	F	SP	GE	SV	IM
VOLONTARI	48	27	21	0	43	1	0	4
FAMILIARI	59	27	32	1	57	1	0	0
AMICI	27	13	14	0	25	1	0	1
DISABILI	26	16	10	1	23	2	0	0
DISTROFICI	129	61	68	0	123	2	4	0
TOTALE	289	144	145	2	271	7	4	5

Tabella 2b - SOCI 2024

Soci 2024	FASCE D'ETA'							
	0-10	11-20	21-30	31-40	41-50	51-60	61-70	OLTRE
VOLONTARI	0	1	9	6	7	8	5	12
FAMILIARI	0	0	0	6	9	21	12	11
AMICI	0	1	2	6	3	5	8	2
DISABILI	0	2	2	3	4	8	5	2
DISTROFICI	2	8	11	17	10	19	24	38
TOTALE	2	12	24	38	33	61	54	65

Tabella 2c - SOCI NELL'ULTIMO TRIENNIO (2022/2024)

Soci	ANNI DI RIFERIMENTO		
	2022	2023	2024
VOLONTARI	48	51	48
FAMILIARI	62	64	59
AMICI	31	26	27
DISABILI	30	25	26
DISTROFICI	112	126	129
TOTALI	283	292	289

BOX#VOLONTARIATO

Quando penso al volontariato, il mio cuore si riempie di gratitudine e gioia. Sono entrata a far parte della UILDM oltre trent'anni fa, inizialmente come madre di un bambino con disabilità. In quel periodo, ho trovato un sostegno incredibile nella comunità e ho capito quanto fosse importante aiutare gli altri. Col passare degli anni, ho avuto l'opportunità di ricoprire diversi ruoli, tra cui quello di tesoriera. Questa esperienza mi ha insegnato non solo a gestire le risorse, ma anche a comprendere l'importanza della trasparenza e della fiducia all'interno di un gruppo. I grandi progressi che abbiamo raggiunto in tutti questi anni hanno reso il mio impegno ancora più significativo e consapevole ed è quello che vorrei cercare di trasmettere agli altri, specie ai più giovani. Essere volontaria non è solo un modo per dare, ma è soprattutto un modo per ricevere: io ho incontrato persone straordinarie, da tutta Italia, ho condiviso storie di vita e ho visto come, insieme, possiamo fare la differenza e dare forma a piccole e grandi speranze.

Mariuccia - 67 anni - Volontaria e Tesoriera della UILDM Genova

COSA DICO NO DI NOI

Massimo Nicolò

Assessore Sanità, Socio sanitario, Sociale e Terzo Settore
Regione Liguria

La collaborazione tra l'assessorato alle politiche sociosanitarie, sociali e terzo settore e la UILDM Genova ODV si è sviluppata negli anni come un esempio virtuoso di sinergia volto al benessere collettivo in tema di disabilità. In particolare, grazie al modello ormai consolidato del Patto di sussidiarietà "Insieme si può" del quale UILDM è responsabile a livello regionale e alla coprogettazione condivisa con tante realtà del terzo settore che si occupano di disabilità è stato possibile rafforzare la partecipazione, la socializzazione e il benessere delle persone con disabilità e non solo su tutto il territorio ligure. Oggi ancora di più il nostro impegno reciproco vuole aprire lo sguardo verso soluzioni innovative, organiche e strutturate per rispondere concretamente al bisogno di inclusione sociale della persona disabile e del proprio nucleo familiare, rendendoli così i veri protagonisti del percorso in un'ottica di autodeterminazione e di vita indipendente.



Paolo Petralia

Direttore Generale ASL 4
Regione Liguria

Il bilancio sociosanitario di un Ente non è solo una raccolta di numeri, ma un racconto corale di ciò che è stato fatto insieme: un momento di trasparenza, partecipazione e visione.

Questo a maggior ragione quando riguarda un'organizzazione di volontariato, dove la spinta alla prossimità di ogni singolo costituisce la comunità, realizzando sussidiarietà.

Congratulazioni quindi alla UILDM per il percorso compiuto nel redigerlo, valorizzando le tante cose fatte anche in quarta narrazione condivisa.



Gabriella Usai e Irene Spinetti

Responsabili Unità Operativa Area Disabilità - Comune di Genova



Il Comune di Genova e, nello specifico, la Direzione Welfare Territoriali - U.O. Area Disabilità già da qualche anno collabora con UILDM Genova per creare una rete di servizi e attività a favore delle persone con disabilità. Questa sinergia si è consolidata negli ultimi anni, diventando partner attivo per la realizzazione di alcuni progetti tutti finalizzati alla creazione di un sistema per lo sviluppo delle autonomie delle persone con disabilità. Queste positive esperienze ci auspichiamo possano essere mantenute e potenziate nel tempo al fine di creare una sempre più proficua rete di collaborazioni pubblico-privato volte a garantire il miglior utilizzo possibile delle risorse messe in campo a favore delle persone con disabilità.

Cristina Lodi

Assessore Welfare Comune di Genova

Il Comune di Genova non può che ringraziare UILDM per la sua presenza costante e forte sul territorio cittadino poiché ha svolto un'importante funzione sociale e medico riabilitativa, offrendo servizi quali trasporto, Segretariato Sociale, attività di formazione e sportive, fisioterapia, assistenza domiciliare e psicologica e tanti altri. Migliorare la qualità della vita delle persone affette da distrofia muscolare o altre malattie neuromuscolari ha permesso in realtà nel tempo di ampliare la propria presenza ma soprattutto la propria testimonianza in tutto il mondo della disabilità



Claudio Puppo

Segretario Consulta Handicap - Regione Liguria

La collaborazione tra la Consulta regionale per la tutela dei diritti della persona handicappata - Regione Liguria e la UILDM Genova fin dall'inizio è stata caratterizzata dalla volontà congiunta di essere parte attiva ai diversi tavoli istituzionali e alle interlocuzioni con gli enti territoriali per portare avanti istanze e azioni concrete a sostegno delle diverse esigenze e bisogni della singola persona con disabilità.

Questa importante azione di mobilitazione e sensibilizzazione è stata poi consolidata, negli ultimi anni, grazie alla realizzazione di un progetto in rete con diversi enti del territorio che si occupano di disabilità, proprio con la volontà di mettere a sistema le diverse competenze e conoscenze e poter dare risposte a 360° in base al bisogno specifico portato: dalla sanità al sociale, dalle agevolazioni fiscali alle barriere architettoniche, dal turismo alla cultura.



Marco Rasconi

Presidente UILDM Nazionale



Ho conosciuto UILDM Genova più di 25 anni fa, attraverso il Powerchair Hockey che la Sezione continua a promuovere con passione come strumento di inclusione. Ho avuto la fortuna di visitare la Casa-famiglia che già all'epoca era un servizio innovativo e che riusciva a far collimare l'esigenza di indipendenza delle persone con disabilità con il volontariato UILDM e la professionalità necessaria per accompagnare questa esperienza, senza perdere però l'importanza di sentirsi a casa per i suoi abitanti e per chiunque fosse entrato in quella struttura.

Ancora oggi quel concetto di casa pervade UILDM Genova in ogni suo luogo e azione, a dimostrazione che il tema valoriale può essere declinato nel tempo e nello spazio contaminando le professionalità necessarie per portare avanti tutte le attività, senza mai perdere il vero spirito della nostra associazione.

Manuela Facco

Settore Politiche Sociali, Terzo Settore, Immigrazione e Pari Opportunità
Referente tecnico per la Coprogrammazione e la Coprogettazione

Buon Anniversario UILDM! Un'associazione che va oltre lo sguardo tecnicistico, non usa occhiali puntati solo al sociale e al sanitario. Da sempre nelle coprogettazioni con Regione Liguria, UILDM ha cercato le potenzialità delle persone. Uno sguardo capace di "rimettere in cammino" nonostante tutto.

E come scriveva Franco Basaglia: "Noi, nella nostra debolezza, non possiamo vincere. Noi possiamo al massimo convincere. Ma quando convinciamo mettiamo in moto un processo che è difficile da arrestare". E UILDM è riuscita a convincere che la strada percorsa in questi 55 anni è quella giusta.



Agnese Mongiardini

Associazione Volontari Don Orione

La collaborazione tra UILDM e l'Associazione Volontari Don Orione Genova è in essere dal 2017, da allora via via si è fatta più solida e ha permesso di coprogettare diverse azioni di prossimità alla vita fragile al fine di garantire sostegni concreti alla persona con disabilità e alla sua famiglia guardando sempre verso una prospettiva inclusiva.

UILDM è una realtà storica del territorio genovese ed è per noi fonte di esempio e di esperienza: essere costantemente in dialogo ci ha permesso di attivare in sinergia un percorso di promozione al volontariato presso la Casa-famiglia. Ilaria, giovane con un disturbo del neurosviluppo si sperimenta volontaria e tutte le settimane dedica il proprio tempo libero a supportare i residenti in alcune mansioni del loro quotidiano in cui hanno difficoltà (fare piccoli acquisti, compiere faccende domestiche...). E i residenti di Casa-famiglia UILDM la rendono parte attiva di una società che spesso è poco inclusiva e ancora discriminante. In questa prospettiva di sostegno reciproco si crea un circolo virtuoso indispensabile per la promozione del benessere e della qualità di vita di tutti i soggetti coinvolti!



Stefania Vagnozzi

CoReferente Progetti - Opera Diocesana Madonna dei Bambini-Villaggio del Ragazzo



L'esperienza maturata nel corso degli anni con UILDM riguarda le attività di coprogettazione che hanno visto la collaborazione tra l'Opera Diocesana Madonna dei Bambini-Villaggio del Ragazzo e UILDM. Queste attività sono finalizzate all'inclusione sociale e al sostegno della piena autonomia della persona con disabilità. UILDM, avvalendosi di personale altamente qualificato, ha dimostrato di essere in grado di gestire le azioni progettuali in qualità di capofila, seguendo e programmando le attività con grande professionalità, dedizione e competenza. Il coordinatore dei progetti si è mostrato un importante supporto in tutte le fasi progettuali, a partire dai primi incontri, alla rendicontazione ed all'organizzazione dell'evento finale.

Ci auguriamo che questa proficua collaborazione possa proseguire nel tempo.

Sara Damonte

Direttore Artistico

Teatro il Sipario Strappato Arenzano (GE)

Come Teatro Sipario Strappato collaboriamo con la UILDM Genova ormai da diversi anni, soprattutto grazie ai Patti di Sussidiarietà di Regione Liguria, ma non solo. Le nostre azioni congiunte hanno sempre come obiettivo quello di promuovere sul nostro territorio attività volte al benessere della persona disabile in un'ottica di inclusione sociale. Ringraziamo di cuore UILDM Genova per quanto ha saputo seminare e creare in questi anni, con una capacità di lettura delle situazioni e di abnegazione per le persone da prendere ad esempio.



Andrea Tessore

Coordinatore Servizi Casa-famiglia UILDM - Cooperativa Agorà

La nostra collaborazione oramai ultraventennale con la UILDM Genova si è consolidata e potenziata negli anni, ma fin da subito ha avuto come priorità quella di rispondere nella maniera più appropriata e adeguata possibile al bisogno di vita autonoma propria di ciascun residente che negli scorsi anni ha vissuto o attualmente ancora vive all'interno della Casa-famiglia UILDM. In particolare, nel corso del tempo abbiamo costruito insieme un'originale modello di compartecipazione tra volontariato, operatori professionali, risorse interne (residente) e rapporto istituzionale con l'Ente Pubblico, rappresentando così una risposta innovativa nei confronti dell'aspettativa di un progetto di "vita indipendente" per le persone con disabilità e ponendo sempre grande attenzione alle diversità di ciascun residente, le proprie specificità e i propri bisogni.



COSA DICO NO DI NOI



Il modello organizzativo della UILDM Genova rappresenta uno dei valori aggiunti dell'associazione; il mix di gestione tra gli Operatori professionisti impegnati nelle varie attività, i volontari e la sempre maggiore partecipazione attiva dei soci e di tutte le persone coinvolte nelle attività stesse, rappresenta da sempre un modello innovativo che, oggi, è sempre maggiormente utilizzato, ma la UILDM lo concretizza da oltre 20 anni. La centralità della persona attorno alla quale ruota la gestione complessiva finalizzata a rispondere al meglio ai bisogni espressi, vuole essere il modello di approccio quotidiano e naturale; da qui il contributo e il ruolo del Consiglio Direttivo, con tutti i suoi organi di controllo anche amministrativi, che sovrintendono, garantendo gli obiettivi e le finalità dell'associazione e ne governano anche l'ambito economico gestionale; il Direttore Generale, figura centrale e di fiducia del Consiglio stesso, quale punto di snodo con operatori, professionisti, volontari e istituzioni; gli stessi operatori e professionisti che operano attivamente e direttamente "per" e "con" la persona disabile e i propri famigliari.

Questo "mix" permette di integrare al meglio l'ambito sanitario orientato alla cura, con l'integrazione e l'inclusione sociale della persona

disabile. Il tutto, sostenendo e supportando famigliari e caregiver che, giornalmente, si prendono cura della persona stessa.

La presenza ormai storica della nostra sede in viale Brigate Partigiane 14/2 SC sx sul territorio del comune di Genova, in zona centrale e accessibile a tutti, è stata una scelta precisa al fine di garantire quella facilità nell'accesso, non sempre scontata. Ovviamente, laddove necessario, è l'associazione stessa attraverso il proprio gruppo di lavoro, che si muove verso il domicilio della persona Disabile.

Assemblea dei soci

Rappresenta il primo organo di governo Associativo, oltre a garantire la democraticità gestionale dell'associazione, gli adempimenti formali, vuole rappresentare principalmente il luogo di condivisione con soci e volontari, dove confrontarsi, raccogliere istanze, bisogni o semplicemente suggerimenti per migliorare le attività proposte.

Si riunisce di norma almeno una volta all'anno.

Nel corso del 2024, si è riunita il 23 Marzo con la partecipazione di 36 soci.



