

# Bilancio sociale 2016

16<sup>a</sup> edizione



Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare  
Sezione di Bergamo





*Estensore*  
*Edvige Invernici*

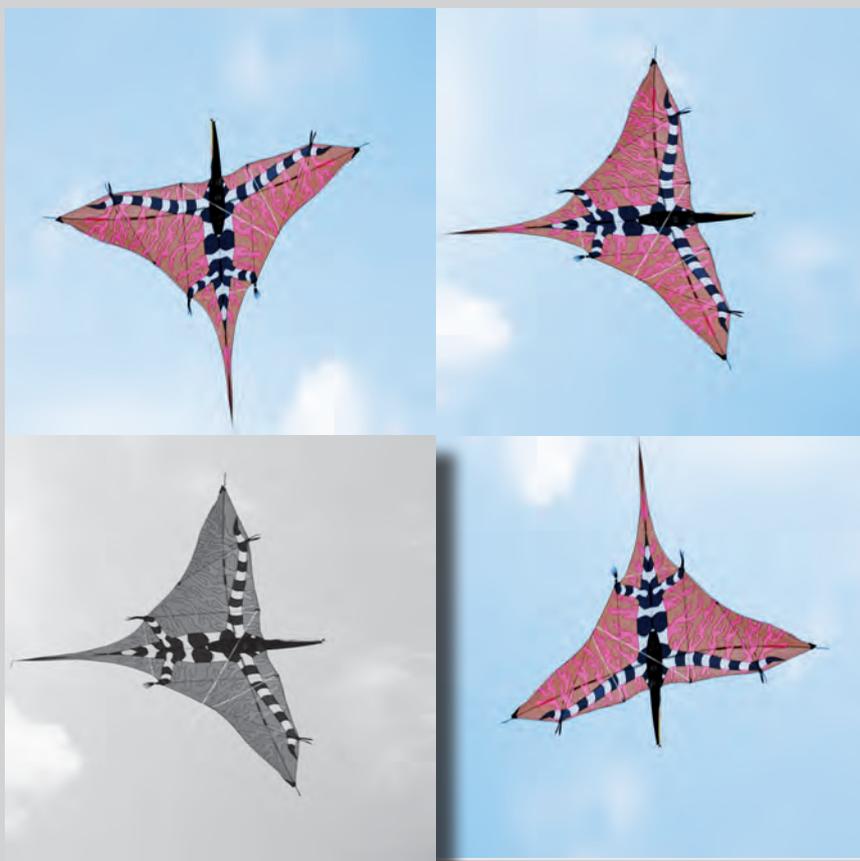
*Testi*  
*Edvige Invernici, Olivia Osio, Giovanni Stiz*

*Raccolta, inserimento e aggregazione dati*  
*Angelo Carozzi, Nadia Donati, Sara Gamba, Sara Ghislandi,*  
*Edvige Invernici, Rudi Messi, Olivia Osio, Alessandro Zanolì.*

*Progetto grafico e Impaginazione*  
*Gianluigi Daldossi*

*“E se diventi farfalla  
nessuno pensa più a ciò  
che è stato quando strisciavi  
per terra e non volevi le ali.”*

*Alda Merini*



**UILDM Bergamo  
Bilancio sociale 2016**

Danilo **Bettani**

PRESIDENTE

Carissimi soci, volontari e sostenitori, abbiamo chiesto al neonato gruppo giovani della nostra associazione di esprimere un parere su “cosa piace” e “cosa non piace” loro della UILDM di Bergamo. Le risposte sono state sorprendenti, come è giusto che siano gli sguardi di chi guarda al futuro, ma soprattutto sono state immagini istantanee che richiamano la necessità di un forte senso di responsabilità.

Partendo da cosa piace: i giovani affermano che la UILDM è “stra-attiva” ed è un luogo dove c’è impegno e dove “se si fa una cosa la si fa bene”; inoltre piacciono il clima di accoglienza che si trova entrando in associazione e la capacità di coinvolgere che esprime; piace anche quello che si impara, ma soprattutto che si insegna senza retorica; infine colpisce la varietà di forme che l’associazione assume in base agli obiettivi che persegue.

Queste affermazioni sono importanti sotto diversi aspetti, sia perché dicono della capacità di riconoscere il lavoro e gli obiettivi che un’organizzazione come la nostra porta avanti, sia perché mettono in evidenza il valore costruito con il lavoro e l’impegno di tante persone. Personalmente credo che questo valore sia il nostro capitale sociale e, come per tutte le organizzazioni, è dovere di tutti i soci contribuire affinché il capitale sociale possa continuare a crescere.

Ci hanno anche detto che, a loro, della UILDM non piace come è strutturata la sede, che sentono il bisogno di agire il rinnovamento, che si sentiva la mancanza di giovani e che va promossa sempre di più la conoscenza dell’associazione ad una rete relazionale più ampia (all’esterno della rete esistente).

Il bisogno di rinnovamento è l'esigenza di guardare al futuro e la presenza dei giovani è la garanzia che l'impegno per migliorare la qualità della vita delle persone con distrofia e delle loro famiglie non si esaurisca nel tempo. Credo sia nostro preciso dovere cogliere la proposta che queste affermazioni contengono e mettere in atto il confronto e la collaborazione tra le generazioni perché questa è la strategia migliore per progettare e costruire il futuro, consapevoli che solo attraverso il confronto e lo scambio è possibile far fruttare il capitale sociale costruendolo rendendolo agente di rinnovamento.

Ho scelto di raccontare questo dialogo come modo per ringraziare tutte le persone (soci, volontari, simpatizzanti e dipendenti) che continuano a garantire il loro importante sostegno alla UILDM di Bergamo, perché, se il gruppo dei giovani, che da pochi mesi ha iniziato a vivere da vicino l'associazione, riconosce il capitale sociale costruito, il merito è di chi ha garantito il suo impegno con intelligenza, passione e generosità.

Come sempre il bilancio sociale consente di dare conto del lavoro realizzato dall'associazione nel corso dell'anno. Il mio augurio è che chi leggerà questa nostra rendicontazione possa ritrovare il valore che i giovani ci hanno restituito, che apra un dialogo con noi restituendoci "cosa piace" e "cosa non piace", aiutandoci così a progettare il futuro della UILDM di Bergamo.

A nome del consiglio direttivo rivolgo un sincero grazie al gruppo di lavoro che ha curato la stesura di questo bilancio sociale.

## Commissione sociale di Ecosviluppo

La Commissione sociale di Ecosviluppo si è ampliata con l'ingresso della Cooperativa sociale Biplano e ha mantenuto la tradizione creando un gruppo di lavoro dedicato all'approfondimento di un tema sociale d'attualità. Dal 2010 si è occupata di: impresa sociale di comunità, politiche del lavoro, sostenibilità, relazioni col territorio, accoglienza. Proprio ciò che è emerso analizzando quest'ultimo tema nel 2015 ha ispirato il percorso compiuto tra giugno e dicembre del 2016 durante il quale è stato elaborato il progetto *Maggesi*.

Se con *Sguardi di accoglienza* ci si era confrontati sui modi in cui le diverse organizzazioni contribuiscono all'accoglienza nei territori e nei progetti cui partecipano, *Maggesi* intende verificare e valutare se e quanto a questa tensione all'accoglienza corrisponda un'effettiva capacità di produzione della stessa.

L'analisi è stata avviata considerando i livelli più interni e prossimi all'associazione – i soci, i lavoratori, i volontari, gli utenti, i familiari - utilizzando lo strumento del focus group. Nei prossimi due anni il lavoro proseguirà valutando la percezione della capacità di accoglienza delle nostre organizzazioni nei territori e presso le istituzioni. Il lavoro è stato affidato volutamente ad un formatore esterno alle nostre realtà affinché tutte le persone coin-

volte potessero sentirsi libere di esprimere il proprio pensiero.

Pertanto, la lettura del documento allegato al presente bilancio sociale – pur riconoscendone la parzialità e la limitatezza - permetterà di comprendere se per i nostri soci, i nostri lavoratori, i nostri volontari, i nostri utenti e le famiglie siamo accoglienti oppure no, se contribuiamo ad un clima accogliente oppure se, al di là delle intenzioni e dei proclami, fatichiamo ad abbracciare sguardi e prospettive differenti.

Auguriamo una buona lettura, nella speranza che essa stimoli nuove riflessioni.

**Cooperativa sociale Biplano**, Urganò

**Cooperativa sociale Ecosviluppo**, Stezzano

**Cooperativa sociale L'impronta**, Seriate

**Cooperativa sociale Il Pugno Aperto**, Treviolo

**Cooperativa sociale Ruah**, Bergamo

**Associazione Mani Amiche Onlus**, Stezzano

**Associazione Mercatino dell'Usato**, Stezzano

**Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare**, Bergamo

# Nota metodologica

**anno di riferimento**  
**2016**

**edizione**  
**sedicesima, senza interruzioni**

**copie cartacee**  
**400**

**disponibile sul web**  
**[www.distrofia.net](http://www.distrofia.net)**

**persone coinvolte nel percorso  
di rendicontazione**  
**3 dipendenti e 7 volontari**

**persone coinvolte nella redazione  
del bilancio sociale**  
**2 dipendenti e 3 volontari**

6

**approvato da**  
**Consiglio Direttivo e Assemblea dei soci**  
**del 18 marzo 2017**

Le informazioni riportate nel bilancio sociale sono verificabili e documentate.

I dati vengono rilevati in modo sistematico. Solo i dati relativi all'apporto dei volontari per Telethon vengono stimati.

Gli standard di rendicontazione sociale adottati come riferimento sono: le “Linee guida per la redazione del bilancio di missione e del bilancio sociale delle organizzazioni di volontariato” (CSVNet, Iref e Fondazione Feo-Fivol); le “Linee guida per la redazione del bilancio sociale delle organizzazioni non profit” (Agenzia per le Onlus).

Sono stati considerati tutti i principali stakeholder e sono state descritte tutte le attività svolte.

Sono stati effettuati una serie di interventi di cambiamento rispetto alla precedente edizione per migliorare la fruibilità del documento e dare maggiore evidenza ai risultati sociali attesi e conseguiti. In particolare: è stata fatta una significativa azione di sintesi e di “alleggerimento” del testo da elementi di dettaglio; è stato completamente revisionato il layout grafico

Si sono approfondite alcune azioni di primario rilievo strategico attraverso 3 focus: in campo sanitario sul progetto “Continuità assistenziale”, in campo sociale sull'efficacia dell'intreccio fra i progetti attivi rispetto al miglioramento della qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari e dei familiari, in campo dell'impegno civile sul progetto “Progettare futuro” dedicato ai giovani.

**Revisione a cura di Giovanni Stiz, esperto di rendicontazione sociale**

chi siamo...



*Anche per il semplice  
volo di una farfalla,  
è necessario  
tutto il cielo.*

*(Paul Claudel)*

## le persone

**166** persone con patologie neuromuscolari

**409** soci

**51** volontari continuativi

**72** volontari discontinui

**3** dipendenti

## i numeri dell'economia

**102.692 €** proventi

**50.914 €** patrimonio netto

## i fatti salienti

Benemerenzza civica del Comune di Bergamo al fondatore

Incremento dei soci e dei volontari continuativi e discontinui

Due nuovi co-progetti: *Progettare futuro* e *Maggese*

Donazione di un automezzo attrezzato

Formalizzazione dell'ufficio stampa e comunicazione

# profilo in sintesi

**UILDM Sezione di Bergamo ONLUS**  
(Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)

Sede legale e operativa  
24123 Bergamo, Via Leonardo da Vinci, 9

Segreteria e uffici  
Tel. 035/343315  
Fax 035/361955  
[ufficiostampa@distrofia.net](mailto:ufficiostampa@distrofia.net)  
Orario: da lunedì al venerdì 9.00-12.30 e 14.30-19.00

Associazione di volontariato aconfessionale e apartitica,  
iscritta alla sezione provinciale del Registro generale del volontariato  
della Regione Lombardia.  
È onlus di diritto ed è un'articolazione locale della UILDM nazionale  
che possiede personalità giuridica.