Tabella 3 - Il Consiglio Direttivo 2024

Nominativo	Carica	Mandato
Ornella Occhiuto	Presidente	4°
Francesco Ronsval	VicePresidente	10°
Mariuccia Tomassini	Tesoriere	8°
Girolamo Pugliese	Segretario	3°
Rosalba Cirasola	Consigliere	1°
Maurizia Ceconetto	Consigliere	2°
Elisa Ferrando	Consigliere	2°
Marco Evangelisti	Consigliere	1°
Paola Finocchietti	Consigliere	1°



Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è per noi, non solo formalmente l'organo di governo e di amministrazione dell'Associazione, ma rappresenta il gruppo di persone che più sono coinvolte nella vita associativa e "trainano" tutti i volontari che portano il proprio contributo nelle tante attività proposte. Inoltre, il Consiglio rappresenta anche un punto di riferimento per tutti i soci e i volontari stessi, persone che vivono attivamente l'associazione mettendo a disposizione tempo e competenze. Il 2024 ha visto le dimissioni di una Consigliera per problemi di salute. Nel 2025 si valuterà una potenziale sostituzione.

Invece confermato il Dott Stefano Marastoni quale ORGANO di CONTROLLO ormai obbligatorio per adempiere alla normativa del Terzo Settore.

Direzione, Coordinamento e Staff Tecnico

La Direzione rappresenta il naturale completamento degli organi di governo che condivide e concretizza i principi e gli obiettivi associativi definiti con il Consiglio Direttivo. Essa è composta da un Direttore, con funzioni tecniche e di rappresentanza, affiancato da consulenti tecnici, legali e amministrativi, un coordinatore di direzione e due coordinatori delle attività. Questa struttura assicura una gestione corretta e trasparente dell'Associazione, anche a livello istituzionale. Il Direttore partecipa stabilmente al Consiglio Direttivo (dal quale è nominato) e all'Assemblea dei soci, lavorando in stretta collaborazione con il Presidente e l'intero Consiglio per garantire la continuità necessaria alla gestione di servizi e attività complesse. Il Direttore e il suo staff supervisionano tutte le aree operative, agendo come 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 dell'associazione. Lo stesso discorso vale 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 4 - Direzione e Staff 2024

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 medico specialista	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, dei servizi Socio Sanitari e segreteria socio sanitaria	Sig.ra Scila Panciera
	Coordinamento di Direzione attività Sociali, progettazione e segreteria associativa	Dott.ssa Martina Cella
	Responsabile Sportello Famiglia	Dott.ssa Martina Cella
	Responsabile Amministrativa	Sig.ra Mariuccia Tomassini
	Fiscalista e consulente affari Generali	Dott. Fabio Naldoni e studio consulenza ad hoc
	DPO - Responsabile privacy	Sig. Stefano Dossi
	Responsabile Qualità e accreditamento	Sig. Stefano Dossi
	Responsabile sistema 231/01	Sig. Stefano Dossi
	Responsabile Sicurezza (RSPP)	Sig. Andrea Rivano
	Referente Comunicazione e Promozione	Dott.ssa Alessia D'Agostino
SEGRETERIA e AMMINISTRAZIONE	Segreteria Amministrativa	Sig.ra Mariuccia Tomassini
	Segreteria Associativa, Socio Sanitaria Tecnica e Front Office	Sig.ra Erminia Caminiti

Equipe di Gestione

Le riunioni di Equipe rappresentano uno dei principali luoghi di confronto tra tutti i soggetti, in cui si concretizza la governance tecnica dell'associazione, anche attraverso la valutazione strategica delle varie azioni da mettere in campo, che necessariamente devono essere coerenti con i bisogni, spesso in continua evoluzione.

Per la UILDM Genova le riunioni di Equipe assumono un significato particolarmente importante, in quanto coinvolgono le persone in modo attivo, invogliando la partecipazione. Il gruppo di Direzione e Coordinamento Generale si è riunito con cadenza bimestrale, oltre a diversi momenti di confronto singoli o in piccoli gruppi, pur mantenendo dei momenti di sintesi generale, indispensabili per una buona gestione delle attività. Non sono comunque mancati gli incontri del Consiglio Direttivo, sempre aggiornato, per valutare alcune scelte specifiche da mettere in atto, e le varie equipe di gestione.

Nella tabella sono indicate tutte le riunioni che si sono svolte nel corso del 2024, con il numero di incontri e la percentuale media di partecipazione.



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 2024, ha proseguito i propri lavori la “COMMISSIONE ACCREDITAMENTO” per tutti gli adempimenti specifici; in stretta sinergia a questa commissione, si è costituita la “COMMISSIONE 231” che ha completato l’elaborazione del modello interno dell’organizzazione.

Non è mancata la “COMMISSIONE SOGGIORNO ESTIVO” che ha curato, come sempre, tutta l’organizzazione della Nostra attività estiva, che ormai da oltre 40 anni propone un periodo di vacanza aperto a tutti, in un’ottica di integrazione e divertimento. Infine, molto attiva “COMMISSIONE PROGETTAZIONE”, area che continua ad essere in forte sviluppo e sarà ulteriormente rafforzata nel corso del 2026.

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. A questo si è aggiunto l’ambito della sicurezza per una gestione della norma sempre adeguata.



BOX#COMUNICAZIONE

Come psicologa, la comunicazione è sempre stato uno strumento ma anche un obiettivo di lavoro fondamentale: comunicare efficacemente significa per me “ascolto attivo”, cioè essere capaci di esprimere le mie opinioni e indicazioni, senza però formulare giudizi, ponendo attenzione all’altro ed essendo in grado di assumere anche il suo punto di vista. Questo, nel contesto della UILDM, vale per la relazione con i pazienti, i familiari, ma anche i miei colleghi di lavoro, i volontari a cui faccio formazione, le istituzioni con cui mi confronto. Negli ultimi anni, però, la comunicazione nel Terzo settore ha assunto una valenza nuova e anche più importante: è diventata “politica” e ha assunto un potere di azione sociale ed educativa, nel bene e nel male. Essendo sempre più lo specchio della realtà, è anche uno strumento per diffondere e rafforzare modelli e valori, come pure errori e stereotipi: essendo un veicolo di trasformazione, chiede a tutti noi un profondo impegno e consapevolezza nell’uso che ne facciamo, perché non è più un elemento “decorativo”, ma diventa sostanziale e può davvero costruire più inclusione e progresso.

Alessia – 40 anni – Psicologa UILDM Genova

Tabella 5 - 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 (5)	Indicativamente Bimestrale	5	80%
EQUIPE FISIOTERAPISTI	Direttore Sanitario	Dir. Sanitario - Fisioterapisti (45)	Almeno 1 incontro annuo	1	100%
EQUIPE DIREZIONE, COORDINAMENTO E STAFF	Direttore Generale	Presidente - Dir. Generale - Coordinatore di Direzione - Coordinatore CR - Coordinatore Attività Associative e progettazione - Segretaria Associativa, Socio Istituzionale, Sportello e Front Office - Ass. Sociale - Resp. Qualità - Resp. Amministrativo - Psicologa	Almeno 1 incontro ogni 2 mesi	5	95%
EQUIPE SANITARIA AMBULATORIO	Direttore Sanitario	Dir Sanitario - Direttore Generale - Coordinatore di Direzione - Coordinatore CR Fisioterapista Ambulatoriale, Segretaria Associativa, Socio Istituzionale, Sportello e Front Office	Giovedì dei seguenti mesi: - (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) ore 18	6	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	4	95%
EQUIPE RISCHIO CLINICO	Direttore Sanitario	Dir Sanitario - Psicologo	Bimestrale 2° martedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) 12.30-13.30	4	100%
EQUIPE AMMINISTRATIVA	Direttore Generale	Dir Generale e Resp. Amministrativa	Ad hoc	10	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	85%
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	3	100%
EQUIPE ASSOCIATIVA	Dir Generale	Dir. Generale - Ass. Sociale - Resp. Volontari - Delegato Consiglio Direttivo Volontariato	Ad hoc	2	67%
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 con disabilità, 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 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, 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 con disabilità. 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 pazienti 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 RUNTS (Registro Unico Nazionale Terzo Settore) come ODV
- 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 l'ultima delibera della Giunta Regionale n° 6 del 4/01/2023.
- 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

BOX#ORGANIZZAZIONE

Il termine organizzazione all'interno di un'associazione di volontariato come la UILDM Genova assume certamente un valore ancora più significativo e simbolico perché rappresenta proprio la forte volontà e il desiderio di un gruppo di persone che, passo dopo passo, hanno deciso di unirsi e costruire una struttura organizzativa solida per raggiungere obiettivi comuni e condivisi nel tempo e che, singolarmente, non avrebbero potuto raggiungere. Tante persone, anche molto differenti tra loro, dagli operatori, ai volontari, ai soci, fino agli amici e non solo, vero e proprio valore aggiunto della nostra organizzazione, tutti uniti dal desiderio comune di migliorare, ciascuno per la propria parte, la qualità di vita delle persone con disabilità.

Scila - 46 anni - Coordinatrice Attività CAR UILDM Genova

BOX#PARTECIPAZIONE

Autonomia è sinonimo di libertà e, come diceva Gaber, la libertà è partecipazione. Per me partecipare significa essere presente, non solo in astratto, ma l'essere davvero inclusa nella vita della mia comunità, che ho sempre cercato di concretizzare nel lavoro, nello studio, nella cultura, nel tempo libero vissuto con gli amici e con la mia famiglia. Partecipare è anche vivere la politica, è fare politica attiva nella polis quindi non solo per se stessi ma combattere per le cause condivise con altri.

“Mi interessa, mi sta a cuore” questo è ciò che penso ogni volta che si parla di una possibile esclusione, e che non accetto: la consapevolezza di tutto ciò fa sì che nella mia mente si presenti sempre una richiesta, a volte anche esasperata, di partecipazione con la domanda “e io???”

Sempre più nel corso degli anni, mi sono perciò appassionata a esperienze che nella vita non avevo mai preso in considerazione, con curiosità e coraggio, per poter partecipare appunto a quante più possibili attività di inclusione e rivendicare quella libertà che vorrei davvero fosse per tutti.

Carla - 69 anni - Socia UILDM Genova

PARTNERSHIP

La rete, 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.



LE PERSONE CHE OPERANO “PER” E “CON” L'ASSOCIAZIONE

I Volontari

Sin dalla sua nascita, il “cuore pulsante” della nostra associazione è rappresentato dal Volontariato, quello che crediamo fortemente sia il valore aggiunto per raggiungere pienamente gli obiettivi e le finalità proprie della nostra associazione. Il Volontariato, per come lo intendiamo noi, non è certamente misurabile in termini economici, ma si tratta di quell'impegno e partecipazione costante e continuativa da parte di tante persone che, giorno dopo giorno ognuna per la propria parte, garantiscono e assicurano che nel tempo la nostra associazione ci sia stata ieri, ci sia oggi e ci sarà sicuramente anche domani.

Certamente, in questi ultimi anni il volontariato ha risentito, anche nella nostra associazione, dell'attuale crisi sociale ed economica che ha colpito in maniera trasversale tutti gli enti di volontariato, ma nonostante questo, continua ad essere per noi una peculiarità da tutelare, sostenere ed incentivare sempre di più. Infatti, è solamente attraverso l'opera del volontariato e l'apertura alla solidarietà in generale che possiamo garantire a tutti i soci e alle persone con



disabilità di avere, al proprio fianco in maniera costante, altre persone che si possano dedicare a loro con “passione” e “amore” garantendogli, al di là della malattia, un benessere generale e un'adeguata integrazione con la società.

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

Tabella 6 - Distribuzione Volontari

Tipologia Attività	N° Volontari coinvolti	Ore totali svolte
Trasporti	7	275
Casa Famiglia	56	18046
Raccolta Fondi e sostegno ricerca	12	355
Assistenza Domiciliare	6	451
Soggiorno Estivo	25	2585
Progetti Specifici (Danceability, Musicoterapia, laboratorio teatrale, uscite in barca, attività spiaggia, danza inclusiva, piccoli progetti)	29	546
Comunicazione	3	80
Attività di Gestione Associativa e Coordinamento del Volontariato	6	450
Politiche sociali e impegno civile	6	3079
TOTALE ORE VOLONTARIATO ANNO 2024		25867



N° Volontari coinvolti



Ore totali svolte

I Dipendenti

Al fianco dell'opera fondamentale svolta dai tanti volontari che ruotano intorno alla nostra associazione, altrettanto importante è la presenza quotidiana degli **operatori dipendenti** che, ormai da diversi anni, collaborano con la UILDM Genova in maniera costante ed efficiente. Questo prezioso lavoro permette così di gestire in modo organizzato e coordinato tutte le attività di tipo ordinario e non solo, assicurando un supporto e una continuità ai vari servizi indispensabili per rispondere in maniera adeguata e puntuale alle diverse esigenze e necessità che quotidianamente ci vengono segnalate dai nostri soci. Contestualmente, l'ampia e duratura conoscenza delle dinamiche associative da parte degli operatori, garantisce una risposta sempre adeguata e una gestione orientata alla trasparenza verso tutti i soci.



I Professionisti e i collaboratori professionali

La UILDM Genova tra le proprie attività fondamentali garantisce anche la gestione di servizi di tipo socio sanitari e, in particolare, la consulenza medica, la riabilitazio-

ne fisica, il supporto sociale e psicologico. Tutte queste attività diversificate necessitano della presenza di professionisti esperti in grado di garantire una risposta ed una continuità di "prestazione" adeguata alle esigenze specifiche dei nostri soci e pazienti, specialmente quando parliamo di una patologia complessa e delicata come la Distrofia Muscolare.

Partendo da questi presupposti da oltre vent'anni si è costituita l'**equipe socio sanitaria** che, nel tempo, si è poi strutturata e consolidata, garantendo una serie di servizi e attività tali da svolgere una presa in carico a 360 gradi e che, insieme alle attività sociali e associative, risultano essere indispensabili per una risposta al bisogno specifico della persona disabile e del suo nucleo familiare.

I professionisti hanno svolto, come sempre, le proprie mansioni con impegno e dedizione, mettendo in campo quell'attenzione e quella professionalità che da sempre li ha contraddistinti.

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

Al fine di migliorare ulteriormente la professionalità e la qualità dei servizi e garantire risposte sempre più adeguate ai bisogni, la UILDM Genova, negli anni, ha stipulato alcune convenzioni (Tabella 8) con centri di eccellenza rispetto alla Distrofia Muscolare. Questo ha garantito la possibilità di avere consulenze da parte dei professionisti e delle strutture tra le più qualificate a livello ligure e nazionale.