# la storia

## Fondazione

---

### **l'inizio**

---

29 settembre 1968

Il fondatore

Giuseppe Daldossi

## Anni '70

---

### **gli anni delle ricerche**

---

Ricerca delle famiglie coinvolte nella patologia, di informazioni medico-scientifiche, di strutture sanitarie adeguate, di strumenti per garantire assistenza.

Ricerca di fondi per sostenere le famiglie in assenza di provvidenze.

Sono attivi i volontari dell'oratorio di San Giorgio e le Dame dell'Associazione di San Vincenzo.

Sono gli anni in cui i consiglieri visitatori portano la UILDM nelle case.

## Anni '80

---

### **gli anni delle prime cure**

---

Regione Lombardia autorizza UILDM ad erogare il servizio di fisioterapia; le USSL rimborsano con tariffe inferiori di un terzo a quelle riconosciute ad altre strutture.

Un primo censimento rileva 70 persone con distrofia muscolare.

Il Comune di Bergamo assegna una sede in comodato d'uso gratuito.

Si introducono una dipendente, 3 fisioterapisti e 2 obiettori di coscienza.

## Anni '90

### gli anni della ricerca scientifica

UILDM nazionale e Susanna Agnelli portano Telethon in Italia e UILDM di Bergamo si attiva ogni anno per raccogliere fondi.

Un secondo censimento rileva 186 persone con distrofia muscolare.

Il sistema sanitario regionale interrompe gli accordi per la fisioterapia.

## Anni 2000

### gli anni della presa in carico

L'Istituto "Angelo Custode" di Predore attiva la fisioterapia e un'équipe multidisciplinare per il monitoraggio clinico; il Comune adegua la sede della UILDM per questi servizi.

Si potenziano le relazioni con le famiglie, le attività sociali, culturali.

Si crea il sito web.

Si incrementano volontari e donatori.

Si ottengono finanziamenti pubblici per 3 progetti.

Il 31 luglio 2006 Regione Lombardia taglia i fondi, si smantellano i servizi e i pazienti passano in carico al sistema sanitario pubblico dopo estenuanti trattative.

## Anni 2010

### gli anni delle reti sociali

Riorganizzazione interna con incremento del personale dipendente. Modifica dello Statuto in data 20 novembre 2011.

Costruzione di reti territoriali con il terzo settore e con le istituzioni.

Sviluppo della rappresentanza.

Incremento della progettualità.

# il contesto

## il territorio

La provincia di Bergamo comprende 242 comuni distribuiti su territori montuosi (64%), collinari (12%), pianeggianti (24%). Le politiche sociali adottate non sempre hanno tenuto conto dei disagi creati dalle differenze morfologiche e ambientali; per l'associazione risulta difficile raggiungere le persone con patologie neuromuscolari ad essa note poiché risiedono in 72 comuni con le caratteristiche citate. Per contrastare tale situazione, abbiamo contribuito a creare un tessuto sociale di relazioni nei luoghi di residenza delle famiglie individuate. Relazioni costruite anche nel quartiere di Monterosso, in cui l'Associazione ha la sede, con le organizzazioni di volontariato presenti e con la parrocchia, attraverso le quali abbiamo attratto un buon numero di volontari.

## la patologia

La distrofia muscolare è una patologia di origine genetica, ereditaria, rara, invalidante, cronica, degenerativa, tuttora incurabile.

Le svariate forme di distrofia muscolare fanno parte della famiglia delle patologie neuromuscolari. Sono fenomeni molto complessi che, seppure con variabilità dei sintomi e dello sviluppo, condizionano pesantemente la qualità della vita delle persone affette e dei familiari.

Vivere con tali patologie comporta implicazioni nell'intero arco della vita: dal percorso per l'individuazione del rischio genetico e per la diagnosi, allo studio, al lavoro, al tempo libero, alla vita affettiva e alle relazioni sociali.

Rilevanti, quindi, sono gli aspetti etici (procreazione consapevole e sperimentazioni), psicologici (accettazione della patologia e delle conseguenze) e sociali (isolamento ed emarginazione).

## i servizi

La qualità della vita delle persone si esprime nel grado di autonomia, salute, sicurezza, realizzazione e nella possibilità di sfuggire i rischi di disoccupazione, solitudine, esclusione sociale.

### In campo sociale

Lo scenario di crescente incertezza, in presenza di sistemi di welfare con scarse risorse e/o assetti superati e la scarsa applicazione delle leggi vigenti in materia, non agevola la fruizione dei diritti sanciti, mettendo a rischio il benessere delle persone con patologie neuromuscolari.

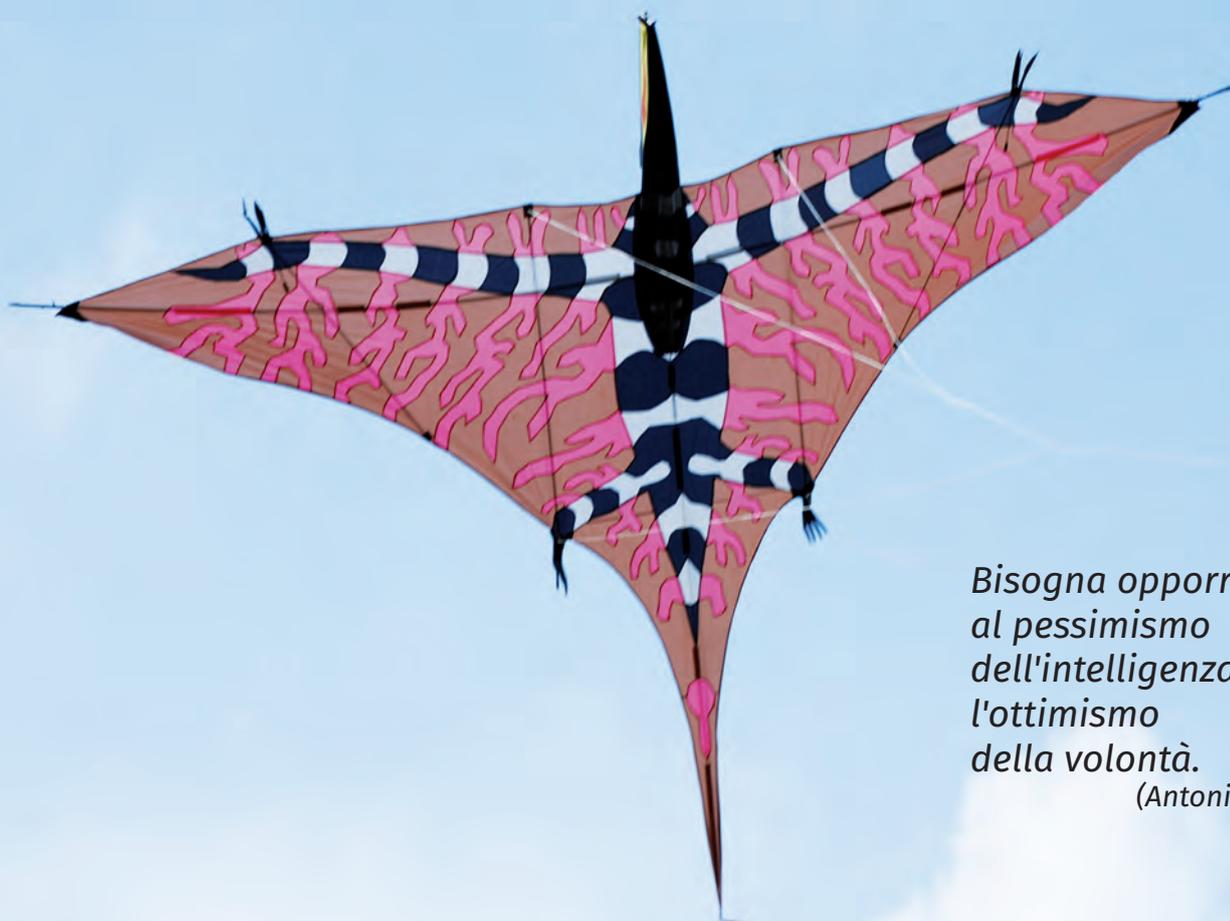
Nello specifico, il carico assistenziale sopportato dalle famiglie è significativo sia in termini economici che psicologici nonostante le provvidenze e le agevolazioni introdotte dalla legislazione in materia. Inoltre, le barriere architettoniche e l'arretratezza culturale sono le principali cause di isolamento e di emarginazione. L'inserimento scolastico e lavorativo, la fruizione del tempo libero, le scelte di vita indipendente sono ostacolati anche dall' inadeguatezza dei mezzi di trasporto pubblici e dall'assenza di servizi pubblici dedicati.

### In campo sanitario e sociosanitario

A Bergamo non esistono strutture che si occupano della presa in carico delle persone con patologie neuromuscolari. Pertanto devono ricorrere a centri specialistici fuori provincia e, spesso, fuori regione. Non esiste nemmeno un servizio di supporto psicologico specifico.

Il servizio di fisioterapia è disponibile presso strutture sanitarie accreditate, ma in modo discontinuo e insufficiente.

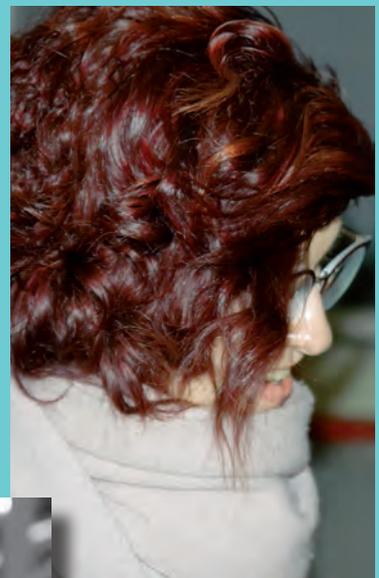
# la missione



*Bisogna opporre  
al pessimismo  
dell'intelligenza  
l'ottimismo  
della volontà.*

*(Antonio Gramsci)*

# "Ridurre l'impatto della distrofia muscolare e delle altre patologie neuromuscolari sulla qualità della vita delle persone nel contesto di vita"



# le strategie



---

**Promozione e sviluppo  
di attività sociali**

**Promozione e monitoraggio  
dei servizi sanitari**

**Partecipazione attiva  
alle politiche sociali**

**Comunicazione**

**Sensibilizzazione**

**Sostegno alla ricerca scientifica**

**Promozione dell'impegno civile**

**Fundraising**

# i principi

---

**Condividere ogni decisione che ci riguarda**

**Prendersi cura, non curare**

**La vita è relazione**

**Dare ai bisogni il volto dei diritti**

**Fare crescere cultura e senso civico**

**Conoscere per intervenire**

**Donare, ricevere, ricambiare**

**Coerenza dei mezzi rispetto ai fini**

# il disegno strategico per i

## priorità esterne



Far sì che venga creato un presidio sanitario territoriale stabile e multidisciplinare che garantisca la presa in carico delle persone con patologie neuromuscolari della provincia di Bergamo



Informare le famiglie con disabilità sulle opportunità che si profilano di volta in volta a tutela dei propri diritti e per il miglioramento della qualità della vita



Coltivare la cultura dell'accoglienza affinché la comunità sia più inclusiva



Rafforzare il riconoscimento della UILDM come soggetto che tutela le persone con patologie neuromuscolari e la capacità di influenzare le politiche sociali e l'allocazione delle risorse pubbliche

## priorità interne



Individuare nuove modalità che garantiscano sostenibilità economica ai progetti e alle attività a livello provinciale



Alimentare la motivazione e le competenze dei volontari attraverso un processo strutturato di gestione



Aggiornare la dichiarazione di missione



Definire l'organigramma dell'associazione

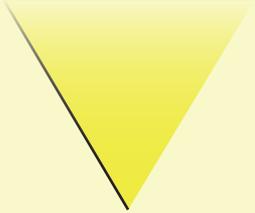
# Il governo e la struttura organizzativa

*“A differenza  
dell’economia  
consumistica, basata  
su una cultura  
dell’avere, l’economia  
di comunione è  
l’economia del  
dare...”*

*(Chiara Lubich)*



# **Il sistema di governo UILDM di Bergamo**



**assemblea dei soci**

**presidente**

**consiglio direttivo**

**revisore legale unico**

**Nessuno dei componenti degli organi  
percepisce alcun compenso**

# gli organi

## assemblea dei soci

È costituita dai soci iscritti nell'apposito registro. Si riunisce in via ordinaria almeno una volta all'anno e, in via straordinaria, su richiesta di almeno un terzo dei soci. Elege i membri del consiglio direttivo e ne determina il numero, il revisore legale unico e i delegati all'assemblea nazionale (1 ogni 30 soci). Delibera su: relazione del presidente, bilancio economico e preventivo, bilancio sociale. Ogni socio ha diritto ad avere tre deleghe.

Il 19 marzo 2016 è stata effettuata l'assemblea ordinaria alla presenza di 59 soci con 45 deleghe (32% degli aventi diritto) e di 3 ospiti: Alberto Fontana presidente della Fondazione Serena di Milano; Renato Bresciani in rappresentanza dell'ATS di Bergamo e Giuseppina Caio intermediaria per un lascito testamentario a favore della UILDM.

## consiglio direttivo

Il consiglio direttivo, composto da 9 membri rieleggibili, dura in carica 3 anni ed entro 15 giorni dall'insediamento elegge presidente, vice presidente, segretario e tesoriere.

Esso governa in base alle linee programmatiche dettate dall'assemblea dei soci. Approva il bilancio economico e il bilancio sociale ed è tenuto alla salvaguardia dei diritti e degli interessi delle persone con patologie neuromuscolari e dei loro familiari.

Il 19 marzo 2016 l'assemblea ha eletto il nuovo consiglio direttivo che, in 10 mesi, si è riunito 8 volte.

## revisore legale unico

Nel 2016 è stato in carica Sergio Maiorana, dottore commercialista iscritto all'Albo dei revisori dei conti, che ha effettuato 4 riunioni.

**Dal gennaio al 19 marzo 2016** il consiglio direttivo era composto da: Bettani Danilo (presidente); Belotti Oliviero e Cortinovis Ivan (vicepresidenti); Ghislandi Sara (segretaria); Parimbelli Giorgio (tesoriere); Cortinovis Manuela, Facchinetti Edoardo, Lorenzi Vainer e Pesenti Mariella (consiglieri).

### **Analisi della partecipazione dal 19 marzo al 31 dicembre 2016**

<b>nominativo</b>	<b>presenze</b>	<b>mandati</b>	<b>ruolo</b>	<b>deleghe</b>
Bettani Danilo	8	2°	presidente	amministrazione
Cortinovis Ivan	8	3°	consigliere	politiche sociali
Daldossi Gianluigi	8	1°	vicepresidente	impegno civile
Guerini Don Antoine	7	1°	consigliere	sociale
Lorenzi Vainer	6	9°	consigliere	fundraising
Parimbelli Giorgio	7	2°	tesoriere	amministrazione
Pesenti Mariella	7	2°	segretaria	contabilità
Stiz Giovanni	6	1°	consigliere	rendicontazione sociale
Sudati Adriano	8	1°	consigliere	sociale

## **i processi di partecipazione**

Per favorire la partecipazione, il consiglio direttivo si svolge in forma aperta a tutti i soggetti interessati.

I destinatari delle attività sono coinvolti nella progettazione e nella programmazione.

I donatori sono informati sull'esito dei progetti che hanno sostenuto e sono invitati alle iniziative pubbliche.

I volontari sono coinvolti nella preparazione degli eventi.

A tutti sono rivolti inviti e informazioni attraverso posta elettronica, social, sito web e il servizio postale.

# la struttura organizzativa

La UILDM di Bergamo non ha attribuito funzioni e incarichi di particolare rilievo a soggetti esterni e si avvale di professionisti solo per la realizzazione dei progetti. Le connessioni fra le componenti è favorita dallo staff istituito nel 2005, attualmente composto da 2 dipendenti e da 1 volontaria, responsabili delle aree organizzative loro assegnate, di norma, dal consiglio direttivo che traccia i confini della loro autonomia. Esso lavora per obiettivi e traduce in progetti e azioni le direttive del consiglio. Nel 2016 vi ha partecipato anche il presidente.

## consistenza dell'apporto delle risorse umane nel 2016 (in ore)

<b>volontari continuativi</b>	<b>12.217</b>
<b>volontari discontinui</b>	<b>625</b>
<b>personale dipendente</b>	<b>2.863</b>
<b>professionisti per progetti</b>	<b>846</b>
<b>servizio civile volontario</b>	<b>1.500</b>
<b>altre persone</b>	<b>180</b>
<b><i>totale</i></b>	<b>18.231</b>

**assemblea dei soci**



**consiglio direttivo**



**presidente**



**staff**

Angelo Carozzi

sociale  
sanità  
Telethon  
impegno civile

Edvige Invernici

politiche sociali  
amministrazione  
comunicazione

Olivia Osio

progettualità  
fundraising  
sensibilizzazione  
formazione

**così suddivise**

8.045	promozione e sviluppo di attività sociali
2.855	attività di supporto generale
1.680	fundraising
1.609	partecipazione attiva alle politiche sociali
1.409	comunicazione
835	sostegno alla ricerca scientifica (Telethon)
699	promozione dell'impegno civile
609	sensibilizzazione
490	promozione e monitoraggio dei servizi sanitari
18.231	

# gli stakeholder

Gli stakeholder sono i portatori di diritti, interessi e aspettative nei confronti dell'associazione. Sono influenzati direttamente o indirettamente dalle sue attività che influenzano a loro volta.

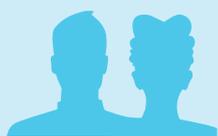


*Quella che il bruco  
chiama fine del mondo,  
il resto del mondo  
chiama farfalla.*

*(Lao-Tze)*

# stakeholder di missione

Persone con patologie neuromuscolari e familiari.  
Interessi e aspettative: prevenzione, presa in carico, informazioni, tutela dei diritti, risposte ai bisogni, sostenibilità, competenza e incisività politica.  
Opportunità relazionali: assemblea annuale, consiglio direttivo aperto, contatti telefonici, incontri.



**166**

**persone con patologie neuromuscolari presenti in provincia di Bergamo**



**62**

**femmine**



**104**

**maschi**

**(48 soci UILDM su 166)**

fasce d'età	nr.
1/17	13
18/29	36
30/49	54
50/64	44
65/81	19
<b>totale</b>	<b>166</b>

occupazione	nr.
occupati	65
non occupati	30
casalinghe	12
disoccupati	8
pensionati d'invalidità	11
non conosciuta	40
<b>totale</b>	<b>166</b>

# stakeholder prioritari

Soci, volontari, dipendenti, professionisti, giovani in servizio civile, donatori, finanziatori, Istituzioni, Ambiti territoriali, Centri specialistici, Enti erogatori accreditati, UILDM nazionale, Fondazione Telethon, Terzo settore, Università degli Studi.

Interessi e aspettative: raggiungimento degli obiettivi, partecipazione, coerenza, trasparenza, valorizzazione, gratificazione.

Opportunità relazionali: assemblea annuale, consiglio direttivo aperto, incontri, formazione.

## i soci



I soci sono coloro che sottoscrivono la quota della tessera associativa rinnovabile annualmente e pari nel 2016 a 10 euro.

**Diritti dei soci:** elettorato attivo e passivo, ricezione delle pubblicazioni sociali.

**Doveri dei soci:** osservanza dello statuto e del regolamento evitando azioni dirette o indirette che rechino danni morali o materiali alla UILDM nazionale, alla sezione, ai soci.



**409**

**soci (+ 6 rispetto al 2015)**



**187**

**femmine**



**222**

**maschi**

- 48 soci con patologie neuromuscolari**
- 48 soci familiari di persone con patologie neuromuscolari**
- 20 soci con altre disabilità**

fasce d'età	nr.
0/39	52
40/65	196
66/oltre	134
non conosciuta	27
<b>totale</b>	<b>409</b>

occupazione	nr.
occupati	167
pensionati del lavoro	111
casalinghe	47
pensionati d'invalidità	28
studenti	24
non occupati	5
non conosciuta	27
<b>totale</b>	<b>409</b>

## i volontari



I volontari sono coloro che collaborano con la UILDM a titolo gratuito. Inserimento e addestramento sono affidati al responsabile dell'area di promozione dell'impegno civile.

Reclutamento: canali informativi dell'associazione, Centro servizi volontariato, iniziative di sensibilizzazione e passa parola.

Sono tutelati con adeguata copertura assicurativa; sono riconosciuti rimborsi spese analitici per trasporto con mezzi propri (0,40 euro/Km).

Godono di offerte formative.

Nessun benefit è concesso.

Nessun contenzioso si è verificato nel corso dell'anno.

- 51** volontari continuativi  
(continuità di servizio nella settimana)
- 72** volontari discontinui  
(servizi occasionali)
- 4** professionisti non remunerati
- 1.500** volontari per Telethon (stimati)  
(appartenenti ad altre organizzazioni)

Presenza negli ultimi 5 anni	2016	2015	2014	2013	2012
volontari continuativi	51	47	47	45	40
volontari discontinui	75	44	44	40	11
volontari occasionali	1500	2000	1450	950	1000

## volontari continuativi



**18** femmine



**33** maschi

di cui

- 32 sono soci
- 19 non sono soci
- 2 con patologie neuromuscolari
- 3 familiari di persone con patologie neuromuscolari
- 4 con altre disabilità

fasce d'età	nr.
18/39	4
40/65	28
66/92	19
<b>totale</b>	<b>51</b>

titolo di studio	nr.
diploma	24
laurea	12
media inferiore	12
licenza elementare	3
<b>totale</b>	<b>51</b>

ore di presenza nella settimana	nr. volontari
da 0 a 5 ore	33
da 5 a 10 ore	16
da 10 a 20 ore	1
da 22 a 45 ore	1
<b>totale</b>	<b>51</b>

occupazione	nr.
pensionati	32
occupati	17
non occupati	1
studenti	1
<b>totale</b>	<b>51</b>

numero di anni di presenza	nr. volontari
da 0 a 3 anni	15
da 3 a 7 anni	12
da 7 a 11 anni	10
da 11 a 15 anni	9
da 15 a 20 anni	5
<b>totale</b>	<b>51</b>

## professionisti non remunerati

**Carrara Raniero**, fisioterapista: accompagnamento alle famiglie e consulenze agli operatori UILDM

**Iengo Chiara**, avvocato: accompagnamento alle persone con patologie neuromuscolari e ai volontari

**Michelato Anna**, biologa: interventi di sensibilizzazione nelle scuole

**Pedrini Germano**, geometra: planimetrie per occupazione suolo pubblico e visure catastali

# i dipendenti



Il rapporto di lavoro part-time è regolato dal contratto collettivo nazionale Uneba. Nel 2016 per il personale dipendente è stata attivata l'assistenza sanitaria integrativa a carico della UILDM. Benefit: flessibilità per richieste di cambio orario. Nessun contenzioso e infortunio, nessuna assenza prolungata per malattia.

ruolo	sesto	età	anzianità
progettista	f	47	11,7 anni
impiegato	m	60	10,6 anni
impiegata	f	41	2,2 anni

titolo di studio	livello	ore lav.	paga lorda €/h.
laurea+perfez.	2°	885	17,92
media inferiore	3°	1568	15,94
laurea	3°	410	14,60

# professionisti remunerati



34

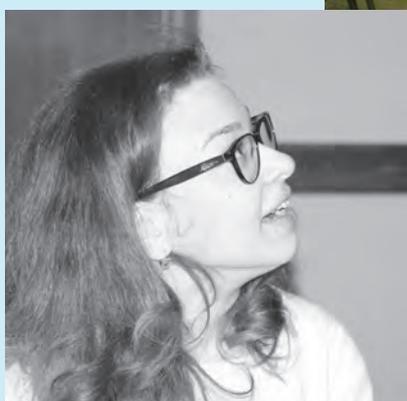
Sono ingaggiati per la realizzazione dei progetti e remunerati secondo il regime delle prestazioni occasionali o su presentazione di fattura.