Tabella 7 - Distribuzione Professionisti

Ruolo Professionale	N° Operatori	Ore attività
Direttore Generale	1	720
Fisioterapisti/ Logopedisti/ Neurospicomotricisti	55	13535
Addetti Segreteria/ impiegati	2	2585
Coordinatori attività	2	1440
Consulenti	2	470
Medico	2	1536
Psicologo	1	960
Assistente Sociale	1	577
Operatore Assistenza (indiretto)	7	8185
TOTALE ORE LAVORO ANNO 2024	73	29288



N° Operatori



Ore attività

Con l'Istituto G. Gaslini, nello specifico, è attiva da anni una convenzione 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.

Questi percorsi integrati favoriscono la migliore presa in carico non solo della malattia, ma anche della persona e del nucleo familiare, agevolando la continuità Ospedale-Territorio.

I tirocinanti

La UILDM Genova, attraverso l'esperienza specifica dei tirocini rivolti a laureandi e/o specializzandi, si vuole mettere a disposizione dei tanti studenti che fanno richiesta, garantendo loro un percorso forma-



Tabella 8 - Convenzioni per Visite

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

tivo ad hoc, con particolare riferimento ai corsi di laurea in psicologia e in servizio sociale.

Riteniamo che questo ambito di lavoro sia particolarmente importante, da una parte per la formazione degli studenti in senso stretto facendo conoscere ai giovani professionisti di domani l'ambito della disabilità rispetto al quale abbiamo ormai consolidato competenze specifiche e una importante rete di collaborazioni sul territorio di riferimento e, dall'altra parte, per gli stessi professionisti della nostra associazione in quanto vera e propria esperienza di formazione e apprendimento continuativo nel tempo.

Le tante richieste che ci sono pervenute in questo ultimo anno ci riempiono di orgoglio, a significare che quanto è stato fatto fino ad ora ha lasciato una traccia signifi-

cativa nel percorso formativo degli studenti, che hanno svolto il loro tirocinio presso di noi.





Il servizio civile volontario

Il nostro percorso come UILDM legato all'impegno Civile è iniziato nel lontano 1992 con gli Obiettori di Coscienza a cui è seguita poi, dal 2001, la nascita del Servizio Civile Volontario, fino ad arrivare all'attuale esperienza di Servizio Civile Universale. Da sempre, quindi, abbiamo voluto diffondere e trasmettere i principi costituzionali di solidarietà sociale, offrendo a moltissimi giovani del nostro territorio la concreta possibilità di fare un'esperienza unica, andando controcorrente rispetto ad una concezione diffusa nei giorni nostri che ha fatto dell'individualismo, della competizione e del denaro i punti cardine del proprio essere. Parlare di solidarietà, di inclusione sociale, di comprensione degli altri, rappresentano certamente un primo punto di partenza che nel corso dell'anno di esperienza si concretizzano attraverso azioni e piccoli gesti di disponibilità, empatia e sensibilità che sono la base per andare verso una società "generativa", dove tutti e tutte possano trovare il proprio spazio e la propria dignità.

Negli anni sono stati davvero tantissimi i ragazzi e le ragazze che, una volta terminata la propria esperienza, sono diventati e continuano a essere volontari attivi all'interno della nostra associazione e alcuni, nel tempo, si sono impegnati anche in incarichi di responsabilità. Tutto questo rappresenta per noi un risultato davvero importante, a dimostrare come il fatto di credere in ciò che si fa abbia più valore di qualsiasi parola.

COLLABORAZIONI E ATTIVITÀ

Negli ultimi anni, parallelamente alle diverse progettazioni promosse in base alle risorse specifiche in sinergia con diversi soggetti del territorio e alle richieste intercettate da parte dei nostri soci, abbiamo consolidato una serie di collaborazioni con enti istituzionali e/o del terzo settore che ci permettono di potenziare la nostra presenza sul territorio di riferimento e dare sempre di più risposte efficienti ed efficaci.

Collaborazione con la Direzione Welfare Territoriali area Disabilità Comune di Genova

A seguito delle collaborazioni attivate, soprattutto grazie al progetto disabili "Insieme si può", nel corso degli ultimi anni è stata potenziata e consolidata la sinergia con gli uffici dell'area disabilità del comune di Genova. In particolare, segnaliamo la sottoscrizione del Protocollo Operativo e, in qualità di capofila del progetto "Insieme si può", la partecipazione alla Cabina di Regia per la realizzazione del "Sistema per percorsi di autonomia per persone con disabilità" (progetti finanziati con risorse del PNRR, Missione C2, Linea di investimento 1.2) a cui hanno preso parte, oltre alla direzione Politiche sociali area disabilità del comune di Genova, anche la ASL3 ufficio Inclusione e Riabilitazione e la Consulta comunale e provinciale per la tutela delle persone



con disabilità. Tale collaborazione è attualmente in corso e risulta essere un canale importante di collaborazione con gli enti istituzionali del territorio, non solo a livello centrale ma a cascata sui servizi territoriali (ATS).

Convenzione con l'Ufficio Coordinamento Inserimenti Lavorativi del comune di Genova

La collaborazione con gli uffici del comune di Genova per l'inserimento di borse lavoro tramite l'Ufficio Coordinamento Inserimenti Lavorativi (UCIL) è un'opportunità molto utile perché permette di inserire all'interno di Casa-Famiglia, previa sottoscrizione del progetto per la copertura assicurativa, persone in cerca di occupazione che devono effettuare un'esperienza formativa e professionale tramite borsa lavoro. Nel corso dell'anno 2024 non è stato effettuato alcun inserimento lavorativo perché le persone indicate non sono state ritenute idonee.

Convenzione con il Tribunale di Genova

A partire dal 2021 è stata stipulata una convenzione con il Tribunale di Genova per lo svolgimento dei lavori di pubblica utilità (LPU) da parte di soggetti richiedenti in collaborazione con gli assistenti sociali dell'Ufficio Esecutivo Penale Esterno (UEPE) che monitorano i singo-

li casi e mantengono regolarmente i contatti. Si tratta di un'opportunità molto interessante perché, da una parte, permette di inserire persone, anche qualificate, all'interno di Casa-Famiglia per svolgere diverse attività con la prospettiva che possano, una volta terminate le ore di pubblica utilità, rimanere anche come volontari e, dall'altra parte, realizzare un reciproco scambio e una collaborazione con i servizi territoriali dell'UEPE. Nel corso dell'anno 2024 sono stati inseriti all'interno di Casa-Famiglia complessivamente n° 5 soggetti in messa alla prova, rivelandosi un importante supporto sia per i volontari che per le operatrici per la parte di supporto e compagnia ai residenti, per la preparazione dei pasti e per la spesa, per la manutenzione della casa e per la parte di pulizia e igiene ambientale degli spazi.

Alternanza Scuola Lavoro

Prosegue la collaborazione con l'Istituto Firpo-Buonarroti con cui è stata stipulata specifica conven-

zione per la realizzazione di percorsi per le competenze trasversali e l'orientamento (in breve PCTO), ex alternanza scuola-lavoro, vale a dire dei percorsi formativi di alternanza utili a orientare gli studenti dell'ultimo triennio delle scuole superiori al mondo del lavoro, al proseguimento degli studi e sviluppare competenze trasversali. In particolare, la convenzione ha previsto la realizzazione di ore di attività da parte degli studenti da svolgere all'interno di Casa-famiglia, proprio con l'obiettivo di fare un'esperienza concreta relazionale con i residenti e tutti gli operatori e volontari che ruotano all'interno di essa, ma anche di supporto come ad esempio aiuto nella spesa, sistemazione delle stanze, riordino dei locali, ecc.. Nel corso del 2024 hanno partecipato alle attività di PCTO complessivamente n° 10 studenti.

Collaborazione con il Centro Servizio Volontariato (CELIVO)

Lavoriamo in stretta sinergia con il Celivo per la parte di supporto nel-

la ricerca, promozione e formazione dei volontari e attraverso la partecipazione continuativa a gruppi di lavoro quali la Rete Disabilità e la Rete Responsabili Volontari che permettono un confronto costruttivo e una collaborazione con le altre realtà del Terzo Settore. In particolare, nel corso di questo ultimo anno, siamo stati coinvolti attivamente attraverso la Rete Disabilità e abbiamo partecipato con molto piacere all'evento dal titolo "Parlare di disabilità il valore di una narrazione condivisa", evento organizzato in occasione della giornata internazionale dei diritti delle persone con disabilità quale momento di riflessione collettiva sull'importanza del linguaggio e sulla necessità di costruire una narrazione nuova della disabilità, rispettosa delle differenze, tema a noi molto caro e sentito che quotidianamente cerchiamo di portare avanti in maniera costruttiva e condivisa con tutte le persone che ruotano intorno alla nostra associazione.

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

Tabella 9 - Convenzioni per Volontariato

Ente Convenzionato	Tipologia Convenzione attiva	N° Persone attive	Ore attività
UNIVERSITA' di GENOVA - Servizio Sociale e Giurisprudenza	Convenzione Tirocinio	3	330
UNIVERSITA' di GENOVA - Scienze della Formazione - Facoltà Psicologia	Convenzione Tirocinio Professionalizzante	1	375
SIPRe Società Italiana Psicoanalisi della Relazione	Convenzione Tirocinio	1	150
PSICOTERAPIA E SCIENZE COGNITIVE- Scuola di specializzazione in psicoterapia cognitiva	Convenzione Tirocinio Specialistico	0	0
CENTRO CLINICO CROCCETTA - Scuola di specializzazione in psicoterapia cognitiva	Convenzione Tirocinio Specialistico	1	150
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali	Servizio Civile Volontario	6	3079
Istituto Istruzione Superiore Firpo Buonarroti	Alternanza scuola/lavoro	10	136
TRIBUNALE DI GENOVA	Lavori di pubblica utilità	6	390
COMUNE DI GENOVA	percorsi finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione (ex borse lavoro)	0	0
TOTALE ORE ANNO 2024			4610

Attività, servizi e progetti

La concretezza del lavoro della UILDM Genova si vede attraverso le diverse attività, alcune ormai consolidate e altre nuove e attualizzate, 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, identificate in ASSOCIATIVA – SOCIO ISTITUZIONALE – SOCIO SANITARIA, che nel tempo ha dimostrato un'ottima efficienza e un'adeguata risposta alle richieste delle persone, partendo da una puntuale e precisa impostazione, ma con una necessaria flessibilità, fondamentale per una risposta sempre più personalizzata alle esigenze delle persone con disabilità e del loro 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 opportuno.

Partendo da queste considerazioni, abbiamo dato il via al nuovo progetto triennale 2024/2026 "l'Integrazione socio sanitaria nella

risposta al bisogno della persona affetta da patologie Neuromuscolari - azioni e sostegno alla figura del caregiver", un obiettivo che apparentemente poteva sembrare la naturale evoluzione del lavoro svolto fino ad oggi attraverso un approccio multidisciplinare concretizzato nel "Nostro" Sportello Famiglia ormai consolidato, ma che in parte si scontra con il modello socio sanitario pubblico che spesso concentra il proprio lavoro, peraltro a volte anche comprensibilmente, sulla "cura" e meno sul "prendersi cura" della persona.

Questo modo di approcciarsi e supportare le persone con Disabilità e i loro familiari, il lavorare ancora di più non solo "per la persona" ma principalmente "con la persona"

Disabile quale protagonista assoluta del percorso di "cura" ma ancor di più delle azioni del "prendersi cura", restano ormai un punto fermo della Nostra organizzazione, modalità sulla quale si baseranno anche le scelte future, sia quelle organizzative che di sviluppo delle attività e delle azioni messe in campo.

In particolare, la funzionalità del sistema è favorita dall'esistenza dello SPORTELLLO 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 sul volontariato, da sempre, ha promosso e gestito tutte le diverse attività di sensibilizzazione rispetto alla malattia e alla raccolta fondi, nonché le attività di tipo sociale e socio-ricreativo, rivolte alle persone con disabilità. A tutto questo si sono aggiunte, soprattutto nel corso degli anni, una serie di progetti specifici volti a migliorare la qualità di vita e l'inclusione sociale delle tante persone a cui ci rivolgiamo.

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 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 con disabilità motoria.

Di seguito indichiamo 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 il 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;
- **organizzazione e gestione di attività ludico-ricreative:** la UILDM si impegna nella programmazione, gestione e realizzazione di attività di tipo ludico-ricreativo a favore dei propri soci e delle loro famiglie 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, al cui interno progettare attività e iniziative basate sulla professionalità tecnica di Operatori e collaboratori, ma con l'indispensabile contributo dei volontari, senza i quali le stesse non sarebbero realizzabili, non tanto per un aspetto economico, ma soprattutto per il ruolo fondamentale del volontario nelle attività proposte.

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

- **sportello informativo e supporto sociale:** la presenza dell'Assistente Sociale e la disponibilità di alcuni volontari permette un servizio di informazione e orientamento rispetto ai diversi uffici e servizi presenti sul territorio, allo scopo di facilitare l'accesso ai cittadini e favorire 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 dà la possibilità di dedicare un anno della propria vita agli altri e in particolar modo a stretto contatto con la quotidianità dei nostri soci;
- **servizio di progettazione e formazione:** la formazione rimane un punto importante in particolare per un'associazione come la UILDM Genova, che si occupa di patologie complesse, come quelle neuromuscolari. L'impegno è quello di offrire momenti e incontri a supporto della persona con disabilità, ma anche dei suoi familiari, operatori e di tutte le persone che hanno la volontà di intraprendere un percorso di volontariato o professionale.



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 desiderio e di un progetto inseguiti per 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 la Casa-famiglia è attiva e più viva che mai.

Attraverso la Casa-famiglia, una persona con disabilità motoria 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 familiari nel continuare a provvedere alle esigenze del proprio caro, quando magari non riescono più da soli a dare risposte adeguate, ad esempio a causa dell'aggravarsi di alcune situazioni abitative, oppure per l'età avanzata dei genitori, o ancora per una legittima voglia di emancipazione del proprio figlio. In questo senso fornisce un ambiente protetto, alternativo ma cooperante con la famiglia, dove ogni persona può acquisire una maggiore sicurezza nella propria quotidianità e una maggiore fiducia rispetto al proprio futuro, ricevendo un'ottimale assistenza di tipo socio sanitario.