La UILDM, nel 2016, si è avvalsa di 17 professionisti per 846 ore con un corrispettivo di 31.000 euro.

# i giovani in servizio civile

Hanno prestato servizio civile volontario in base alla Legge 64/2001:

- Giovanna Calandrino (28 anni) dal gennaio al settembre 2016. Ha iniziato il servizio a settembre 2015 con un piano d'impiego sul progetto individuale "Senza barriere".
- Virotta Alessio (27 anni) dall'ottobre al dicembre 2016. La conclusione del servizio è prevista per ottobre 2017. Il suo piano d'impiego ha riguardato il progetto individuale "Diversamente validi".



# i donatori



La relazione con i donatori si basa su trasparenza e fiducia. Alcuni sostengono l'associazione da molti anni, altri hanno effettuato la loro prima donazione nel 2016. A tutti viene rilasciata ricevuta e inviato un ringraziamento mirato. Le donazioni possono essere in denaro o in beni in natura. Esse provengono sia da privati che da imprese. In alcuni casi le donazioni sono state raccolte attraverso eventi organizzati da gruppi ed enti che supportano la UILDM.

## organizzatori di eventi nel 2016

Amici Cascina Fonteno - Fonteno	dal 2003
Club Amici dell'Atalanta - Bergamo	dal 2010
<b>Comitato Festa nel Parco - Pedrengo</b>	<b>dal 1979</b>
Free Time - Telgate	dal 2015
Moto Club Fam fà i cürve - Bergamo	dal 2012
Team Nava (Padre & Figlio) - Pedrengo	dal 2002
Associazione Noi per loro - Selvino	dal 2004

## donatori fidelizzati

Hanno rinnovato il proprio contributo:

**91 soci e 3 privati non soci**

**7 imprese** (Catellani & Smith srl, Idraulica F.lli Baroni, F.lli Ghezzi srl, Gis srl, L.F.P. Snc di Poma Giovanni, Officina meccanica Oldrati, Tipolitografia Centrale)

**5 gruppi informali** (Amici cascina Fonteno, Amici del coro, Dilettanti a 11, Donne in rete, Scuola d'infanzia Capitano)

**3 enti non profit** (Cral ATB, Free Time Telgate, Rotary Bergamo Sud)

## prima donazione

Hanno donato per la prima volta:

**18 privati**

**4 imprese** (Parà Spa, Somfy Italia, Benis Costruzioni, Team lowmadness)

**3 enti non profit** (Csi ASd Grumello, Polisportiva Monterosso, Servas)

**3 gruppi informali** (Catechisti Curnasco, Ragazzi 1° sup. Lallio, Ragazzi 3° media Parrocchia S.Anna)

## donatori di beni in natura

Sono coloro che donano i premi per la lotteria che UILDM organizza ogni anno o materiali per i laboratori creativi, per la gestione dell'associazione e per dividerli con le organizzazioni in rete.

Agnelli Cooking, Agriturismo La Cascina, Allegrini Spa, Amici Cascina Fonteno, Arredovì, Bar La Salamandra, Baretto San Vigilio, Carrara Alimentari c/o Conad, Claun Margherito, Club Amici Atalanta Boccaleone, Cycle Classic, Delsey Italia, Ditta Topoloni, Donne in rete, DZ, Electric Light System, Estetica Nuova Immagine, Eugenia, F.lli Belotti, F.lli Pelandi, Faccini Remo, Formaggi Paris, Foto studio Gianni, Franco Rozzi, Gioielleria Rossi, Gr Acconciature di Rizzoli Stefania, La Bomboniera, Luisa, Manifattura Nazionale Pezzoli, Mario Bacis, Morotti Solociclismo, Oca Bianca Osteria, Ottica Boselli, Paola, Pastificio Benedetti, Patrizia Ronzoni, Pelletteria Gritti Elisa Maria, Ristorante Pizzeria Le Stagioni, Ronco della Fola, Trattoria Dentella, Trattoria Visconti, Viola, Vuemme

## i finanziatori



Sono i soggetti erogatori di risorse economiche per la realizzazione di progetti.

Nel 2016 abbiamo partecipato al bando di UBI Banca Popolare per il progetto “Un giorno in dono”.

## le istituzioni



**Ats, Comune, Provincia, Regione, Stato**

Ats, Comune e Provincia sono le istituzioni con cui ci rapportiamo in merito alle politiche sociosanitarie e presso le quali esercitiamo rappresentanza. Con il Comune di Bergamo è in essere il contratto d'affitto della sede della UILDM. Regione e Stato sono le istituzioni che influenzano fortemente le politiche sociali e presso le quali siamo rappresentati da Fish e Ledha.

## gli ambiti territoriali



Nel 2016 ci siamo relazionati con l'Ambito 1 di Bergamo e con la Conferenza dei Sindaci in merito alle politiche sociali, al Partenariato nei progetti “La fragilità feconda” e Suw (Sportello unico welfare) e all'esercizio della rappresentanza.

Sono intervenuti contatti con alcuni Comuni della provincia per la tutela dei diritti delle persone con patologie neuromuscolari ivi residenti.

## i centri clinici specialistici



Sono i punti di riferimento per la definizione e per il monitoraggio della diagnosi. In particolare, è in essere una convenzione con l'Ircss “Casimiro Mondino” di Pavia e collaboriamo con il Centro clinico Nemo di Milano fondato dalla UILDM nazionale, dalla Fondazione Telethon e dalla Regione Lombardia.

## gli enti erogatori accreditati



Sono le strutture presso le quali viene erogato il servizio di fisioterapia. La maggior parte delle persone con malattie neuromuscolari è trattata presso il Centro Don Orione, Carisma e Centro del Passo del Vivione in Bergamo.

## la UILDM nazionale



È l'ente giuridico con sede a Padova di cui UILDM di Bergamo è una delle 69 articolazioni e al quale siamo legati per i vincoli statuari e per la condivisione della missione.

## la Fondazione Telethon



È l'organizzazione che si occupa di ricerca scientifica sulle malattie genetiche in Italia. Fondata su spinta della UILDM nazionale, è nostro punto di riferimento per l'aggiornamento nel campo dell'applicazione della ricerca e per lo svolgimento della maratona televisiva Telethon.

## il terzo settore



Comprende le organizzazioni non profit del territorio.

## l'Università degli Studi



A titolo gratuito, fornisce consulenze e ospita convegni da noi organizzati. Costituisce il bacino da cui provengono tirocinanti.

## stakeholder altri

**Istituti di credito, Coesi servizi, fornitori, media.**

Interessi e aspettative: visibilità, credibilità, fedeltà, trasparenza, solvibilità.

Opportunità relazionali: inviti mirati.

## istituti di credito



**UBI Banca Popolare di Bergamo** (Gruppo UBI) – Agenzia di Borgo Santa Caterina

**Banco Popolare** (già Credito Bergamasco) – Agenzia di Borgo Santa Caterina

Entrambi praticano condizioni agevolate.

**Banca Prossima:** agevolazioni sui costi delle operazioni bancarie, alcune delle quali sono gratuite.

## Coesi servizi



Il Centro servizi aziendali COESI è punto di riferimento per organizzazioni della cooperazione e del non profit bergamasco.

Per UILDM cura gli aspetti burocratici del 5 per mille, della sicurezza, della privacy e la tenuta paghe.

## fornitori



Concessione di prezzi di favore e/o agevolazioni sulla mano d'opera. Donazioni di beni e articoli per le manifestazioni.

# media

L'Eco di Bergamo, Bergamo News, Bergamo TV, Radio Alta dedicano spazi, sempre più esigui, su richiesta.



# le risorse economiche

*È il margine  
che fa la pagina.  
(Jean-Luc Godard)*



La **UILDM di Bergamo** tiene la contabilità di tipo economico patrimoniale in partita doppia. In questa sezione si presentano i principali dati economici dell'esercizio 2016.

Per un approfondimento si rimanda al bilancio di esercizio, che è pubblicato sul quadrimestrale "Il Jolly" e nel sito web [www.distrofia.net](http://www.distrofia.net).



# le risorse raccolte e il loro utilizzo

Di seguito si presenta un quadro sintetico d'insieme degli oneri e proventi dell'anno 2016 e dei due esercizi precedenti, articolato per "aree gestionali":

- **i proventi e oneri da attività istituzionali** derivano dallo svolgimento delle attività volte a perseguire le finalità istituzionali dell'associazione;
- **i proventi e oneri da attività strumentali** derivano dalle attività di fundraising;
- **gli oneri da attività di supporto generale** sono relativi agli aspetti amministrativi, al funzionamento della segreteria e alle utenze.

Il costo del personale è stato ripartito tenendo conto delle ore effettivamente dedicate a ciascuna area, mentre i costi di gestione sono stati imputati in percentuale: 25% alle attività istituzionali, 25% alle attività strumentali e 50% alle attività di supporto generale.

proventi e oneri a confronto	anno 2016		anno 2015		anno 2014	
	proventi	oneri	proventi	oneri	proventi	oneri
attività istituzionali	30.160	77.431	30.480	70.584	17.064	69.701
attività strumentali	71.193	23.161	91.747	22.764	89.125	12.761
attività di supporto generale	0	15.847	0	22.735	0	25.234
<i>parziali</i>	<b>101.353</b>	<b>116.439</b>	<b>122.227</b>	<b>116.083</b>	<b>106.189</b>	<b>107.696</b>
gestione finanziaria	787	737	170	1.417	320	478
gestione straordinaria	552	356	3.657		6.115	215
<i>totali</i>	<b>102.692</b>	<b>117.532</b>	<b>126.054</b>	<b>117.501</b>	<b>112.624</b>	<b>108.389</b>
<b>risultati</b>	<b>disavanzo 14.840</b>		<b>avanzo 8.553</b>		<b>avanzo 4.235</b>	

L'esercizio 2016 chiude con un disavanzo di circa 15.000 euro, che determina una corrispondente riduzione del patrimonio netto, che risulta così pari a 50.914 euro.

All'origine di tale disavanzo si ha una riduzione dei proventi di circa 23.000 euro a fronte di una riduzione dei costi per circa 15.000 euro. Va rilevato in particolare che nell'esercizio 2015 si era avuto un lascito pari a 15.000 euro. Certamente si pone per i prossimi anni la necessità di rafforzare e rinnovare l'attività di raccolta fondi.

Per quanto riguarda i proventi, di seguito forniamo i dati dell'ultimo triennio ripartiti per provenienza segnalando, che abbiamo mantenuto i 104 donatori fidelizzati, ne abbiamo acquisito 57 nuovi, mentre ne abbiamo perso 66.

natura	2016	2015	2014
donazioni da privati	27.646	27.879	33.210
donazioni raccolte in eventi di altre organizzazioni	27.227	33.226	26.914
donazioni raccolte in eventi UILDM	20.530	23.072	30.565
donazioni per la realizzazione di progetti	3.345	1.885	5.240
lasciti	-	15.000	-
quote associative	4.110	4.030	4.310
liberalità da imprese	3.500	3.700	5.850
contributi da enti pubblici	-	-	100
5 x mille	14.995	13.435	-
<b>totale</b>	<b>101.353</b>	<b>122.227</b>	<b>106.189</b>

Per quanto riguarda gli oneri, le componenti più rilevanti sono riportate di seguito.