Il fattore sicuramente rilevante di Casa-famiglia è rappresentato dalla "Governance", infatti, un'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 assistenza e di gestione tecnica della casa, sono previste attività di sostegno psicologico e sociale, proposte ludico ricreative e una presenza costante per ogni necessità, sempre in un'ottica di sostegno ad un percorso di Vita indipendente.

Da sottolineare, inoltre, il "Modello casa Famiglia UILDM" fortemente innovativo per i primi anni duemila, ma ancora oggi formula vincente per una gestione equilibrata e di grande qualità nell'offerta che mette in campo: il mix tra le diverse risorse ha permesso di raggiungere un equilibrio economico (anche grazie all'annuale contributo del Comune di Genova che ha sempre creduto nel progetto) e di garantire sempre interventi di supporto assistenziale, sia professionali, sia volontaristici, grazie al contributo fondamentale di chi, in questi oltre 20 anni, ha dedicato tempo e affetto "per" Casa-famiglia.

BOX#VITAINDIPENDENTE

Per me vita indipendente significa autonomia e libertà, soprattutto rispetto a una vita in famiglia o a soluzioni già scritte; a volte quando una persona si trova a dover affrontare delle difficoltà oggettive, come quelle della disabilità, può succedere di trovarsi spaesati e perdere il coraggio di affrontare la vita per come lo si desidera. Nel mio caso posso dire di aver riconquistato la fiducia in me stessa e il coraggio di provarci anche grazie alle iniezioni di fiducia degli amici e dei volontari UILDM, e soprattutto al progetto di Casa-famiglia. In passato mi sentivo come un'acrobata senza rete, ma oggi vedo la mia libertà e la vita indipendente che sogno sempre più vicine e concrete.

Elisa - 50 anni - Residente Casa-famiglia UILDM

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 alle persone con disabilità 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 multiprofessionali, che sottendono alla presa in carico del paziente ed alla verifica del suo progetto riabilitativo individualizzato, con 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 (DD 6 Del 4/01/2023) e ha sede nei locali dell'associazione in Viale 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:

1 FISIATRA
2 SPECIALISTA IN NEUROSCIENZE PEDIATRICHE
3 PNEUMOLOGO
4 FISIOTERAPISTI
5 LOGOPEDISTA
6 ASSISTENTI SOCIALI
7 PSICOLOGO
8 TERAPISTA DELLA NEUROPSICOMOTRICITÀ

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 ambulatoriale:** valutazione e trattamento riabilitativo delle disfunzioni legate alla sfera comunicativa, fonatoria e della deglutizione;
- **terapia della neuropsicomotricità:** valutazione e trattamento riabilitativo delle disfunzioni legate alla motricità globale e fine, alle capacità operative ma anche alle competenze cognitive, neuropsicologiche e relazionali;
- **servizio prescrizioni, addestramento e collaudo ausili:** gestione complessiva degli ausili, in raccordo con il personale della riabilitazione e sociale;
- **servizio psicologico:** spazio di ascolto e di gestione emotiva e cognitiva rispetto alle possibili forme di disagio personale e relazionale;
- **servizio supporto sociale personale e familiare:** gestione delle problematiche sociali e di integrazione scolastica-lavorativa in raccordo con i servizi territoriali

BOX#PROFESSIONALITÀ

“La professionalità è una parola che mi evoca immagini di competenza, dedizione e impegno, che è quello che ho sempre cercato di trasmettere con il mio lavoro di fisiatra e direttore sanitario del CAR UILDM GENOVA. Ma quando penso alla professionalità come un insieme di più figure, il concetto si arricchisce ulteriormente.

Da quando è iniziata la mia collaborazione con la UILDM, nel lontano 1991, la componente professionale è molto cambiata, si è diversificata e integrata, passando da un profilo individuale (singoli e pochi operatori sanitari) a uno collettivo, che ha permesso di unire tante competenze - sociali, psicologiche, amministrative, riabilitative - ed esperienze per raggiungere il vero obiettivo comune, cioè sostenere e migliorare la qualità di vita dei nostri pazienti.

Ognuno ha portato un bagaglio unico di conoscenze e abilità e ha contribuito con la propria prospettiva e le proprie soluzioni ad affrontare in modo più efficace le nuove sfide che patologie complesse, come quelle neuromuscolari, pongono in questo momento storico.

Perciò investire nella professionalità collettiva e nella multidisciplinarietà significa investire anche nel futuro, creando maggiori opportunità e vantaggi per tutti”

Marina - 66 Anni - Direttore Sanitario UILDM Genova

LO SPORTELLLO

IL VALORE DELL' EQUIPE MULTIDISCIPLINARE

Nel corso degli ultimi anni si è rivelato in modo chiaro quanto sia importante il lavoro d'équipe nel contesto della medicina moderna, specie con patologie complesse come quelle neuromuscolari: l'approccio multidisciplinare, in cui tutte le figure professionali sono coinvolte all'interno di una progettualità e di un flusso di lavoro integrato, si è mostrato il più efficace e soddisfacente, in quanto la salute delle persone è costituita da diverse dimensioni, non solo da quelle mediche e biologiche, ma anche da quella mentale e sociale.

Sembra un concetto banale e di scarsa rilevanza ai fini di un processo di guarigione, ma anche quest'ultimo concetto è stato ampiamente rivalutato. Noi stessi parliamo appunto di cura piuttosto che di guarigione, in quanto la cura può essere assicurata sempre e comunque, anche dove non esistono prospettive di guarigione, come nel caso delle patologie di cui ci occupiamo: l'obiettivo comune, infatti, è ottenere un miglioramento delle condizioni di vita del paziente in tutti i momenti del processo, dall'accoglienza alla fase di diagnosi passando per l'assistenza e la fase terapeutica/riabilitativa.

Questo importante approccio è stato ormai concretizzato nelle nostre modalità di lavoro (che si sono sempre più trasformate nel corso degli ultimi anni) e ci ha spinti a incrementare le figure professionali della nostra équipe, introducendo anche una logopedista e una neuropsicomotricista, poiché, soprattutto con i bambini, è molto alta la necessità di potenziare al meglio le funzioni esecutive e le abilità, non solo motorie, ma anche sensoriali e cognitive (che possono essere compromesse dalla patologia e dunque vanno preservate e riabilitate il più possibile) e di ingaggiare sempre di più il nucleo familiare.

IL VALORE DELLA CENTRALITÀ DELLA PERSONA

Mettere al centro del percorso di cura la persona in tutta la sua complessità è l'obiettivo principale che non solo il nostro CAR, ma l'intera Associazione, da anni cerca di raggiungere.

E' ampiamente dimostrato, infatti, che il coinvolgimento e la partecipazione attiva dei pazienti ai processi di cura alimentano la loro fiducia e compliance rispetto agli interventi proposti, aumentano il loro senso di responsabilità nella fruizione dei servizi e determinano da parte dell'organizzazione maggiore impegno nel migliorare la qualità dell'offerta riabilitativa, sulla base dei feedback sollecitati e ricevuti.

Una persona coinvolta e consapevole può assumere sempre di più il ruolo di protagonista attiva della propria salute e del proprio benessere, operando delle scelte e dialogando con un sistema di cura che non può prescindere dal rispetto e dall'attenzione ai suoi bisogni, alle sue preferenze e ai suoi valori, che non possono essere standardizzati o presupposti.

Ciò implica, ovviamente, gestire maggiore complessità e superare ostacoli culturali, economici e organizzativi (che rispondono spesso a logiche riduzionistiche ed efficientiste) ma è per noi un imperativo etico che dà significato alla dignità e al valore di ogni singola persona di cui ci prendiamo cura.



FAMIGLIA...

IL VALORE DELLA PRESA IN CARICO COMPLESSIVA

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

In questa direzione si orienta la nostra "Presenza in Carico", con una valutazione multidisciplinare, in cui viene analizzato il caso nella sua totalità dall'équipe socio sanitaria, a partire dalla sua storia, dalla documentazione medica fino ad una valutazione delle condizioni di salute generali e relative alla patologia, con un'analisi specifica delle situazioni per definire la migliore risposta da mettere in campo sia in termini sanitari, ma anche associativi e socio riabilitativi.

BOX#PERSONA

In UILDM ho imparato che ogni persona è unica, ma mai sola. Come volontario, ho scelto di mettere tempo, energie e cuore al servizio di chi vive una sfida in più ogni giorno. Per me, "persona" significa guardare oltre la disabilità e vedere il valore, la forza e la dignità di chi ho davanti. Significa esserci, condividere, costruire insieme momenti di leggerezza, di impegno, di comunità.

Ogni incontro in UILDM mi ricorda che ciò che conta davvero è il legame che nasce dall'ascolto autentico: fermarsi, accogliere l'altro senza fretta, con rispetto e presenza. È proprio in questi momenti che si creano connessioni profonde, capaci di superare ogni condizione, perché nell'ascolto sincero ci si riconosce come persone, senza barriere.

Girolamo - 33 anni - Socio e Volontario UILDM Genova



UN FOCUS SU PROGETTI E ATTIVITÀ CONSOLIDATE NEL CORSO DEGLI ANNI

Nel corso di questo ultimo anno, grazie anche a quanto costruito e realizzato negli anni precedenti, possiamo certamente rilevare un consolidamento generale delle varie iniziative e attività promosse, tutte realizzate in stretta sinergia con la UILDM nazionale, ma anche in rete con diversi enti del Terzo Settore che si occupano di disabilità presenti sul nostro territorio genovese e non solo e con cui ormai la collaborazione è sempre molto proficua e positiva. Grazie ai diversi contributi ricevuti e alle sinergie attivate, siamo riusciti a promuovere molteplici attività di tipo socio-istituzionale, come ad esempio

Tabella 10 - Progetti e attività consolidate



IN PARTICOLARE, SOTTOLINEIAMO.....

Il Soggiorno estivo

Una peculiarità della nostra associazione è che, oramai da più di trent'anni, nel periodo estivo promuoviamo una vacanza al mare rivolta a persone con disabilità fisica, grazie soprattutto al grande impegno del gruppo volontari "Bordighera" coordinato dalla referente Mariuccia Tomassini. Anche quest'anno il soggiorno è stato realizzato nella splendida località marina di Santa Margherita Ligure, come dicevamo, è stato possibi-

la "domiciliarità leggera", il soggiorno estivo a Santa Margherita Ligure o il cosiddetto "trasporto sociale", ma anche attività socio-ricreative e di tempo libero, come ad esempio la **musicoterapia**, l'attività di **danceability**, il **laboratorio teatrale**, le uscite in gruppo in estate, ecc., tutte azioni volte a rispondere ai diversi bisogni e necessità dei nostri associati.

In particolare, l'ambito dei progetti e delle attività strutturate, unito alle specifiche progettazioni annuali in un'ottica di sviluppo continuo, rappresentano certamente una delle attività ormai sempre più importanti

le esclusivamente grazie al prezioso contributo di decine di volontari provenienti da tutta Italia che, a vario titolo e mettendo in campo le proprie specifiche capacità e competenze, si sono dedicati anima e corpo alla realizzazione di questa particolare iniziativa permettono di gestire tutte le attività in modo professionale, ma sempre senza rinunciare a quelle passioni che spesso, solo un Volontario, riesce a portare con sé. La grande esperienza della UILDM nella gestione dei soggiorni estivi rivolti a persone con disabilità fisica ha portato l'associazione ad affinare sempre

e che in questi anni sta progressivamente assumendo un ruolo centrale per dare risposte concrete sia per la persona disabile che per il suo contesto familiare, garantendo veri percorsi di sostegno basati però sulla persona, sul suo coinvolgimento e su una vera integrazione nel proprio contesto di vita. Infatti, come sempre, tutte le attività proposte hanno avuto come fine ultimo quello di migliorare la qualità di vita delle persone che ruotano intorno alla nostra associazione, sempre nell'ottica di piena inclusione sociale attraverso il coinvolgimento di familiari, amici, volontari e non solo.

di più negli anni l'organizzazione dei servizi e la formazione dei volontari, permettendo così la realizzazione di questa splendida iniziativa, vero e proprio momento di svago e tempo li-



bero tra mare, sole, spiagge accessibili presso il lido "Mare per tutti" di Santa Margherita Ligure in sinergia con l'associazione Paratetraplegici Liguria, gite in barca nel golfo del Tigullio in collaborazione con l'associazione NoiHandiamo di Sestri Levante, ma anche momenti di puro divertimento e socializzazione tra aperitivi, serate a tema, musica, ballo, giochi di gruppo e tanto, tanto altro. Complessivamente hanno partecipato al soggiorno estivo 9 persone a cui si sono aggiunti circa una quarantina di volontari che si sono alternati per rendere possibile questa meravigliosa esperienza.

La Domiciliarità leggera e l'accompagnamento sociale

Sempre nell'ambito delle attività consolidate, rientrano due progetti altrettanto importanti e significativi per la nostra associazione, azioni ormai strutturate e continuative che vo-



giono rispondere in maniera concreta e puntuale al bisogno fondamentale di autonomia e indipendenza proprio di ciascun individuo, dando ovviamente priorità a coloro che sono soli e più fragili. In particolare, si tratta di attività che offriamo ai nostri soci ormai da diversi anni per permettere, da una parte, di raggiungere la massima autonomia assicurando la partecipazione alla vita della collettività e, dall'altra parte, dare un supporto concreto a tutte le persone con disabilità e ai loro familiari che ne facciano richiesta direttamente presso il domicilio della persona stessa. Queste attività che proponiamo sono rivolte, dunque, a tutte le persone con disabilità che vivono nel territorio genovese e che, pur rimanendo al proprio domicilio, abbiano la necessità di qualcuno che li supporti concretamente e le accompagni laddove non ne abbiamo le possibilità. Il fine ultimo di queste attività è proprio quello di aumentare il benessere delle persone, favorendo il mantenimento e il recupero delle loro capacità personali incoraggiando la vita di relazione, favorendo l'inclusione sociale ed evitando la solitudine. Infatti, fare accompagnamenti di tipo sociale, fare visita alla persona, aiutarla con la spesa, andare in farmacia o accompagnarla a visite mediche, aiutare i più giovani a fare i compiti o, semplicemente, ascoltare le esigenze e i bisogni specifici di ognuno o scambiare "quattro chiacchiere" anche solo telefonicamente rientrano fra le diverse azioni promosse quotidianamente. Si tratta di attività puramente associative che sono svolte principalmente dai ragazzi del Servizio Civile e dai volon-

tari che ruotano intorno alla nostra associazione e che nel corso del 2024 hanno raggiunto complessivamente oltre 30 persone sul territorio genovese, usufruendone in maniera differenziale in base alle specificità di ciascuno e risultando un valore aggiunto per il miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e del proprio nucleo familiare.

Le Raccolte Fondi del 2024

Nel corso di quest'anno, grazie al prezioso contributo dei membri del consiglio direttivo e di diversi volontari dedicati nonché ragazzi in servizio civile, sono stati realizzati diversi mo-



menti di sensibilizzazione, ricerca volontari e di raccolta fondi, ovviamente tutti momenti dedicati al tema delle malattie neuromuscolari, ma anche eventi aperti rivolti alla cittadinanza, filone di attività questo molto importante per la nostra associazione che ha proprio nelle sue finalità principali, tra l'altro, quella di mettere al centro del dibattito pubblico il tema della disabilità e rimuovere stereotipi e pregiudizi che, purtroppo, ancora oggi persistono e che limitano la piena inclusione, in generale, delle persone con disabilità, nonostante i grandi passi avanti fatti in questi ultimi decenni. Complessivamente abbiamo promosso una decina di iniziative che ci hanno permesso di essere presenti nelle piazze, all'interno di varie manifestazioni, o giornate dedicate. Come sempre è stato fondamentale l'apporto di tutti i Nostri volontari e amici della UILDM Genova che hanno contribuito concretamente alla riuscita delle varie manifestazioni e alla diffusione dei nostri valori.

Un focus sulle proposte progettuali del 2024



Ai progetti “storici” e “strutturati” promossi dalla UILDM si affiancano tutta una serie di attività specifiche che vengono promosse e realizzate nel corso dell’anno o degli anni a seconda del progetto e che hanno sempre come fine ultimo e imprescindibile (mission) il perseguimento di una piena inclusione sociale della persona con disabilità e del proprio nucleo familiare, in base agli specifici bisogni e/o necessità. Anche nel corso di quest’anno abbiamo concentrato la nostra azione verso una serie di progetti e azioni ben definite volte, da una parte, a consolidare le collaborazioni e le reti avviate negli anni precedenti e, dall’altra parte, a dare una sempre maggiore visibilità e conoscenza delle diverse attività associative anche all’esterno e trovare nuovi canali e filoni per reperire nuove risorse.

BOX #SOLIDARIETÀ

Sono diventato, da diversi anni, un volontario sia di Casa-famiglia sia durante il Soggiorno estivo di Santa Margherita, perché spinto da un desiderio di solidarietà, ma soprattutto di partecipazione. Si può essere solidali e aiutare il prossimo anche a distanza, con un contributo esterno o dei gesti, ed è comunque prezioso.. Per me, però, la solidarietà non è solo offrire aiuto, ma è costruire relazioni, è fare, esserci e dare a tutti, specie alle persone con disabilità, la possibilità di partecipare alla vita sociale perché questo è sinonimo di libertà. La cosa più bella è vedere come la solidarietà e la partecipazione si alimentano a vicenda: quando ci uniamo per un obiettivo comune, ci sentiamo più forti e motivati e siamo più vicini agli altri.

Pierpaolo - 37 anni - Volontario UILDM

SOLIDARIETÀ

Progetto “RE-MIND THE GAP”

La coprogettazione regionale (DGR 827/2023) si inserisce nel solco di Mind the Gap, prima co-progettazione in ambito di povertà educativa realizzata nel 2022 alla quale però non avevamo preso parte come associazione. Tuttavia, alla luce della situazione attuale e, in particolare, dell’incremento consistente di minori che ruotano intorno alla nostra associazione, ciascuno con situazioni familiari e sociali molto differenti, abbiamo valutato di partecipare con un progetto specifico denominato “**Diritti in scena**” realizzato nei primi sei mesi del 2024, in stretta sinergia con la Fondazione Sipario Strappato, ente del terzo settore con cui collaboriamo da diversi anni in maniera costruttiva. Sono state proposte 3 attività diversificate e l’obiettivo generale del progetto è stato quello di incrementare alcune abilità psicologiche e relazionali dei ragazzi, come l’apertura al cambiamento, maggiore consapevolezza, un approccio più maturo alla lettura dei processi di inclusione e relazione con le differenze.



- 1. Laboratori Teatrali Sipariani:** laboratorio teatrale pensato come luogo di incontro e confronto socio-culturale per i bambini e i ragazzi, nonché come percorso culturale che stimolasse la loro capacità creativa. È stato proposto un percorso formativo umano che, attraverso il lavoro di gruppo, l’interattività e il gioco, ha fornito ai ragazzi coinvolti maggiori capacità comunicative e relazionali. Sono stati condotti, da insegnanti attori qualificati della scuola di teatro del Sipario Strappato, degli incontri settimanali da gennaio a maggio 2024 di 3 ore settimanali con ragazzi di età 12/14 anni e 15/18 anni culminati con la messa in scena di un piccolo saggio teatrale.

- 2. Sipario d’estate:** laboratorio teatrale svolto all’interno del centro estivo promosso dall’associazione Marco Rossi di Cogoleto. Ha previsto degli incontri settimanali, con bambini della fascia d’età 8-11 anni, a cui sono stati proposti giochi di gruppo, esercitazioni teatrali, piccole drammatizzazioni.
- 3. Laboratorio dei diritti di inclusione:** Percorso formativo, all’interno delle 4 classi individuate, strutturato per creare uno spazio di conoscenza sui diritti umani, di libero confronto e di attivazione di dinamiche relazionali, funzionale a dotare i giovani ragazzi di alcuni strumenti in più per capire sé stessi e gli altri, le relazioni con il contesto di riferimento, gli ostacoli consci o inconsci all’inclusione e al rispetto degli altri. Sono stati svolti 5 incontri in ciascuna classe, con l’avvicinarsi di formazioni condotte da psicologo e formatori/attivisti sul tema dei diritti umani e formazioni condotte da operatori teatrali.

Progetto “Ben Essere in Liguria”

Vista la presenza delle tante persone con disabilità anziane che ruotano intorno alla nostra associazione e il bisogno di dare risposte concrete a soggetti certamente più fragili, per la prima volta, abbiamo valutato di partecipare alla coprogettazione ambito anziani promossa da Regione Liguria (DGR 828/2023). L’azione progettuale da noi proposta e portata avanti nel periodo tra gennaio e agosto 2024 denominata “**Star meglio Insieme**” è stata strutturata in maniera ampia e composita, per cercare di intercettare sensibilità e interessi differenti e offrire un ampio ventaglio di attività e occasioni di incontro, da quelle più strutturate e cadenzate a quelle più occasionali e stagionali. Nello specifico sono state proposte n° 3 attività a cadenza settimanale, a carattere sia espressivo sia motorio, tutte accomunate dal requisito dell’eterogeneità del gruppo, della convivenza



intergenerazionale e dello scopo attivante e socializzante dell'attività stessa.

1. **Laboratorio di musicoterapia**, condotto da operatori specializzati, che ha permesso di scoprire e approfondire le potenzialità comunicative e relazionali del linguaggio musicale, fare un'esperienza di ascolto e conoscenza della cultura e storia musicale, e soprattutto divertirsi, socializzare e conoscere l'altro, anche molto diverso da sé;
2. **Corso di spontaneità corporea**, un percorso di benessere psico-fisico per permettere ad ogni partecipante di esprimere sé stesso, comunicare con gli altri e costruire un senso di comunità attraverso il movimento, eliminando la barriera sociale del pregiudizio e permettendo a tutte le persone di fare una vera e propria esperienza di integrazione e inclusione attraverso lo strumento della danza;
3. **Corso di ginnastica dolce**, un percorso di benessere psico-fisico con esercizi specifici per persone anziane e con disabilità motoria, per muovere e usare il proprio corpo con armonia e realizzare un miglioramento generale.



Progetto “VIVERE LA VITA”

Grazie all'esperienza maturata dalla nostra associazione nel campo delle co progettazioni, pur non essendo direttamente coinvolti nella realizzazione di attività rivolte a persone con disturbo dello spettro autistico, abbiamo partecipato, in rete con altri soggetti con cui collaboriamo già da diverso tempo, alla coprogettazione regionale ambito autismo (DGR 205/2023).

In particolare, l'azione “Sosteniamoci” di cui siamo referenti ha proposto, nel corso della seconda metà del 2024, attività trasversali di supporto e ampliamento al macro-progetto sperimentale di residenzialità e per l'abitare, il tutto finalizzato alla promozione del benessere e alla qualità della vita rivolta a persone con disturbi dello spettro autistico dai 21 anni fino all'età adulta. Nel corso di tutta la progettazione operativa, in qualità di referenti del progetto, abbiamo avuto il compito di coordinare le diverse azioni in stretta sinergia con il referente territoriale della linea B asl3, l'associazione Volontari Don Orione Genova. L'attività è stata realizzata attraverso uno “sportello” che ha permesso di mettere a sistema l'intera attività della rete: un punto di accesso che ha assunto la funzione di supporto, orientamento e organizzazione delle diverse proposte mettendo insieme i diversi enti coinvolti.

Progetto “INSIEME SI PUÒ”

Anche questo ultimo anno ci ha visti protagonisti all'interno della coprogettazione disabili promossa da regione Liguria (DGR 125/2024) rispetto al quale abbiamo mantenuto come **UILDM Genova il ruolo di capofila regionale del progetto** e, parallelamente, abbiamo avuto modo di realizzare diverse attività specifiche nel corso di tutto l'anno rivolte ai nostri soci che, come sempre, hanno risposto in maniera positiva alle diverse proposte realizzate. Con la presente proposta siamo giunti alla quarta progettazione nell'ambito della disabilità e possiamo dire che questa importante esperienza nel corso degli anni ha permesso, non solo di costruire e consolidare una rete articolata di soggetti che si occupano di disabilità, ma soprattutto di ampliare in maniera significativa un'offerta strutturata e organizzata di attività di socializzazione, tempo libero, benessere, sport e laboratori culturali in generale rivolti alle persone con disabilità del territorio di rife-

rimento, tutto questo in un'ottica di miglioramento della qualità di vita e benessere globale di ciascun partecipante e del proprio nucleo familiare. Grazie al percorso realizzato fino ad oggi possiamo dire che siamo di fronte a una co-progettazione che non si limita ad un intervento isolato e fine a sé stesso, ma un lavoro di collaborazione e cooperazione costante tra le varie realtà del terzo settore presenti sul territorio di riferimento in continuo divenire e con il prezioso e indispensabile supporto delle istituzioni locali, richiamando la regione, i comuni, le ASL, i distretti socio-sanitari, gli ambiti territoriali sociali e più in generale della comunità di riferimento. Ancora una volta, lo strumento principale per portare avanti tutto il processo condiviso con regione Liguria è stato quello della “co-progettazione”, un percorso articolato ma allo stesso tempo flessibile, elemento questo che ormai riteniamo sia fondamentale per una risposta adeguata ai bisogni e alle necessità delle persone con disabilità del territorio ligure che sempre più spesso esprimono il desiderio di partecipazione alle diverse opportunità proposte in quanto esperienza di piena inclusione sociale. In particolare, grazie al lavoro “di rete” e “in rete” sperimentato e realizzato in questi anni è stato possibile dare maggiore efficacia e concretezza alle azioni proposte e, attraverso il potenziamento di legami, sinergie, connessioni tra i vari enti istituzionali e del terzo settore coinvolti nelle diverse attività, sempre di più l'attenzione è stata rivolta all'ottimizzazione delle risorse presenti nei diversi contesti in base alle specifiche necessità, proprio per cercare di dare una risposta adeguata e non lasciare indietro nessuno.

Per quanto riguarda le azioni specifiche promosse dalla UILDM Genova, nel corso della seconda metà del 2024 abbiamo avuto modo di realizzare attività diversificate sia sulla parte delle azioni territoriali che su quella dedicata alla progettazione con i CAR (attualmente ancora in corso di realizzazione).

- **ATTIVITÀ DI DANCEABILITY** che ha permesso a ogni partecipante di esprimere sé stesso, comunicare con gli altri e costruire un senso di comunità attraverso il movimento, eliminando la barriera sociale del pregiudizio e permettendo a tutte le persone di fare una vera e propria esperienza di integrazione e inclusione attraverso lo strumento della danza. Il corso di benessere psico-fisico è stato ri-

volto a **TUTTI**, qualunque sia la propria abilità o disabilità;

- **ATTIVITÀ DI MUSICOTERAPIA** condotto da operatori specializzati presso la Casa della Musica, a carattere inter-generazionale (rivolto a adulti in carico al Car di qualsiasi età) per scoprire le potenzialità comunicative e relazionali del linguaggio musicale per fare un'esperienza di ascolto e conoscenza della cultura e storia musicale, per divertirsi, socializzare e conoscere l'altro, anche molto diverso da sé;
- **ATTIVITÀ DI SOCIALIZZAZIONE E TEMPO LIBERO** attraverso la realizzazione di giornate in gruppo al mare presso la Spiaggia accessibile di Santa Margherita Ligure in collaborazione con l'associazione Paratetraplegici Liguria e di gite in barca in gruppo nel golfo del Tigullio in collaborazione con l'associazione Noi Handiamo



Progetto “Diritto all’eleganza”

Ormai da diversi anni la UILDM nazionale promuove il progetto “Diritto all’Eleganza”, un’azione importante di sensibilizzazione rivolta alla cittadinanza e più nello specifico ai giovani rispetto al tema dell’abbigliamento come strumento di appartenenza culturale e comunitaria e che, purtroppo ancora oggi, resta una delle questioni più delicate nella vita delle persone con disabilità fisica. Infatti, nella costruzione e nelle diverse mutazioni dell’identità sociale dell’individuo nell’arco di vita, l’abbigliamento riveste una funzione importante, poiché rappresenta uno degli indicatori più visibili del genere e dell’appartenenza culturale, restando però una tra le questioni più ricorrenti e più taciute nella vita dei disabili che spesso incontrano difficoltà nel reperimento di abiti semplici e belli da indossare. Proprio per cercare di superare stereotipi e pregiudizi e sensibilizzare anche i più giovani rispetto a questioni delicati e fondamentali per realizzare un cambiamento culturale nelle nuove generazioni, anche nel corso di questo anno, come UILDM Genova in stretta sinergia con gli insegnanti di alcune classi dell’Istituto Duchessa di Galliera con cui ormai la collaborazione è solida e duratura, abbiamo realizzato un importante percorso di formazione dal titolo “In viaggio verso l’altro: tra realtà, stereotipi e pregiudizi” rivolto ai giovani studenti dell’istituto scolastico che hanno preso parte a questa esperienza legata al tema del diritto all’eleganza per le persone con disabilità. Il progetto, oltre a momenti più teorici di formazione in aula, proprio per essere più possibile efficace e “muovere” all’azione concreta anche i più giovani, ha visto anche la partecipazione attiva degli studenti che in prima persona si sono messi in gioco lavorando e preparando abiti su misura per le nostre due modelle, Ilaria e Marianna. La bellezza, oltre



che nella creazione originale di modelli e nell’ascolto delle loro esigenze e desideri, è stata nell’incontro tra tutte le ragazze che si sono conosciute, parlate, divertite e aiutate a vicenda nel raggiungimento di questo meraviglioso risultato comune.