Si evidenzia l'incremento del costo del personale dovuto all'assunzione della terza dipendente e all'aumento di ore di un part time da 20 a 30 alla settimana.

componenti	2016	2015	2014
personale dipendente	49.642	39.758	32.761
affitti e utenze	11.442	12.843	7.857
stampa	10.644	11.633	10.405
eventi UILDM	6.706	10.835	9.746
automezzi	5.667	7.079	7.966
eventi organizzati da altri	3.676	7.317	2.615

**Segnaliamo di seguito alcuni indici utili per valutare il nostro operato.**

**Il grado di dipendenza** dalla manifestazione **“Da domenica a domenica”**, che procura la maggiore entrata annua tra gli eventi organizzati dalla UILDM, risulta del **15,38%** contro il **17,88%** del 2015

$$\frac{\text{da domenica a domenica}}{\text{risorse raccolte}} = \frac{15.585 \times 100}{101.353} = 15,38\%$$

**Il grado di utilizzo** delle **risorse raccolte** risulta del **114,88%** contro il **94,97%** del 2015

$$\frac{\text{risorse utilizzate}}{\text{totale risorse raccolte}} = \frac{116.439 \times 100}{101.353} = 114,88\%$$

**Il grado di incidenza** degli **oneri per attività istituzionali** risulta del 66,50% contro il 64,72% del 2015

$$\frac{\text{oneri attività istituzionali}}{\text{totale oneri}} = \frac{77.431 \times 100}{116.439} = 66,50\%$$

**Il grado di incidenza** degli **oneri per attività strumentali** risulta del 19,89% contro il 19,61% del 2015

$$\frac{\text{oneri attività strumentali}}{\text{totale oneri}} = \frac{23.161 \times 100}{116.439} = 19,89\%$$

**Il grado di efficienza** delle **attività di fundraising** risulta del 19,89% contro il 24,81% del 2015.  
Ciò significa che mediamente abbiamo sostenuto un costo di 20 centesimi per ogni euro raccolto.

$$\frac{\text{totale oneri attività di fundraising}}{\text{totale oneri}} = \frac{23.161 \times 100}{116.439} = 19,89\%$$

**Il grado di incidenza** degli **oneri di supporto generale** risulta del 13,61% contro il 19,58% del 2015

$$\frac{\text{oneri attività strumentali}}{\text{totale oneri}} = \frac{15.847 \times 100}{116.439} = 13,61\%$$

# 5 per mille

anno	nr. firme	importo	data liquidazione
2014	468	14.995	07/11/2016
2013	527	13.435	05/11/2015
2012	550	15.015	28/10/2014
2011	661	16.459	20/08/2013
2010	577	16.680	26/11/2012
2009	545	17.122	27/09/2011
2008	625	20.405	23/12/2010
2007	507	14.542	21/12/2009
2006	462	15.057	19/09/2008

# il valore economico del volontariato

Di seguito esponiamo il valore economico del lavoro volontario, ottenuto applicando la media dell'equivalente della paga lorda oraria del personale dipendente (17 euro) alle ore di servizio effettuate dai volontari continuativi e discontinui:

## **volontari continuativi**

**ore 12.217 x € 17 all'ora = € 207.689**

## **volontari discontinui**

**ore 625 x € 17 all'ora = € 10.625**

Come confronto, di seguito, il numero di ore di lavoro e il costo del personale dipendente

## **dipendenti part time**

**ore 2.863 x € 17 all'ora = € 49.642**

# il perseguimento della missione



*Sparirà con me ciò  
che trattengo,  
ma ciò che avrò donato  
resterà nelle mani  
di tutti.*

*(Tagore)*

Per perseguire la missione, nel 2016, sono state realizzate le attività descritte di seguito, suddivise secondo le aree strategiche di riferimento.





## promozione e sviluppo di attività sociali



responsabile di area  
**Angelo Carozzi**



ore dedicate  
**8.045**

Quest'area strategica si ispira al principio **“condividere ogni decisione che ci riguarda”**.

Le persone con disabilità, nella vita quotidiana, sono oppresse da forme di esclusione sociale a scuola, al lavoro, nella sfera affettiva e sociale, nel tempo libero. Spesso sono gli altri a decidere per loro.

Prendendo in considerazione il cambiamento intervenuto negli ultimi anni e il dettato della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, approvata nel 2007, abbiamo effettuato iniziative e costruito progetti improntati all'inclusione sociale.





## principali attività

### trasporto

10.091 km. percorsi per la realizzazione di attività e iniziative destinate a persone con patologie neuromuscolari.

1.008 km. percorsi per accompagnare persone con disabilità esterne all'associazione in accordo con Auser provinciale.

### linea telefonica d'aiuto (Help line)

34 famiglie contattate per un totale di 59 telefonate da parte della volontaria che ogni mercoledì mattina gestisce il servizio, durante le quali ha consolidato relazioni e raccolto richieste successivamente esaudite dal responsabile d'area.

### attività ricreative

Per 180 pomeriggi 12 volontari hanno intrattenuto 6 soci con disabilità presso la sede della UILDM praticando giochi da tavolo, organizzando momenti conviviali e la festa di Carnevale.

Per 40 pomeriggi il laboratorio di pittura condotto da una pittrice volontaria è stato frequentato da 4 persone con disabilità e 3 volontari.

Per 2 mesi, 1 pomeriggio a settimana, 2 volontarie hanno attivato un laboratorio per il taglio di shopper di stoffa e bomboniere, confezionate poi a domicilio da 7 volontarie.



## i progetti

### abitare il territorio

I cambiamenti intervenuti nell'organizzazione dei servizi socio sanitari agli inizi degli anni 2000 hanno creato disorientamento nelle famiglie e, al contempo, hanno reso più difficile per la UILDM conoscere approfonditamente il modo in cui i diversi Ambiti territoriali affrontavano e gestivano i temi connessi alla disabilità, conoscenza indispensabile per poter fornire risposte alle domande che le famiglie ponevano. Era, pertanto, necessario trovare forme nuove per aiutare le famiglie ad orientarsi e ad entrare in relazione con i servizi, ma, soprattutto, sostenerle affinché scoprissero in sé le risorse per gestire questa relazione e per costruire, un po' alla volta, delle reti di sostegno indispensabili per rompere l'isolamento e la solitudine in cui alcune di esse versavano.

Il confronto avviato con la cooperativa L'impronta ha permesso di individuare nella collaborazione con realtà radicate territorialmente, cui affidare lo svolgimento del lavoro, la modalità più adatta allo sviluppo del progetto.

Trovare modi innovativi e flessibili per supportare le famiglie nei luoghi di vita, aiutarle a scoprire le proprie risorse, sostenerle nella cura e nello sviluppo delle relazioni – con i servizi sociali e familiari, con i contesti comunitari e con i territori – sono stati e sono gli obiettivi che hanno guidato il lavoro nel corso degli anni.

Nel 2016, le cooperative L'impronta di Seriate, Fili intrecciati di Brignano Gera d'Adda, In cammino di San Pellegrino hanno condotto il progetto in nome e per conto dell'associazione.

Essendo modulabile sulla base dei bisogni delle persone e delle famiglie, le attività previste dal progetto sono le più differenti e vanno dall'affiancamento nella costruzione di relazioni significative con gli oratori, con le biblioteche, con alcune cooperative sociali, al monitoraggio del benessere familiare, all'accompagnamento verso i servizi. Attualmente il progetto è attivo a Dalmine, a Morengo, a Palosco, a Sant'Antonio Abbandonato e coinvolge 4 persone – di cui tre giovani – e i loro nuclei familiari.

Nel corso del 2016 il progetto ha avuto un costo di 6.400 euro, totalmente sostenuto dalla UILDM.

## abitare il territorio, da vicino

Alcuni bisogni di natura conoscitiva sono stati alla base della nascita del progetto: comprendere quale fosse la qualità della vita delle famiglie e quali elementi – nella loro presenza o assenza – contribuissero all'idea stessa di qualità della vita, differente per ciascuna famiglia; recuperare una maggiore vicinanza che permettesse di rispondere tempestivamente, con i progetti e le attività in atto, alle necessità; conoscere gli interessi, le aspettative, i tempi, gli stili di vita delle persone e delle famiglie per poter avviare progettualità nuove e maggiormente rispondenti a bisogni e contesti mutati.

Il progetto ha avuto avvio nella seconda metà del 2016.

Con esso si intende ricavare una fotografia aggiornata del livello di benessere delle famiglie e, grazie ai contatti generati o ripresi, recuperare la prossimità.

Dopo una fase di confronto e di formazione in collaborazione con il Centro Isadora Duncan, le 3 figure incaricate (educatori professionali) di condurre il progetto hanno contattato telefonicamente, previa lettera personalizzata inviata dalla responsabile del progetto, ciascuna famiglia chiedendo la disponibilità a un colloquio. Nel corso della telefonata venivano fissati il giorno, l'ora e il luogo dell'incontro. Successivamente all'incontro, ogni educatore aveva il compito di scrivere un report con gli elementi salienti.

Nella prima fase del progetto sono state coinvolte 27 persone.

Il costo annuale del progetto è di 7.500 euro, coperto grazie al finanziamento dalla Fondazione MIA.



### focus

Sostenere la qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari e dei loro familiari significa, innanzitutto, riconoscere i molti aspetti che la costituiscono – la scuola, il lavoro, le relazioni amicali, gli interessi, la possibilità di muoversi, le prospettive che si aprono al futuro, la serenità psicologica, gli elementi di ordine medico, le relazioni con la comunità di cui si è parte, la casa – sapendo che per ogni

persona la qualità della propria vita dipende da un peso specifico diverso attribuito a ciascun aspetto.

La UILDM da anni con i propri progetti cerca di perseguire l'obiettivo di un maggior benessere delle persone e delle famiglie; da anni ha compreso che talvolta è il concorso di più progetti a consentire alle persone di stare meglio, di affrontare con più forza i passaggi da un ciclo di vita all'altro, di elaborare con maggior consapevolezza e con la serenità che deriva dal poter contare su un sostegno, alcune svolte inevitabili.

Per tale ragione è accaduto e accade che a una famiglia che chieda di fruire del supporto psicologico si proponga, oltre ad esso, "Abitare il territorio". Se il colloquio iniziale ha fatto intuire che parte della fatica manifestata deriva da una situazione di solitudine vissuta da un membro o da tutto il nucleo, questa proposta offre un supporto più completo.

È accaduto e accade che, al bisogno di un alunno di instaurare buone relazioni con i compagni, si risponda con "Che classe!", ma anche con "Abitare il territorio" per permettergli di stare con i coetanei anche al di fuori del contesto scolastico; se si coglie dietro alle relazioni faticose del bambino una difficoltà dei genitori, si può proporre loro il progetto di Supporto psicologico oppure un ampliamento di "Abitare il territorio".

Nell'intreccio tra progetti, nel loro comporsi come un puzzle a sostenere i diversi aspetti della vita, risiede la modalità – flessibile, modulabile e sempre in divenire – con cui la UILDM persegue la propria missione.





## la formazione

tipologia iniziativa	titolo	durata	organizzazione	partecipanti UILDM
Convegno	“Dopo di noi” Interventi di sostegno sociale Normativa, riforma e progetti territoriali	3 ore	Partito Democratico	2
Convegno	Domotica e disabilità	4 ore	U.N.M.S. Unione nazionale mutilati per servizio	1
Meeting	Nei cantieri della città del noi. Dissodare risorse per contrastare disuguaglianze	3 giorni	Animazione Sociale e Università degli Studi di Bari	1
Corso	Valutazione dell'impatto sociale: strumenti di orientamento	3 lezioni di 3 ore	Giovanni Stiz Seneca srl	6



## promozione e monitoraggio dei servizi sanitari



responsabile di area  
**Angelo Carozzi**



ore dedicate  
**490**

Quest'area strategica si ispira al principio **“prendersi cura, non curare”**.

Le persone con patologie neuromuscolari necessitano di un'assistenza mirata ad assicurarne il benessere. La progressiva perdita dell'autonomia motoria richiede trattamenti di fisioterapia senza interruzioni per conservare il più possibile la capacità di compiere dei movimenti; le difficoltà a deglutire, l'insufficienza respiratoria e le complicanze cardiache richiedono monitoraggi costanti per escludere o, nei casi più gravi, allontanare interventi invasivi.





## i progetti

### spazio salute

La comunicazione della diagnosi e la previsione sul decorso in caso di patologie neuromuscolari richiedono un processo articolato e graduale che coinvolge le persone affette e chi si prende cura di loro per tutto l'arco della vita.

L'ambulatorio esistente presso la UILDM, la convenzione fra UILDM e Istituto Neurologico "Casimiro Mondino" di Pavia, attiva dal 2006, e la fiducia nelle competenze degli specialisti che da esso provengono, ci permettono di offrire consulenze in campo medico-clinico un pomeriggio al mese per accompagnare le persone nel passaggio dai centri clinici specialistici al territorio, monitorare l'evoluzione della patologia e delle conseguenze in campo psicologico e sociale, orientare verso servizi appropriati.

Nel 2016 la Dottoressa Angela Berardinelli ha compiuto 7 accessi per 17 famiglie.

Il costo sostenuto da UILDM è stato di 1.900 euro. Le famiglie, libere di contribuire o meno, hanno concorso per il 10%.

### supporto psicologico

Le persone con patologie neuromuscolari e i loro familiari si confrontano con compiti impegnativi: affrontare i passaggi da un ciclo di vita all'altro sovente accompagnati da perdita di autonomie motorie, elaborare questi cambiamenti, misurarsi con i contesti lavorativi, familiari o territoriali non sempre agevolanti, comprendere cosa la diagnosi significhi per la propria vita, accogliere il carattere progressivo e invalidante della patologia propria o del proprio caro. Per rispondere a un bisogno di sostegno fortemente avvertito dalle famiglie, è stato elaborato il progetto di Supporto psicologico.

Il progetto viene condotto dagli psicologi del Centro Isadora Duncan e dallo psicologo Paolo Benini; con entrambi è stata stipulata una convenzione.

Con il progetto si intende supportare le famiglie - il singolo, la coppia genitoriale o coniugale, l'intero nucleo - in forme flessibili e a misura dei bisogni espressi. Infatti, oltre a colloqui condotti presso gli studi dei professionisti, sono previsti incontri domiciliari nelle situazioni

in cui la persona non possa muoversi – per ragioni di salute o legate all'accudimento dei propri congiunti – in giorni ed orari che rendano più facile la fruizione del percorso alle famiglie. Gli incontri, qualora coinvolgano la coppia o la famiglia, sono co-condotti da due professionisti. Durano mediamente 90 minuti, ma possono essere anche più lunghi.

Nel corso del 2016 hanno fruito del servizio 16 famiglie per un totale di 150 incontri.

Il costo totale del progetto è stato di 13.000 euro. La UILDM copre il costo di 11 incontri per ciascuna famiglia; gli incontri eccedenti sono a carico delle persone coinvolte che possono contare su una tariffa agevolata.

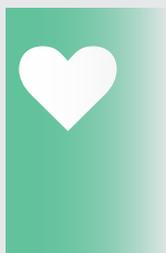
## continuità assistenziale

Avere punti di riferimento sanitari affidabili, chiari e vicini, prevenire le acuzie, poter effettuare con regolarità i controlli medici sono dei bisogni fondamentali per le persone con patologie neuromuscolari. La chiusura dell'ambulatorio presso la sede della UILDM, avvenuta più di 10 anni fa, ha causato la diminuzione del numero delle persone che, con regolarità, si è sottoposta a controlli sanitari. L'apertura di Nemo a Milano ha reso disponibile un centro di eccellenza in Lombardia, ma per taluni le distanze sono un elemento dal peso significativo.

Grazie al sostegno ottenuto da Nemo, la UILDM ha elaborato un progetto che è stato sottoposto all'attenzione dell'ATS di Bergamo.

Con esso, si intende promuovere un'adeguata - globale e centrata sul paziente - presa in carico delle patologie neuromuscolari.

UILDM, con i suoi progetti e le sue attività, si configurerebbe un partner essenziale e paritario rispetto all'ente pubblico.



### focus

60

La svolta che da anni la UILDM ha compiuto verso il sociale ha voluto riequilibrare lo sbilanciamento verso il sanitario che, per tanto tempo, aveva caratterizzato la sua storia. Quella svolta ha avuto il significato di riconoscere la globalità della vita di una persona con patologia neuromuscolare nei suoi molti aspetti, uno dei quali - per quanto

importante - è la patologia.

Considerarla “un” aspetto tra altri è possibile solo in presenza di una condizione necessaria: una presa in carico il più possibile adeguata. Le patologie neuromuscolari di origine genetica sono complesse; per tale ragione la presa in carico deve essere globale e avere delle caratteristiche precise:

---

il riconoscimento della centralità del paziente e dei suoi bisogni

---

la conoscenza della storia naturale della patologia, delle sue possibili complicanze, del rischio di ricorrenza

---

la presenza di una figura professionale che unifichi e coordini una gestione necessariamente multi-specialistica e interdisciplinare (case manager)

---

la pianificazione del percorso clinico-assistenziale, condivisa con pazienti e caregivers

---

la disponibilità di servizi specialistici e di esami strumentali non legati a tempi di esecuzione “standard” ma adattati alle esigenze delle persone

---

A partire da queste premesse, individuando delle assonanze con quanto recita la Deliberazione della Giunta Regionale 23 dicembre 2015 “Indirizzi regionali per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia 2016-2018”, la UILDM ha elaborato il progetto “Continuità assistenziale” che, sottoposto all’attenzione di ATS di Bergamo, è in attesa di ricevere riscontri.

Con esso si intende favorire la realizzazione di un luogo di cura in provincia di Bergamo che sia, pertanto, prossimo ai malati neuromuscolari garantendo lo svolgimento di controlli regolari, la fisioterapia, un ambulatorio polispecialistico, l’assistenza domiciliare e che preveda l’integrazione tra le diverse discipline e specialità.

Il progetto prevede, inoltre, l’integrazione tra il pubblico – con quanto sopra elencato – e il privato sociale, nello specifico le conoscenze e le competenze maturate negli anni dalla UILDM, le risorse costituite dai suoi volontari, le sue reti territoriali.

Il Centro Nemo di Milano ha offerto la risorsa della formazione al personale medico relativa a tutti gli aspetti inerenti le patologie neuromuscolari affinché la presa in carico sia realmente efficace e adeguata.



## la formazione

tipologia iniziativa	titolo	durata	organizzazione	partecipanti UILDM
Convegno	Focus SLA Persone che aiutano persone	9 ore	AISLA Associazione Italiana Sclerosi Multipla	3





## partecipazione attiva alle politiche sociali



responsabile di area  
Edvige Invernici



ore dedicate  
1.609

Quest'area strategica si ispira al principio **“la vita è relazione”**. L'inadeguatezza dell'offerta rispetto alla domanda delle persone con patologie neuromuscolari di proseguire gli studi oltre la fascia dell'obbligo, di trovare lavoro, di muoversi nel territorio, di realizzare la vita indipendente, di sostegno al carico assistenziale e del “Dopo di noi”, rilevata attraverso i contatti costanti con le famiglie a noi note, ci hanno indotto a promuovere connessioni e alleanze con istituzioni e con altri organismi e ad assumere ruoli politici e di rappresentanza.





## principali attività

### incontri a cui la UILDM ha partecipato

6 incontri con il CSV per la preparazione de “Gli Stati Generali del volontariato”

16 riunioni sulla programmazione e valutazione delle politiche sociali al Tavolo del Terzo settore dell’Agenzia territoriale della salute (ATS)

27 riunioni con organismi del Comune di Bergamo per la realizzazione di co-progetti

118 incontri con la cooperazione sociale e con le associazioni di volontariato per costruire e realizzare progetti, organizzare percorsi formativi e manifestazioni pubbliche, attivare risposte concrete e, in alcuni casi, fornire consulenze

### ruoli svolti da persone della UILDM

Edvige Invernici:

- Membro del tavolo del Terzo settore dell’ATS e del Tavolo Disabili del Comune di Bergamo
- Presidente del Forum delle Associazioni di volontariato sociosanitario bergamasche (Forum Avssb)
- Segretaria del Comitato bergamasco per l’abolizione delle barriere architettoniche
- Coordinatrice della commissione sociale di Ecosviluppo
- Consigliere della cooperativa sociale L’impronta
- Consigliere del consorzio Solco Città Aperta

Ivan Cortinovis:

- Segretario del Forum Avssb
- Consigliere del CSV
- Membro della Consulta di orientamento dei Sindaci

**partecipazione a  
incontri del  
livello regionale  
e nazionale  
UILDM**

Il presidente UILDM ha partecipato a:  
- Assemblea nazionale a Lignano Sabbiadoro  
- 2 riunioni della Direzione nazionale a Pisa e a Verona  
- 4 riunione del Coordinamento regionale lombardo UILDM a Milano, Monza e Bareggio

Risultato importante è stata l'elaborazione delle Linee guida "Centri diurni per persone con disabilità – CDD" in accordo con il Consiglio di rappresentanza dei Sindaci, le Assemblee dei Sindaci di 13 Ambiti su 14, ATS, Confcooperative, Fondazione Angelo Custode, Cisl, Cgil, Uil, Forum Avssb e CBI.

**eventi pubblici**

manifestazione pubblica in occasione della Giornata nazionale contro le barriere architettoniche  
partecipazione alla festa delle Ludoteche organizzata dal Comune di Bergamo e alla Caccia al tesoro organizzata da un gruppo di mamme del Monterosso: in entrambe le occasioni, 5 volontari hanno fatto sperimentare ai bambini l'utilizzo della carrozzina in presenza di barriere architettoniche  
servizio navetta durante la marcia podistica non competitiva Millegradini organizzata dal Comune di Bergamo e abbinata alla Zerogradini per persone con difficoltà di deambulazione  
partecipazione all'iniziativa "Monterosso in piazza" organizzata da ProPolis

**collaborazioni**

collaborazione con il Comune di Scanzorosciate per la realizzazione del PEBA (Piano Eliminazione Barriere Architettoniche)  
elaborazione di un dossier condiviso sull'accoglienza con il coinvolgimento delle 8 realtà componenti della commissione sociale di Ecosviluppo, con cui è stato realizzato anche un percorso formativo per soci e aspiranti soci

**riciclo di beni  
"io do se tu dai"**

raccolta di:

- tappi di plastica per l'AIPD (Associazione italiana persone Down)
- arredi d'interno e casalinghi per l'associazione Mercatino dell'Usato di Stezzano e per l'associazione Agathà Onlus
- ausili ortopedici per persone con disabilità, indigenti o non aventi diritto
- stoffe per il laboratorio "Ristoffe" gestito dall'associazione ProPolis e per gli appartamenti attivati con il progetto di residenzialità per persone con disabilità "La città leggera"
- libri usati per l'associazione "Noi per loro"

**la UILDM  
ha ospitato...**

per mezza giornata a settimana, 7 persone con disabilità del Laboratorio autonomia e 6 del Centro diurno disabili del Comune di Bergamo con i propri educatori impegnandoli in lavori manuali e coinvolgendo volontari UILDM

per lo svolgimento delle proprie attività:

- ogni mercoledì pomeriggio, l'associazione "Cuore di maglia"
- per 12 serate l'associazione "Dutur Claun V.I.P. onlus"
- per 5 serate l'associazione "Claun sul Serio"
- per 2 mattinate i coordinatori della cooperativa sociale L'impronta
- per 1 serata il CBI e un gruppo musicale di Monterosso



la UILDM  
interagisce con...

ATS

COMUNE DI BERGAMO

AMBITO TERRITORIALE 1

PROVINCIA DI BERGAMO

AGATHÀ ONLUS

ASSOCIAZIONE MANI AMICHE ONLUS

ASSOCIAZIONE MERCATINO DELL'USATO

PROPOLIS

COORDINAMENTO BERGAMASCO PER  
L'INTEGRAZIONE (CBI)

CENTRO SERVIZI BOTTEGA DEL  
VOLONTARIATO (CSV)

COMITATO BERGAMASCO PER L'ABOLIZIONE  
DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE  
(COMITATO BA)

COMUNE DI BERGAMO

FORUM DELLE ASSOCIAZIONI DI  
VOLONTARIATO SOCIOSANITARIO  
BERGAMASCHE (FORUM AVSSB)

COOPERATIVA SOCIALE BIPLANO

COOPERATIVA SOCIALE ECOSVILUPPO E  
COMMISSIONE SOCIALE

COOPERATIVA SOCIALE L'IMPRONTA

COOPERATIVA SOCIALE RUAH

CONSORZIO SOLCO CITTÀ APERTA

COOPERATIVA SOCIALE IL PUGNO APERTO



## i progetti

### Bergamo AAA

Gli impedimenti alla mobilità, nella città di Bergamo, sono molteplici, così come sono numerose le iniziative volte a contrastarli che si apprendono dai media.