Progetto “Liguria Digitale”

Nel corso del 2024 abbiamo preso parte, insieme ad un’ampia rete di soggetti del terzo settore distribuiti su tutto il territorio ligure e con capofila CSI Liguria, alla realizzazione di un innovativo e molto interessante progetto di digitalizzazione finanziato grazie ai fondi del NextGenerationEU e promosso da Regione Liguria in stretta sinergia con il Forum Ligure del Terzo Settore. In particolare, come UILDM Genova abbiamo attivato presso i nostri uffici uno “Sportello Digitale” fisso con la presenza di un operatore esperto che è stato appositamente formato per supportare le persone che ne facessero richiesta, sia essi soci della nostra associazione, ma anche semplicemente cittadini della zona che, previo appuntamento, hanno potuto usufruire di questo servizio completamente gratuito e accessibile. I nostri operatori hanno risposto alle diverse richieste di digitalizzazione che sono pervenute nell’utilizzo di internet e per insegnare a usare autonomamente e con consapevolezza il web e i diversi servizi digitali. Alcuni esempi sono stati l’approfondimento di temi come la protezione dei dati personali e la verifica dell’autenticità delle informazioni; la piena fruizione dei servizi pubblici online come la creazione di un’identità digitale, anagrafe, stato civile, prenotazione di visite mediche, iscrizione ad un istituto scolastico, servizi di mobilità, app IO, SITI; Agenzia delle entrate, INPS, PAGOPA, MIUR, ecc; l’utilizzo dei servizi digitali come quelli relativi alle videoconferenze, la formazione, l’utilizzo della posta elettronica, dei social network e delle app di messaggistica istantanea, ecc.. Nel corso del 2024 sono state raggiunte e digitalizzate complessivamente dal nostro sportello digitale n° 281 persone. Il progetto proseguirà anche per tutto il 2025.

LE ATTIVITÀ TRASVERSALI

Attività di front office e segreteria

Il Front Office e la Segreteria rappresentano un pilastro cruciale per la nostra associazione. Essi costituiscono il primo contatto per soci, volontari e pazienti, fornendo informazioni, orientamento e supporto per individuare soluzioni efficaci. Ciò implica un impe-

BOX#FUTURO

Per me la parola futuro significa aspettative, esperienze e opportunità.

Desidero realizzarmi nella vita attraverso le mie capacità, portando avanti i miei progetti di vita indipendente, di studio e lavoro, oltre alle mie passioni, come i viaggi, con determinazione e impegno.

Come per tanti miei coetanei, la visione del futuro oscilla tra speranza e preoccupazione, perché sono consapevole che ci saranno molte difficoltà da affrontare, ma allo stesso tempo penso di avere forza e ambizione per superarle e che con il giusto supporto e le giuste opportunità, ognuno può trovare i modi per affrontare le sfide e perseguire i propri sogni

La UILDM e il mondo del mio sport, il powerchair hockey, mi hanno dato l’opportunità di conoscere molte persone con disabilità che si sono realizzate pienamente nella vita e nel lavoro e questo mi fa pensare al futuro con serenità e in maniera molto positiva.

In associazione, vorrei che ci fosse una partecipazione più attiva da parte dei giovani, per confrontarci sui temi che abbiamo più a cuore, come lo studio, il lavoro e i viaggi: sarebbe importante per far conoscere il nostro punto di vista e le nostre necessità.

Marianna - 18 anni - Socia UILDM

gnocostante nella formazione del personale e l’adozione di un approccio accogliente. Parallelamente, una solida organizzazione del lavoro e del contributo dei volontari è essenziale per il raggiungimento dei nostri obiettivi.

Attività di amministrazione

Nonostante il cuore pulsante di UILDM Genova sia il volontariato, la gestione amministrativa è affrontata con la massima professionalità. La collaborazione con le istituzioni e la gestione di risorse pubbliche richiedono un approccio rigoroso e trasparente. Per questo, abbiamo investito da sempre in una figura dedicata e negli strumenti adeguati per assicurare una gestione amministrativa efficiente e in linea con le aspettative, sia degli enti esterni sia per le necessità interne della nostra associazione.

Attività di comunicazione.. #comunicazione e promozione... #promozione

Da diversi anni, comunicazione e promozione sono leve strategiche integrate nelle attività di UILDM Genova, concretizzate nei progetti #COMUNICAZIONE e #PROMOINAZIONE. Questa strategia mira ad ampliare la conoscenza delle nostre iniziative, coinvolgendo sia i membri attuali che potenziali beneficiari, e a raccontare il nostro impegno socio-sanitario, associativo e progettuale al territorio. Un focus cruciale è posto sul volontariato e

sulla raccolta fondi, vitali per la nostra associazione. Il Piano di Comunicazione 2024 ha efficacemente ampliato la partecipazione della nostra base sociale, valorizzato i servizi offerti, incrementato l’adesione alle iniziative e promosso il sostegno economico e pubblico. L’offerta di attività diversificate ha attratto nuovi soci. Significativo anche il rafforzamento della rete con enti e istituzioni, con un aumento di visibilità e stima, culminato nel successo del progetto regionale “Insieme si può” e dei progetti nazionali UILDM. Nel complesso, gli obiettivi sono stati raggiunti: aumento della partecipazione, buon riscontro nelle campagne di tesseramento e 5x1000, potenziamento della comunicazione online, feedback positivi dagli utenti, maggiore visibilità e stima istituzionale e partecipazione a media locali e nazionali.

Sarà necessario nel corso del 2025 lavorare ulteriormente per potenziare questo lavoro con un piano di sviluppo dedicato. Preme comunque sottolineare il lavoro svolto proprio dalla referente che in questi anni ha permesso di migliorare l’informazione e rendere conosciute sempre di più le innumerevoli attività che vengono proposte dalla Nostra associazione e che abbiamo avuto modo di illustrare nelle pagine precedenti.



La qualità dei servizi.

Valutazione impatto sociale.

UILDM GENOVA ODV



L'impronta della UILDM Genova... un triplice impatto

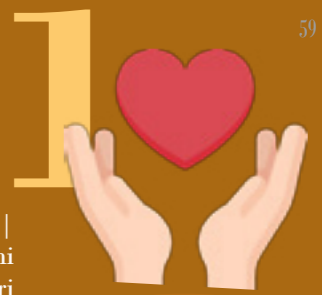
La UILDM Genova genera un impatto sociale significativo attraverso un impegno sinergico nelle aree Sociale, Socio-Istituzionale e Socio-Sanitaria, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.



Area Sociale

Il Cuore dell'Inclusione: L'Impatto Sociale

Volontariato Attivo:	Circa 50 volontari che dedicano tempo e passione.
Iniziative Concrete:	Soggiorni Estivi Raccolte Fondi Sensibilizzazione della Cittadinanza Attività a sostegno delle persone Sport e attività motorie Progettazioni specifiche Coinvolgimento attivo delle persone con disabilità Laboratori
Obiettivo:	Miglioramento del benessere psico-fisico, creazione di legami sociali, risposte a bisogni quotidiani.



Area Socio Istituzionale

Costruire il Futuro: L'Impatto Socio-Istituzionale

Progettualità Innovativa:	Sviluppo di progetti per un miglioramento continuo
Collaborazioni Strategiche:	Partnership con enti e istituzioni.
Advocacy e Sensibilizzazione:	Impegno per i diritti delle persone con disabilità e per rafforzare la consapevolezza anche delle istituzioni.
Obiettivo:	Promuovere l'inclusione sociale e il riconoscimento dei diritti sociali

Area Socio Sanitaria

Non solo curare, ma Prendersi Cura: L'Impatto Socio-Sanitario

Servizi Specializzati:	Attività riabilitative specifiche e personalizzate
Professionisti Qualificati:	Team dedicato alle persone con disabilità
Miglioramento della Qualità di Vita:	Supporto all'autonomia e al benessere psico-fisico
Obiettivo:	Presa in carico complessiva della persona con disabilità e del suo contesto familiare



Una risposta concreta per le persone con patologie Neuromuscolari

Sportello Famiglia:	Attività integrate orientate a bisogni specifici e alla presa in carico a 360°
La centralità della persona:	La personalizzazione del piano socio riabilitativo realizzato per e con la persona con disabilità
Equipe Multidisciplinare specializzata:	La professionalità delle persone per le persone
Interventi sinergici:	Il cuore dei volontari unito alla professionalità degli Operatori

In sintesi

Grazie all'impegno integrato di volontari, staff, sostenitori e soci, la UILDM Genova continua a essere un punto di riferimento importante, generando un impatto positivo e duraturo nella vita delle persone con disabilità, in particolare con patologie Neuromuscolari, garantendo sempre, attraverso il proprio sportello famiglia, una guida sicura che può dare risposte e continuità nel tempo.

Obiettivi e prospettive

- 1. Potenziamento e Valorizzazione delle Risorse Umane e della Base Associativa:** Rafforzare ulteriormente il modello di collaborazione integrata tra volontari, staff, sostenitori e soci.
- 2. Consolidamento del Ruolo di Punto di Riferimento e Ampliamento dell'Impatto:** Mantenere e accrescere la visibilità e l'autorevolezza della UILDM Genova come interlocutore privilegiato per le persone con disabilità neuromuscolari e le istituzioni.
- 3. Ottimizzazione e Innovazione dello "Sportello Famiglia":** Migliorare l'efficacia e l'accessibilità dello "sportello famiglia", garantendo risposte sempre più complete, tempestive e personalizzate.
- 4. Sostenibilità Economica e Diversificazione delle Fonti di Finanziamento:** Assicurare la continuità e lo sviluppo delle attività associative attraverso una gestione finanziaria solida e diversificata.

Bilancio e Patrimonio

BILANCIO E PATRIMONIO - i dati

Spesso lo diciamo nei nostri incontri e quando raccontiamo chi siamo come associazione: per noi della UILDM Genova, i numeri non sono la cosa più importante. La vera essenza sta in quello che facciamo concretamente, nei servizi e nelle attività che proponiamo giornalmente. Anche in questo spazio dedicato al bilancio e ai dati di rendicontazione,

confermiamo questa filosofia: le cifre ci danno il quadro della situazione generale e dell'efficacia del nostro operato, ma la sostanza sta nelle azioni che giornalmente portiamo avanti.

Naturalmente, in quanto ente giuridicamente riconosciuto, siamo consapevoli e responsabili che anche la sostenibilità economica e finanziaria è fondamentale per rendere possibi-

li tutte le nostre iniziative. Su questo principio si fonda la nostra organizzazione tecnico-amministrativa, che da più di mezzo secolo garantisce una supervisione gestionale sempre più accurata, puntuale e limpida, assicurando un controllo continuo e risultati sempre consoni alla natura della nostra organizzazione, in linea con le normative sempre più articolate che caratterizzano anche il mondo del terzo settore."

Tab 11a - Controllo Gestione ultimo triennio - Ricavi

ENTRATE						
Anno 2022		Anno 2023		Anno 2024		
CENTRO di COSTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO
SOCIO ISTITUZIONALE	Raccolta Fondi CF	€ 2.530,00	Raccolta Fondi CF	€ 6.880,05	Raccolta Fondi CF	€ 13.635,12
	Entrate Varie attività CF	€ 86.140,00	Entrate Varie attività CF	€ 85.170,00	Entrate Varie attività CF	€ 69.310,46
	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	€ 0,00	Utilizzo Fondi Associativo	-	Utilizzo Fondi Associativo	-
	Attività Trasporti	€ 1.826,25	Attività Trasporti	€ 716,50	Attività Trasporti	€ 2.655,25
	Progetti Annuali progetto direzione nazionale campagna primavera	€ 352,00	Progetti Annuali progetto direzione nazionale campagna primavera	€ 523,00	Progetti Annuali progetto direzione nazionale campagna primavera	€ 10.500,00
	Sopravvenienza attiva	€ 2.500,00	Sopravvenienza attiva	€ 8.300,00	Sopravvenienza attiva	€ 15.185,16
ASSOCIATIVO	Quote Sociali	€ 2.830,00	Quote Sociali	€ 2.920,00	Quote Sociali	€ 2.890,00
	Giornata Nazionale	€ 1.275,00	Giornata Nazionale	€ 1.557,00	Giornata Nazionale	€ 1.448,50
	Donazioni da Privati	€ 8.584,50	Donazioni da Privati	€ 13.486,59	Donazioni da Privati	€ 8.471,00
	Progetto Insieme si puo'	€ 106.750,68	Progetto Insieme si puo' + bando cultura	€ 708.699,53	Progetto Insieme si puo' + bando cultura	€ 3.038,50
	Sopravvenienze attive	€ 130,00	Sopravvenienze attive	€ 45,00	Sopravvenienze attive	€ 5.861,42
	Soggiorno ESTIVO	€ 2.555,00	Soggiorno ESTIVO	€ 4.960,00	Soggiorno ESTIVO	€ 770.611,83
	Convenzioni ASL Liguri Gestione attività Centro ambulatoriale Riabilitativo	€ 743.763,74	Convenzioni ASL Liguri Gestione attività Centro ambulatoriale Riabilitativo	€ 772.146,68	Convenzioni ASL Liguri Gestione attività Centro ambulatoriale Riabilitativo	€ 791.159,19
SOCIO SANITARIO	Altro (da progetti e varie)	€ 36.069,70	Altro (da progetti e varie)	€ 5.736,58	Altro (da progetti e varie)	€ 13.381,71
	Utilizzo parziale Fondo Informatizzazione cartella clinica	-	Utilizzo parziale Fondo Informatizzazione cartella clinica	-	Utilizzo parziale Fondo Informatizzazione cartella clinica	-
	TOTALE ENTRATE	€ 1.055.306,87	TOTALE ENTRATE	€ 1.671.140,93	TOTALE ENTRATE	€ 1.768.148,14

Anche per questo Bilancio Sociale, al fine di agevolare la lettura, abbiamo scelto di presentare il conto economico in maniera semplificata, mettendo in risalto le categorie principali e distinguendo le competenze per area di intervento. La tabella 11 illustra la situazione degli ultimi tre anni (2022-2024). Come si evince, nel 2024 il volume totale delle nostre attività ha raggiunto un picco storico, superando ampia-

mente 1,8 milioni di euro confermando ancora quest'anno un trend in aumento a livello di volume di attività. Sebbene questo risultato sia indubbiamente merito del notevole impegno e della crescita nel settore socio-sanitario, un dato significativo è indubbiamente da evidenziare: l'area socio-istituzionale, grazie alle numerose iniziative progettuali, ha superato, in termini di volume, le attività socio-sanitarie. Infatti,

se andiamo ad analizzare i singoli dati, noteremo che l'ambito socio istituzionale ha un volume di attività di circa 773.000 euro contro i circa 770.000 euro delle attività Socio Sanitario. Questo evidenzia chiaramente come per la UILDM l'ambito sociale, inteso come integrazione e inclusione, rappresenti un pilastro fondamentale per dare una risposta realmente a 360 gradi alle esigenze delle persone con disabilità e delle loro famiglie."