L'incontro fra la rete sociale esistente, partner istituzionali e del Terzo settore ha fatto nascere, alla luce della normativa vigente, il progetto Bergamo AAA con l'obiettivo di mettere a sistema le iniziative in corso e future, coinvolgendo tutte le componenti della società civile allo scopo di rendere la città Accessibile, Accogliente, Attrattiva.

Nel 2016 si sono effettuate 18 riunioni, la creazione di una cabina di regia e di 3 gruppi di lavoro. È stato predisposto un questionario sulla mobilità per i cittadini; si è partecipato alla rete sociale del quartiere di Celadina per l'adeguamento del parco pubblico Baden Powell; ci si è confrontati con gli studenti ideatori di mappe tattili quale sperimentazione in via Borgo Palazzo.

Il 2016 si è concluso con la proposta di costituire un'associazione di 2° livello per assumere identità giuridica, il consolidamento del partenariato col Comune di Bergamo, la soddisfazione dell'Unione italiana ciechi e ipovedenti per il miglioramento della mobilità in via Borgo Palazzo.

### costruire rappresentanza

L'esperienza e la consapevolezza del proprio capitale sociale e della propria importanza nella coesione di un territorio non è un dato acquisito dalla maggior parte delle associazioni di volontariato. Il dato è emerso da un percorso formativo quinquennale a cui UILDM ha partecipato. Partendo dalla mappatura delle associazioni di volontariato, grazie alla condivisione e al sostegno economico dell'Ambito territoriale 1 di Bergamo e del CSV, il Forum Avssb ha ideato il progetto "Costruire rappresentanza" con l'obiettivo di fare prendere coscienza alle associazioni del proprio ruolo sociale, dei propri limiti e costruire quella rappresentanza che non è una delega a qualcuno di attuazione di un programma, ma un continuo ripensamento e atten-

zione alle cose che si fanno, a quelle che succedono e a cosa producono.

Nel 2016 sono state realizzate 3 riunioni fra partner per prendere atto del cambiamento radicale degli assetti in campo sanitario e sociosanitario in seguito alla riforma della Regione Lombardia. Si è deciso di sospendere i lavori sino alla ricomposizione degli organismi preposti all'attuazione della riforma stessa.

## il buon samaritano

La povertà che ha colpito molte famiglie e l'onere sostenuto dalla cooperativa sociale L'impronta nella gestione della residenzialità per persone con disabilità rappresentano i bisogni per cui è stato dato vita al progetto "Il buon samaritano". Il progetto si è potuto realizzare grazie a: la normativa vigente da 2 anni in materia; l'Accordo fra la cooperativa sociale L'Impronta, l'Istituto Comprensivo di Seriate e l'ATS; pulmini e volontari per il trasporto; i pasti non consumati dagli scolari. Il progetto persegue l'aiuto alle famiglie, il decremento degli oneri per la cooperativa, il contrasto allo spreco alimentare e la sistematizzazione della sperimentazione.

Anche nel 2016 i pasti sono stati trasportati alla UILDM dove sono stati smistati e destinati ad alcune famiglie indigenti di Seriate attraverso la Chiesa Evangelica Pentecostale di Seriate, agli appartamenti Cà Librata di Boccaleone (Bergamo) e Casa di Luigi di Osio Sotto. UILDM, in particolare, si è occupata della consegna a Osio Sotto ogni venerdì, percorrendo 852 Km.

Si sono riscontrati un risparmio nei costi di gestione e la soddisfazione dei consumatori per la qualità degli alimenti. Il progetto è stato preso in considerazione dall'ATS che ne ha diffuso il modello in una nota.

## la fragilità feconda

Le evoluzioni in atto nel welfare hanno portato Fondazione Cariplo a emanare, nel 2014, il bando "*Welfare in azione - welfare di comunità e innovazione sociale*" con l'intento di promuovere sperimentazioni sostenibili di welfare comunitario capaci di attivare risposte più efficaci, efficienti ed eque e, al contempo, in grado di innescare processi partecipati con il coinvolgimento della società e dei cittadini.

L'Associazione Diakonia Onlus, in qualità di capofila, con la partnership di Associazione Disabili Bergamaschi, Auser provinciale, UILDM

e i Comuni dell'Ambito territoriale 1 (Bergamo, Gorle, Orio al Serio, Ponteranica, Sorisole, Torre Boldone) hanno partecipato al bando con il progetto "La fragilità feconda" che ha ottenuto un finanziamento di 200.000 euro.

Da 2 anni nei quartieri della città di Bergamo e nei comuni dell'Ambito 1 sono attivi 7 operatori di comunità con il compito di sostenere, sviluppare e mantenere le reti sociali e di agevolare il dialogo tra le realtà territoriali e le istituzioni.

Per fare conoscere il progetto e per stimolare la riflessione sull'importanza delle reti sociali, nel mese di novembre 2016 è stato organizzato un seminario di approfondimento.

Nel corso del 2016 è stato impostato un percorso formativo rivolto ad operatori dello sportello SUW con gli obiettivi di condividere e uniformare le prassi di intervento nei confronti dell'utenza – dei servizi sociali e dei servizi messi a disposizione dalle associazioni e dai Centri di primo ascolto –, di avviare un confronto tra istituzioni e Terzo settore sul tema dell'accoglienza dell'utenza e dei bisogni portati. Tale percorso formativo era stato previsto come sviluppo dell'azione "ascolto" de "La fragilità feconda".

Al progetto, la cui conclusione è prevista ad aprile 2017, sarà data continuità.

## vita indipendente

I diritti delle persone con disabilità a vivere dove e con chi desiderano, allo studio, al lavoro, alla mobilità, più volte sanciti a livello legislativo, sono stati ribaditi e sistematizzati dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Un passaggio fondamentale in tal senso consiste nella possibilità di contare sull'assistenza personale indiretta e sulla rimozione delle barriere abitative.

L'Ambito territoriale di Bergamo e l'allora ASL nel 2016 hanno chiesto un aiuto nella stesura per il progetto sulla Vita indipendente da presentare alla Regione Lombardia. La richiesta è stata raccolta nella speranza che finalmente, anche nell'Ambito di Bergamo, inizi a diffondersi la cultura della Vita indipendente, ancora poco conosciuta. Si tratta, infatti, di un movimento di carattere culturale che prevede il riconoscimento del diritto delle persone di emanciparsi dalla famiglia e il diritto delle famiglie di non essere più considerate l'unico soggetto di cura dei propri figli.

Il progetto, rivolto a persone con disabilità motoria tra i 18 e i 65 anni residenti nei territori dell'Ambito 1, prevede la possibilità di sperimentare l'assistenza personale indiretta, il co-housing e dei sostegni di carattere domotico e assistenziale per vivere in autonomia nella

propria abitazione.

Il progetto, del valore complessivo di 100.000 euro, è stato finanziato dalla Regione Lombardia con 80.000 euro.



## la formazione

tipologia iniziativa	titolo	durata	organizzazione	partecipanti UILDM
Convegno	La riforma del Terzo settore: prospettive per l'impresa sociale	3 ore	Happening delle cooperative sociali	2
Convegno	Confisca dei beni: verso strumenti di contrasto alle mafie	3 ore	Commissione speciale antimafia	1
Convegno	Il volontariato dentro le riforme	4 ore	CSV	2
Convegno	Condivisione, mutazione e altre storie (Restituzione dei lavori degli Stati Generali del volontariato bergamasco)	4 ore	CSV	2
Workshop	Le nuove forme del noi	5 ore	CSV	2
Workshop	La cooperazione Il volontariato. Risorsa per l'impresa sociale	3 ore	CSV	1
Workshop	L'Università Il volontariato e la ricerca scientifica	3 ore	CSV	1

tipologia iniziativa	titolo	durata	organizzazione	partecipanti UILDM
Seminario	Il punto sull'applicazione della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità	3 ore	Ledha - Milano	1
Evento formativo	Evoluzione del welfare lombardo. Dal socio-sanitario al sociosanitario	5 ore	ATS e ASST di Bergamo	1
Evento formativo	SUW (Sportello unico welfare): ruoli e funzioni del servizio territoriale e co-progettazione su obiettivi comuni	4 incontri di 3 ore ciascuno	Ambito territoriale 1 - Bergamo	1
Percorso formativo	Per soci e aspiranti soci di cooperative sociali e associazioni di volontariato	3 incontri di 2 ore ciascuno	Commissione sociale di Ecosviluppo	2
Iniziativa	Riforma sanitaria: le associazioni si confrontano con l'Assessore regionale Angelo Capelli	2 ore	Forum Avssb	2





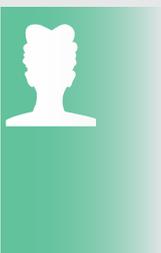
## formazione erogata

tipologia iniziativa	descrizione	durata	organizzatore	operatori UILDM
Testimonianza	Valorizzazione dei volontari operativi presso lo SFA (Servizio formazione all'autonomia) di Seriate	3 ore	Cooperativa sociale L'impronta	1
Testimonianza	Confronto con educatori professionali sulle dinamiche relazionali fra essi e i volontari con cui condividono progetti e servizi	5 ore	Cooperativa sociale L'impronta	1
Percorso formativo	La relazione d'aiuto	10 ore	Caritas diocesana bergamasca	1





## comunicazione



## responsabile di area Edvige Invernici



## ore dedicate 1.409

Quest'area strategica si ispira al principio **“dare ai bisogni il volto dei diritti”**.

Pregiudizi e ignoranza inducono a considerare le persone con disabilità un peso e un costo per la società. Bene comune, utilità sociale, azione collettiva sono concetti che faticano ad essere agiti. UILDM intende contribuire a creare una nuova cultura della disabilità e della mutualità attraverso le attività di comunicazione con strumenti diversi come il proprio quadrimestrale Il Jolly, la newsletter, il sito web e i social. Intende anche presentare servizi e iniziative, valorizzare l'apporto di volontari e donatori, creare e/o consolidare relazioni con enti pubblici e media, raccogliere fondi e rendere conto dell'agito.

Nel 2016 è stato formalizzato l'ufficio stampa e comunicazione.



# strumenti di comunicazione rivolti a un ampio pubblico

## Il Jolly

quadrimestrale, 48 pagine, stampato in 1.200 copie, distribuite in abbonamento gratuito 1.050

## Bilancio sociale 2015

76 pagine, distribuito in 400 copie

## Brochure

1 istituzionale, 1 per ciascuna delle manifestazioni tradizionali: *Da domenica a domenica* e la marcia podistica non competitiva *Quater pass per ol Monterosso*

## Sito web [www.distrofia.net](http://www.distrofia.net)

Visite: 3.924 (+32% rispetto all'anno scorso)  
Visitatori unici: 2.470 (+13%)  
Visualizzazioni di pagina: 10.824 (+91%)

## Newsletter settimanale

52 newsletter settimanali inviate  
280 iscritti (+31 rispetto all'anno precedente)  
Media apertura: 31,5%  
Media click sui link: 14,9%

## Social

Facebook Pagina "UILDM Sezione di Bergamo":  
699 "Mi piace" (+101)  
Gruppo "Gli Amici della UILDM di Bergamo":  
141 membri (-5)  
Linkedin, Twitter, UIDU: utilizzati con minore frequenza per problemi di tempo  
YouTube: avviato, contiene un solo filmato





## strumenti di comunicazione rivolti solo a pubblici specifici

Convocazioni per  
incontri a tema

rivolte a persone con patologie  
neuromuscolari e ai volontari

Block Notes

rendiconto quindicinale sulle attività svolte,  
rivolto ai consiglieri della UILDM



## la formazione

tipologia iniziativa	titolo	durata	organizzazione	partecipanti UILDM
Evento for- mativo	Comunicare con i mass-media nell'era di Facebook	3 lezioni di 3 ore ciascuna	CSV di Bergamo	2
Evento for- mativo	Social network e non profit Strategie vincenti	3 lezioni di 3 ore ciascuna	CSV di Bergamo	2
Road show	Solidarietà digitale, ecosistema sociale	2	TechSoup Italia	1



## sensibilizzazione



responsabile di area  
Olivia Osio



ore dedicate  
609

Quest'area strategica si ispira al principio **“fare crescere cultura e senso civico”**.