Tab 11B - Controllo Gestione ultimo triennio - I Costi

USCITE						
Anno 2022		Anno 2023		Anno 2024		
CENTRO di COSTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO
SOCIO ISTITUZIONALE	Spese Generali CF	€ 16.131,79	Spese Generali CF	€ 14.975,01	Spese Generali CF	€ 14.729,66
	Alimentari e Mat consumo CF	€ 17.128,23	Alimentari e Mat consumo CF	€ 18.192,98	Alimentari e Mat consumo CF	€ 15.000,29
	Personale Assistenza CF Cooperativa	€ 182.930,00	Personale Assistenza CF Cooperativa	€ 174.930,00	Personale Assistenza CF Cooperativa	€ 174.930,00
	Attività Trasporti	€ 4.836,43	Attività Trasporti	€ 4.566,49	Attività Trasporti	€ 4.563,55
	Attività Scv	€ 1.525,50	Attività Scv	€ 449,34	Attività Scv	€ 2.557,20
	Lavori straordinari e attrezzature	€ 2.578,15	Lavori straordinari e attrezzature	€ 90,20	Lavori straordinari e attrezzature	€ 2.981,15
	Materiale covid	€ 1.022,58	Materiale covid	€ 3.206,96	Materiale covid	€ 822,65
ASSOCIATIVO	Spese Gestione Amministrative e manutenzione	€ 4.404,01	Spese Gestione Amministrative e manutenzione	€ 2.021,05	Spese Gestione Amministrative e manutenzione	€ 2.470,82
	Spese Gestione Attività	€ 7.018,99	Spese Gestione Attività	€ 7.423,64	Spese Gestione Attività	€ 7.917,55
	Costi per soggiorno estivo	€ 5.997,67	Costi per soggiorno estivo	€ 8.218,37	Costi per soggiorno estivo	€ 7.827,37
	Spese Istituzionali e Direzione Nazionale	€ 1.011,14	Spese Istituzionali e Direzione Nazionale	€ 1.204,35	Spese Istituzionali e Direzione Nazionale	€ 1.827,02
	Contributo giornata nazionale	€ 900,00	Contributo giornata nazionale	€ 1.080,00	Contributo giornata nazionale	€ 492,00
	5X1000 fondo da destinare	-	5X1000 fondo da destinare	-	5X1000 fondo da destinare	€ 15.185,16
	SOCIO SANITARIO	Convenzioni Cosulenze specialistiche Ospedali e utilizzo piscina	€ 500,00	Convenzioni Cosulenze specialistiche Ospedali e utilizzo piscina	€ 500,00	Convenzioni Cosulenze specialistiche Ospedali e utilizzo piscina
Personale Servizi Generali		€ 28.368,43	Personale Servizi Generali	€ 28.100,40	Personale Servizi Generali	€ 11.181,46
Fisioterapisti		€ 342.222,54	Fisioterapisti	€ 352.416,04	Fisioterapisti	€ 373.497,59
Direzione Generale, Direzione sanitaria, Consulenti Medici e consulenti vari		€ 218.116,00	Direzione Generale, Direzione sanitaria, Consulenti Medici e consulenti vari	€ 226.125,58	Direzione Generale, Direzione sanitaria, Consulenti Medici e consulenti vari	€ 234.369,27
Spese Generali Varie		€ 45.355,01	Spese Generali Varie	€ 62.201,56	Spese Generali Varie	€ 49.070,92
Spese progetto "Insieme si puo'"		€ 125.250,01	Spese progetto "Insieme si puo'"	€ 699.989,53	Spese progetto "Insieme si puo'"	€ 771.307,14
Attività servizio sociale		€ 12.000,00	Attività servizio sociale	€ 4.071,59	Attività servizio sociale	€ 4.000,00
Spese progetto giovani , sport inclusivo e diritto all'eleganza		€ 29.306,93	Spese progetto patto cultura musicando	€ 8.710,00	Spese progetto patto cultura musicando	€ 5.353,87
Informatizzazione		-	Informatizzazione	€ 6.498,95	Informatizzazione	€ 10.382,59
Gestione qualità		-	Gestione qualità	-	Gestione qualità	€ 4.758,00
TOTALE USCITE	€ 1.277.481,74	TOTALE USCITE	€ 1.046.603,41	TOTALE USCITE	€ 1.715.725,26	

Un aspetto di fondamentale importanza da analizzare è il contributo, sempre prezioso e significativo come abbiamo più volte sottolineato, dei numerosi volontari. Analizzando le ore di volontariato dedicate annualmente alle diverse attività, emerge chiaramente quanto queste siano rilevanti; l'impegno dei volontari rappresenta una risorsa cruciale, quantificabile in un volume di ore che sfiora il 50% del totale delle quasi 60.000 ore di attività annue, con una media giornaliera di circa 163 ore (considerando volontariato, lavoro, tirocini e Servizio Civile).

Se provassimo a dare un valore economico a queste ore di volontariato, pur consapevoli che nessuna cifra potrà mai esprimere appieno il significato di **un'ora donata al prossimo**, noteremo come il bilancio aumenterebbe figurativamente il proprio volume annuale superan-

do abbondantemente i 2 milioni di euro (circa 2,3 milioni di euro). In questa prospettiva, l'incidenza del volontariato e della gestione delle attività associative e socio-istituzionali, anche in termini economici, si attesta intorno al 65% del totale.

Anche dal punto di vista patrimoniale, in questi 55 anni di attività, l'Associazione ha saputo consolidarsi, creando nel tempo dei fondi destinati a progetti e attività sperimentali che verranno realizzate in futuro. È importante ricordare che proprio grazie a questa strategia gestionale, negli anni, l'associazione ha potuto implementare diverse iniziative strutturate, tra cui spicca 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.

Nonostante ciò, il patrimonio netto al 31 dicembre 2024 si attesta a € 220.386,45, un importo che garantisce comunque una notevole stabilità anche in previsione di periodi potenzialmente difficili, che ci auguriamo di aver definitivamente superato (Tabella 13).

Questa politica prudenziale, ma che nello stesso tempo non è mai andata in contrasto con la promozione di nuove attività anche innovative, ha sempre caratterizzato la UILDM Genova, con l'obiettivo di affrontare con la dovuta serenità eventuali imprevisti e di poter investire, laddove necessario, in nuove iniziative e/o attrezzature, per continuare a essere quel punto di riferimento affidabile per i nostri soci e per l'intera comunità.

Tab 12a - Volontariato, Lavoro Dipendenti, Collaboratori e Operatori Indiretti

VOLONTARIATO			
ore		Ipotesi Valore economico orario	Valore Economico Totale
25867	ore volontariato	€ 20,00	€ 517.340,00

LAVORO DIPENDENTE, CONSULENTI E INDIRETTI			
ore		Ipotesi Valore economico orario	Valore Economico Totale
29.288	ore lavoro	€ 25,00	€ 732.200,00

Tab 12b - Volontariato, Lavoro Dipendenti, Collaboratori e Operatori Indiretti

Ore annuali attività	Media ore mensili	Media ore giornaliera
59765,00	4980,42	163,74

BOX #TRASPARENZA

La trasparenza in un bilancio per me non è solo chiarezza dei numeri, ma un impegno etico verso chi lo consulta. Non è solo mostrare tutto ma un vero modo di porsi, un'apertura senza filtri verso chi ci osserva o chi contribuisce alla sua realizzazione con il proprio contributo quotidiano nelle tante iniziative e attività che vengono svolte. Questo è quello che ho cercato di fare e nello stesso tempo ho imparato a fare in questi tanti anni all'interno della UILDM. Per me, la vera trasparenza è un atto di coraggio, il desiderio di costruire ponti basati su un Noi che ci raggruppa all'interno della Nostra associazione. Un bilancio trasparente genera fiducia, allontana il sospetto e promuove la responsabilità. Non si limita a mostrare "cosa", ma idealmente anche il "perché" si fanno determinate scelte. Insomma, è un po' come mettere il cuore sulla mano, sapendo che la sincerità, alla fine, è la base più solida per qualsiasi legame e questo, per me, è stato il primo valore che mi ha trasmesso la UILDM.

Andrea - 51 anni - Direttore Generale UILDM Genova

Tab 13 - Stato patrimoniale al 31/12/2024

A - ATTIVITÀ		B - PASSIVITÀ	
DESCRIZIONE	SALDO	DESCRIZIONE	SALDO
	€ 0,00	PATRIMONIO NETTO FONDO ATTIVITA' ISTITUZIONALE	€ 167.963,57
A.1.1 TOTALE IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	€ 0,00	B.1 - TOTALE PATRIMONIO NETTO	€ 167.963,57
ALTRI BENI	€ 5.200,00		€ 0,00
A.1.2 TOTALE IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	€ 5.200,00	B.2 - TOTALE FONDI AMMORTAMENTO	€ 0,00
A.1 - TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	€ 5.200,00	FONDO RISCHI GESTIONE	€ 93.100,00
CREDITI DA SOCI	€ 56.270,46	FONDO RISERVA PER RETE INFORMATICA	€ 8.500,00
CREDITI DA ENTI PER CONTRIBUTI	€ 31.223,50	FONDO 5 PER MILLE	€ 45.273,18
CREDITI DA CONVENZIONE ENTI PUBBLICI	€ 447.216,44	B.3 - TOTALE FONDI RISCHIO	€ 146.873,18
CREDITI DIVERSI	€ 3.148,92	DEBITI V.SO FORNITORI	€ 209.013,28
A.2 - TOTALE CREDITI	€ 537.859,32	DEBITI V.SO PERSONALE	€ 1.557,42
TITOLI	€ 0,00	PERSONALE E/O ARROTONDAMENTI	
DEPOSITI CAUZIONALI	€ 601,81	DEBITI VS BANCHE E FIANZIARIE	
A.3 - TOTALE ATTIVITÀ FINANZIARIE	€ 601,81	ALTRI DEBITI	€ 6.687,75
CASSA CONTANTE	€ 3.345,19	DEBITI PER PROGETTI	€ 123.856,56
BANCA	€ 235.531,09	DEBITI FONDAZIONE	€ 55.000,00
CONTO CORRENTE POSTALE	€ 846,76	B.4 - TOTALE DEBITI	€ 396.115,01
A.4 - TOTALE DISPONIBILITÀ LIQUIDE	€ 239.723,04	DEBITI V.SO ERARIO E/O RITENUTE DIPENDENTI	€ 439,13
RATEI ATTIVI	€ 8.440,00	DEBITI VS ERARIO E/O RITENUTE AUTONOMI	€ 7.307,20
RISCONTI ATTIVI	€ 0,00	DEBITI PREVIDENZIALI	€ 1.284,19
A.5 - TOTALE RATEI E RISCONTI ATTIVI	€ 8.440,00	DEBITI VSO INAIL	€ 0,00
TOTALE COSTI	€ 791.824,17	B.5 - TOTALE DEBITI TRIBUTARI E PREVIDENZIALI	€ 9.030,52
PERDITA D'ESERCIZIO	€ 0,00	FONDO TFR	€ 19.409,01
TOTALE A PAREGGIO	€ 791.824,17	B.6 - TOTALE FONDO TFR	€ 19.409,01
		RATEI E RISCONTI	€ 10,00
		B.7 - TOTALE RATEI E RISCONTI PASSIVI	€ 10,00
		TOTALE RICAVI	€ 739.401,29
		UTILE D'ESERCIZIO	€ 52.422,88
		TOTALE A PAREGGIO	€ 791.824,17

Un breve spazio desideriamo dedicarlo per sottolineare come la generosità e la disponibilità di molti assicurino alla nostra Associazione importanti risorse inattese. Queste donazioni, provenienti da numerose persone che riconoscono nella nostra realtà una risposta concreta ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, rappresentano, al pari del prezioso contributo dei nostri volontari, un elemento sostanziale e assolutamente indispensabile.

Nella tabella seguente abbiamo riassunto tutte le risorse derivanti dalla generosità di privati e dei numerosi sostenitori che gravitano attorno 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, ormai da diversi anni differenze significative. Notiamo un aumento delle preferenze tra il 2020 e il 2022 seppur avevamo pagato una diminuzione rispetto al 2019 particolarmente rilevante. Naturalmente, nel 2025 sarà fondamentale impegnarsi al meglio in questo ambito. Ricordiamo che tutti i fondi ricevuti tramite il 5 per mille sono stati destinati a progetti associativi specifici, integrando le attività esistenti o dotando l'associazione di attrezzature e beni utili alle persone con disabilità, che sono sempre al centro di tutte le nostre iniziative.

LE ATTIVITÀ ASSOCIATIVE E SOCIO ISTITUZIONALI – i dati

Le attività associative e socio-istituzionali rivestono un'importanza cruciale, come già sottolineato nei capitoli precedenti, poiché costituiscono il cuore pulsante dell'associazione. Grazie all'impegno dei numerosi volontari, è possibile offrire una vasta gamma di iniziative dedicate alle persone con disabilità e ai loro familiari. Il coordinamento efficace dei volontari, reso possibile dalla figura del Referente del Volontariato e dal supporto del delegato del Consiglio

Tab 14 – Donazioni

NATURA DELLE DONAZIONI	Anno 2022	Anno 2023	Anno 2023
Quote Sociali	€ 2.830,00	€ 2.920,00	€ 2.890,00
Privati	€ 8.454,50	€ 18.110,00	€ 15.052,96
Manifestazioni (eventi - spettacoli)	€ 1.220,00	€ 750,00	€ 4.844,50
Banchetti	€1.440,00	€1.450,85	€2.005,12
5*1000 accreditati in c/c	€ 13.545,04	€ 16.542,98	€ 15.185,60
Telethon	€ 2.531,00	€ 2.686,50	€ 1.941,00
Totale Entrate	€ 30.020,54	€ 42.460,33	€ 41.919,18

Tab 15 – il 5 per 1000

ANNO	TOTALE	PREFERENZE
2006	€ 17.256,00	598,00
2007	€ 19.547,00	562,00
2008	€ 21.221,00	582,00
2009	€ 20.413,00	580,00
2010	€ 17.576,00	572,00
2011	€ 16.032,00	559,00
2012	€ 15.526,00	488,00
2013	€ 15.041,00	506,00
2014	€ 17.462,00	505,00
2015	€ 16.072,00	458,00
2016	€ 15.341,00	430,00
2017	€ 15.436,00	444,00
2018	€ 16.086,31	468,00
2019	€ 15.746,86	449,00
2020	€ 13.381,71	390,00
2021	€13.545,04	408,00
2022	€16.542,98	461,00
2023	€15.185,16	430,00

Direttivo, assicura loro un accompagnamento costante.

Tra le attività consolidate, spiccano la DOMICILIARITÀ LEGGERA, le RACCOLTE FONDI, la CASA FAMIGLIA, l'ACCOMPAGNAMENTO SOCIALE e il SOGGIORNO ESTIVO. Queste iniziative, pur nella loro continuità, rappresentano risposte e servizi di grande valore e spesso non facilmente reperibili per le persone con disabilità. Tuttavia, il 2024 è stato anche un anno caratterizzato da un forte impulso allo sviluppo e alla promozione di nuove iniziative e progetti. Questi sono nati da un dialogo costante e dall'ascolto attento delle esigenze delle persone con cui collaboriamo e che partecipano attivamente alle nostre attività. Proprio da questo confronto

tra volontari e lo staff dedicato alla progettazione sono scaturiti progetti come la DIGITALIZZAZIONE, i LABORATORI TEATRALI, DIRITTO ALL'ELEGANZA, SPONTANEITÀ CORPOREA, GINNASTICA DOLCE, oltre alla riproposizione di DAN-CEABILITY e MUSICOTERAPIA. Tutte queste proposte hanno riscosso grande entusiasmo e hanno registrato un'ampia partecipazione.

I dati presenti nelle diverse tabelle confermano, ancora una volta, la rilevanza del contributo dei numerosi volontari e l'ampia adesione alle nostre iniziative. Questo testimonia la capacità dell'associazione di adattarsi alle nuove esigenze e di fornire risposte concrete attraverso proposte mirate.

Tab 16 – I dati delle principali attività associative e socio istituzionali



LE ATTIVITÀ SOCIO SANITARIE – i dati

La nostra costante attenzione ai bisogni socio-sanitari e sanitari, in continua evoluzione, ci spinge a un'analisi approfondita del territorio, a un dialogo aperto con i nostri pazienti e soci, oltre a una solida collaborazione con le istituzioni e i servizi sanitari regionali. Il Centro Ambulatoriale Riabilitativo, con la sua trentennale esperienza, ha continuato anche nel 2024 a perseguire un percorso di miglioramento e potenziamento dei servizi offerti alle persone con disabilità e ai loro cari. Nel corso dell'anno, abbiamo assistito a un consolidamento generale delle attività rispetto al 2023, con alcune dinamiche territoriali interessanti. Abbiamo notato una significativa diminuzione dell'attività nelle ASL 1 e 5, principalmente a causa della difficoltà nel reperire professionisti qualificati ma non solo, oltre ad una riduzione più contenuta nella ASL 4. Al contrario, le ASL 2 e 3 hanno mostrato una crescita notevole, che ha compensato ampiamente le altre aree.

Pur essendo soddisfatti del volume complessivo delle attività, riteniamo fondamentale analizzare attentamente le ragioni della diminuzione sulle varie ASL mettendo in campo adeguati correttivi che ci permettano di rispondere ad eventuali bisogni sia inespressi che eventualmente, poco ascoltati.

In ogni caso, l'analisi completa del 2024 rivela un impegno significativo, con 13.755 interventi erogati tra riabilitazione, supporto psicologico e sociale, e visite mediche. Siamo convinti che questa risposta concreta possa raggiungere il suo pieno potenziale attraverso una stretta integrazione con iniziative volte all'inclusione sociale.

Tab 17 - I dati delle principali attività socio sanitarie

ASL	Tipologia di trattamento	2022	2023	2024
ASL 1 IMPERIA	DOMICILIARE	1199	1159	812
	AMBULATORIALE	0	0	0
	EXTRAMURALE	0	0	0
	VISITE	3	13	1
	Totale	1202	1172	813
ASL 2 SAVONA	DOMICILIARE	1604	1626	1851
	AMBULATORIALE	0	0	0
	EXTRAMURALE	0	0	0
	VISITE	9	17	20
	Totale	1613	1643	1643
ASL 3 GENOVA	DOMICILIARE	7037	6765	6887
	di cui di FKT	6969	6654	6766
	di cui di LOGOP.	68	111	121
	AMBULATORIALE	2087	2563	2649
	di cui di FKT	2004	2340	2401
	di cui di LOGOP.	9	89	101
	di cui di NPE	74	134	147
	EXTRAMURALE	192	196	207
	COLLOQUI	16	20	20
	VISITE	178	163	158
Totale	9510	9707	9921	
ASL 4 CHIAVARI	DOMICILIARE	1068	1096	1041
	di cui di FKT	1040	1090	1041
	di cui di LOGOP.	28	6	0
	AMBULATORIALE	0	0	0
	EXTRAMURALE	0	0	0
	VISITE	23	18	21
Totale	1091	1114	1062	
ASL 5 LA SPEZIA	DOMICILIARE	201	227	88
	AMBULATORIALE	0	0	0
	EXTRAMURALE	0	0	0
	VISITE	2	2	0
	Totale	203	229	88
TOTALE GENERALE	DOMICILIARE	11109	10873	10679
	AMBULATORIALE	2087	2563	2649
	EXTRAMURALE	192	196	207
	COLLOQUI	16	20	20
	VISITE	215	213	200
	Totale	13619	13865	13755

Tab 18 - I dati delle principali attività socio sanitarie - sportello sociale e psicologico

ATTIVITA' SUPPORTO PSICOLOGICO E SOCIALE	Anno 2022	Anno 2023	Anno 2024
Attività Psicologica Interventi CR	186	266	249
Attività Psicologica Formativa	12	22	18
Colloqui Professionisti Riabilitazione	9	7	13
PIA al 31/12 dell'anno	43	51	49
Attività Sociale Colloqui	135	191	91
Monitoraggio e supporto telefonico	100	52	129
Totale	485	589	549

Per UILDM Genova, questi numeri vanno oltre la semplice statistica: rappresentano una risposta tangibile ai bisogni delle persone affette da Distrofia Muscolare. Il nostro operato è orientato a un effettivo miglioramento della loro qualità di vita e a un sostegno a 360 gradi che coinvolge sia il paziente che il suo intero nucleo familiare. Merita una menzione speciale il crescente successo dello "Sportello Famiglia", che ha giocato un ruolo cruciale,

soprattutto negli anni difficili che abbiamo attraversato, nel fornire un importante supporto psicologico e sociale oltre ad una accoglienza continua. Grazie allo sportello famiglia e quindi alla valorizzazione della centralità della persona, abbiamo potuto assicurare la continuità delle nostre attività e sviluppare nuove iniziative per supportare le persone con disabilità, aiutandole a superare momenti di forte isolamento e precarietà sociale. Nel cor-

so del 2024, lo Sportello Famiglia ha preso in carico 276 persone, ma complessivamente delle nostre attività hanno beneficiato oltre 500 individui, con 13.755 interventi erogati tra riabilitazione, supporto psicologico e sociale, e visite mediche. Siamo convinti che questa risposta concreta possa raggiungere il suo pieno potenziale attraverso una stretta integrazione con iniziative volte all'inclusione sociale.

Tab 19 - I Pazienti dell'ultimo Triennio

	TOTALE NUM. ASSISTITI NELL'ANNO		
	2022	2023	2024
1 IMP.	19	19	17
di cui minori		2	2
di cui adulti		17	15
2 SAV.	21	20	21
di cui minori		1	1
di cui adulti		19	20
3 GENOVESE	163	164	164
di cui minori		29	28
di cui adulti		135	136
4 CHIAV.	23	23	21
di cui minori		1	0
di cui adulti		22	0
5 SPEZ.	5	4	4
di cui minori		0	0
di cui adulti		4	0
TOTALE COMPL.	231	230	227



BOX#PROGETTO

Nella mia esperienza all'interno della UILDM Genova l'idea di #PROGETTO che ho consolidato è quella di un vero e proprio processo partecipativo e collaborativo tra le diverse "anime" associative per rispondere ai diversi bisogni emersi e per realizzare uno o più cambiamenti in senso positivo. Fare progetti in ambito sociale sempre di più vuol dire misurarsi con desideri, aspettative e necessità differenti che incidono sulla vita e sul benessere delle persone e sono in continua evoluzione; proprio per questo, la progettazione sociale, deve rapportarsi continuamente con elementi di incertezza e diversità che possono essere ridotti ma non eliminati completamente, ma allo stesso tempo questa eterogeneità può essere fonte di risposte innovative e originali in un'ottica di piena inclusione sociale. Quello a cui tendiamo quotidianamente è rendere davvero protagonista ciascuna persona con i propri bisogni, desideri e aspettative nella scelta del proprio percorso di vita.

Martina – 40 anni – Assistente Sociale UILDM Genova

Uildm Genova:

I NOSTRI 55 ANNI

Persona

connessione

bisogni e ascolto

famiglia

Organizzazione
servizi contatti struttura territorio

Futuro
opportunità
desideri giovani

Lotta
barriere diritti

inclusione informazione

Partecipazione
libertà gruppo autonomia protagonismo

Solidarietà
obiettivi sostegno legami accoglienza

Distrofia Muscolare
ricerca progresso

Vita Indipendente
scelte coraggio determinazione

qualità di vita

Incontri
comprensione sensibilità sportello

Progetto
rete e diversità processo costruzione

Professionalità
assistenza e cura riabilitazione multidisciplinarietà

Volontariato
fiducia scambio impegno

Unione
forza valori società

Comunicazione
cambiamento eventi relazioni potere



Prospettive e conclusioni

Un Cammino di 55 Anni Verso Autonomia e Indipendenza
A cura del Direttore

“La felicità è un percorso, non una destinazione”

E sì...queste parole di Madre Teresa non solo fotografano alla perfezione l'anima del viaggio che UILDM Genova ha fatto in tutti questi anni! È proprio così che la sentiamo, dentro di noi.

Ed eccoci qui, a tirare le somme di un altro anno, un anno speciale perché il 2024 ci regala un traguardo importante: 55 anni! Cinquantacinque anni di cuore, di testardaggine, di battaglie vinte, di qualche sconfitta ma sempre con l'obiettivo di dare una vita migliore a chi convive con la distrofia muscolare e alle loro famiglie.

Questo bilancio non è solo un elenco di cose fatte, di numeri. No, è la storia del nostro cammino, delle montagne che abbiamo scalato, delle gioie che abbiamo condiviso, tutto grazie alla forza incredibile dei nostri soci, dei volontari che ci mettono l'anima, di chi ci sostiene con il cuore e dei professionisti che ci affiancano con competenza.

In questi 55 anni, UILDM ha saputo evolversi, stare al passo coi tempi, ma senza mai perdere di vista chi è al centro di tutto: la persona con disabilità, con il suo diritto a una vita piena e libera.

Dalle prime lotte per farci ascoltare fino ad inventare servizi che fossero davvero d'aiuto, dal dare una spinta alla ricerca per sconfiggere questa malattia fino alle iniziative più recenti per farci sentire parte vera della società e “buttare” giù i muri che ci separano: UILDM Genova è stata e continua a essere una luce, una speranza viva, un motore che smuove le cose e che spesso è anche un punto di riferimento per le Istituzioni Locali.

Guardiamo avanti, allora, con la forza che ci viene da questa storia bellissima. Vogliamo continuare a metterci l'anima, con la stessa forza di sempre, pronti a rispondere ai bisogni che cambiano, alle nuove sfide che ci aspettano. Sappiamo che la strada è ancora lunga, ma l'energia e la passione che ci hanno fatto arrivare fin qui sono la nostra benzina per costruire un futuro dove ogni persona con distrofia muscolare possa vivere la vita che si merita, libera nelle scelte e ricca di significato.

Questo bilancio non è un punto fermo ma una corsa verso il domani. E allora l'impegno è quello di esserci sempre, al fianco di chi lotta contro la distrofia muscolare, insieme, con le persone con disabilità, perché la loro vittoria è la nostra vittoria."

Andrea Rivano

Bilancio Sociale UILDM Genova 2024

Elaborato dal Consiglio Direttivo UILDM Genova ODV

Redatto a cura di Andrea Rivano

Testi realizzati in collaborazione con Martina Cella e Alessia D'Agostino

Elaborazione dati e statistiche in collaborazione con Erminia Caminiti, Scila Panciera e Mariuccia Tomassini

Progetto Grafico a cura di Emanuele Fuscone

Finito di stampare a Giugno 2025

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



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



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