“Rendere sensibili” rispetto a un tema, a una questione, a una situazione significa stimolare la riflessione sul senso di corresponsabilità che lega le persone, sul fatto che alcuni argomenti, per quanto possano apparire lontani, in realtà riguardano tutti. La riflessione su temi sociali chiama in causa la necessità di cambiare lo sguardo su essi e di promuovere – più che mai in riferimento alla disabilità – dei passaggi culturali.

Il passaggio da un approccio assistenziale e pietistico a un approccio capace di promuovere il protagonismo e di riconoscere le risorse, prima che i limiti, delle persone con disabilità non è del tutto compiuto.

Proprio nella consapevolezza che ancora molto resta da fare, la UILDM organizza con regolarità convegni, incontri, dibattiti e rivolge un'attenzione particolare ai contesti scolastici ed educativi.



## principali attività

### eventi pubblici

in collaborazione con l'oratorio e la polisportiva del quartiere, abbiamo organizzato la "Quater pass per ol Monterosso", marcia podistica non competitiva, di km. 2,5 (dolce e accessibile), km. 6 (accessibile a tutti), km. 11 (per marciatori) che ha visto la partecipazione di 439 iscritti. Sono stati impiegati 44 volontari UILDM per 187 ore

il 25 giugno, in occasione dell'estrazione della lotteria UILDM 2016, abbiamo organizzato un open day per fare conoscere i nostri obiettivi e una cena aperta al quartiere cui hanno partecipato 105 persone. Sono stati impiegati 8 volontari UILDM per 25 ore

la nostra mostra fotografica "Fiorin Fiorello" è stata esposta agli spalti di San Michele per un giorno nell'ambito dell'evento Family Week, organizzato dal consorzio Solco Città Aperta, che ha visto 3 volontarie attivare un laboratorio per far creare fiori di carta ai visitatori

presso l'oratorio di Santa Lucia, nel mese di novembre, si è svolto un incontro con i ragazzi che si preparavano a ricevere il sacramento della Cresima e con i loro catechisti. L'incontro ha permesso di rispondere a domande sulle barriere architettoniche e sull'organizzazione della vita quotidiana di una persona con patologia neuromuscolare

### collaborazioni

con l'oratorio di Monterosso abbiamo accolto per 8 mezze giornate altrettanti gruppi di adolescenti nell'ambito del CRE (Campo ricreativo estivo), coinvolgendoli in giochi educativi e accompagnandoli in visita alla cooperativa sociale Ecosviluppo dove hanno appreso la storia di lavoratori rifugiati e il ciclo del

trattamento differenziato del rifiuto

per ringraziare le persone frequentanti il Centro Socio culturale per la Terza età di Valtesse che avevano partecipato al progetto “Facciamo cambio?” lasciandosi intervistare dagli alunni, si è organizzato un incontro di presentazione del libro Che storia!. Il dono ai presenti del volume e delle stampe di alcune fotografie scattate dai ragazzi ha accompagnato il momento di festa

presso la sede dell’Anffas si sono tenuti due incontri organizzati dal CBI con tutte le realtà di volontariato interessate al tema “scuola e disabilità”. Gli incontri sono stati occasione di condivisione delle buone prassi messe in atto dalle associazioni nella relazione con le scuole



## i progetti

### che classe!

“Qual è il senso dei bambini con disabilità nella scuola di tutti?": questa domanda è stata posta da un’insegnante alcuni anni fa, quando “Che classe!” era ai suoi esordi. C’è ancora più bisogno di interrogarsi sul significato di alcune presenze in una scuola che – a fronte di situazioni sempre più complesse e variegata – fatica ad introdurre i cambiamenti che sarebbero necessari.

“Che classe!” vuole aiutare gli insegnanti a favorire buone relazioni tra gli alunni della classe partendo dal presupposto che, innanzitutto, sono bambini e ragazzi che hanno storie ed individualità non sovrapponibili, bisogni e capacità non standardizzabili.

Grazie alla collaborazione con AIPD – Associazione Italiana Persone Down – di Bergamo, che mette a disposizione 3 psicologhe per gli interventi nelle classi, il progetto sta ricevendo sempre più richieste. L’obiettivo principale dei progetti co-costruiti con gli insegnanti, tenendo conto delle caratteristiche proprie di ciascuna classe, consiste nel lasciare strumenti concreti a favore dell’inclusione che entrino a

fare parte delle culture organizzative delle scuole.  
 Nel corso del 2016 sono stati coinvolti nel progetto gli Istituti Comprensivi di Brusaporto, Ugnano, Bonate Sopra.  
 Il costo per UILDM è stato di 2.135 euro nel 2016.



## la formazione

tipologia iniziativa	titolo	durata	organizzazione	partecipanti UILDM
Proposta formativa	Disabilità: separare fa bene o fa male? ... anche a scuola?	4 ore	Ledha, alleanza Cooperative italiane, CBI	1
Convegno	Access4all: buone pratiche per promuovere l'equità e l'inclusione nell'università	3 ore	Università degli Studi di Bergamo	1





## sostegno alla ricerca scientifica



responsabile di area  
**Angelo Carozzi**



ore dedicate  
**835**

Quest'area strategica si ispira al principio **“conoscere per intervenire”**.

Per le patologie genetiche rare, tra cui le patologie neuromuscolari non esiste tuttora la cura risolutiva. Inoltre, la scarsità di investimenti in ricerca fa sì che ad oggi non si conoscano le cause e i meccanismi della maggior parte delle stesse. La ricerca scientifica di alto livello è l'unica strada che conosciamo per esaudire le aspettative delle persone coinvolte. La ricerca finanziata da Telethon, la cui missione è **“Esistiamo per arrivare alla cura delle malattie genetiche rare”**, sta facendo innovazione in questo campo, arrivando a risultati in grado di essere trasformati in terapie e farmaci. Queste sono le motivazioni per cui ogni anno, aderiamo all'evento nazionale organizzato dalla Fondazione Telethon a metà dicembre.



## principali attività

### marcia podistica non competitiva "Corri per Telethon"

svoltasi l'11 dicembre con partenza e arrivo dall'oratorio di Monterosso e con la partecipazione di 1.146 marciatori, in collaborazione con Fiasp Bergamo-Brescia

### 8 Staffette podistiche

lungo le Valli Brembana e Alta Brembana, Seriana, Calepio, del Lujo e attraverso la Bassa Bergamasca in 2 tronconi, l'Isola Bergamasca, l'Alto Sebino, attivando 76 fra comuni e frazioni della provincia di Bergamo. È in questa occasione che si muovono un migliaio di volontari e un centinaio di podisti. Le Staffette sono state accolte nella sala consiliare del Comune di Bergamo dalla Presidente del Consiglio comunale e dall'Assessore allo Sport

### stand con offerta di manufatti e prodotti alimentari

in Bergamo centro, gestiti da Avis-Aido di Pedrengo, Rotaract Città Alta e Gruppo volontari di Almenno San Salvatore  
presso l'ASST Papa Giovanni XXIII gestito da volontari UILDM  
presso l'Iper di Seriate gestito dal Comitato per Telethon "E. Marcassoli" di Nembro e dall'Associazione carabinieri in congedo di Zanica

### un concerto

a cura del Gruppo Amici di Virginio di Nembro

### incontro medico scientifico

a Telgate, "La ricerca Telethon: scegliere l'eccellenza per sconfiggere le malattie genetiche", relatore: Dott.ssa Anna Ambrosini – Direzione scientifica Fondazione Telethon



## i risultati

Grazie alle iniziative descritte sono stati raccolti 69.000 euro (10.000 euro in meno rispetto al 2015 a causa del venir meno dell'impegno dell'Atletica Valbreno di Paladina che organizzava una marcia podistica non competitiva).

Per la realizzazione delle iniziative sono stati coinvolti:

- 94 associazioni di volontariato
- 16 gruppi sportivi
- 14 gruppi informali
- 10 aziende
  - 4 amministrazioni comunali
  - 3 cooperative sociali
  - 1 oratorio
- 22 volontari UILDM per 117 ore





## promozione dell'impegno civile



responsabile di area  
**Angelo Carozzi**



ore dedicate  
**699**

Quest'area strategica si ispira al principio **“Donare, ricevere, ricambiare”**.

Per garantire un futuro alla nostra associazione, quindi alle iniziative e ai servizi per rispondere ai bisogni delle persone con patologie neuromuscolari, siamo impegnati costantemente nella ricerca di volontari. Ad essi infondiamo l'importanza del senso civico, degli aspetti relazionali, della solidarietà e per essi creiamo occasioni di scambio di esperienze, di valorizzazione del loro apporto e di gratificazione. Nel 2016 è stata rivolta un'attenzione particolare ai giovani.



## principali attività

Nel 2016 sono stati svolti:

- 2 colloqui con un nuovo volontario
- 3 colloqui con una studentessa dell'Università Cattolica di Milano
- 3 colloqui con una studentessa dell'Università degli Studi di Bergamo

Sono stati organizzati:

- 1 cena di ringraziamento cui hanno partecipato 30 volontari
- 1 cena per festeggiare il congedo della giovane in servizio civile.



## i risultati

Sia il volontario sia la studentessa dell'Università Cattolica hanno svolto volontariato e sono diventati soci della UILDM. La studentessa dell'Università di Bergamo ha chiesto di svolgere il proprio tirocinio approfondendo il progetto "Che classe!". Ha, pertanto, partecipato agli incontri di équipe e ad alcuni interventi nelle scuole. Ha concluso il suo tirocinio con alcune interviste a rappresentanti di associazioni di volontariato che collaborano con le scuole.



## i progetti

### un giorno in dono

UBI Banca, per il secondo anno, ha promosso "Un giorno in dono". L'iniziativa prevede che i dipendenti dell'Istituto bancario svolgano delle attività di volontariato per un giorno, nel periodo primaverile presso un'organizzazione da loro prescelta. Per ciascun dipendente coinvolto, UBI dona 100 euro all'associazione. La UILDM ha accolto la proposta vedendo in essa la possibilità di sensibilizzare all'impegno civile un buon numero di persone. In collaborazione con il CAI di Bergamo, sono state organizzate 3 gite in montagna, lungo delle piste

ciclabili, che coinvolgessero persone con patologie neuromuscolari e volontari. Dieci bancari, dopo una spiegazione in merito alle attività svolte dall'associazione e la visita alla sede, sono stati coinvolti nel trasporto degli utenti, nei pasti, nelle attività inerenti l'escursione, procurando l'entrata di 1.000 euro.

## progettare futuro

Il progetto intende stimolare il protagonismo giovanile e promuovere il ricambio generazionale dell'associazione. Nel 2016 si è colta un'occasione offerta da un bando della Direzione nazionale per scrivere un progetto, in partnership con le sezioni di Milano, Bareggio, Pavia e Legnano, che coinvolgesse i giovani partendo dai loro interessi e dalla loro voglia di mettersi in gioco.

Dopo un incontro plenario, svoltosi a settembre 2016 con una impostazione laboratoriale e con un significativo intervento del presidente nazionale, ogni gruppo di giovani afferente a ciascuna sezione ha organizzato dei momenti di lavoro e di confronto interno per elaborare delle proposte da sottoporre ai rispettivi direttivi. Alcune di queste attività sono state condotte con il supporto di formatori.

Il progetto si concluderà nella primavera 2017.



### focus

Per progettare il futuro è necessario investire sul futuro. Il futuro di ogni organizzazione familiare, civile, istituzionale è rappresentato dai giovani. Da tempo la sezione di Bergamo avvertiva il bisogno di aprirsi maggiormente a una presenza giovanile che non fosse solo operativa: il supporto ai banchetti di raccolta fondi o la partecipazione alle feste o saltuaria, ma che desiderasse mettersi in gioco nello sviluppo di nuove progettualità capaci di coinvolgere gli under trenta anche a livelli decisionali. Era necessario pensare a una modalità che non fosse calata dall'alto, pensata preliminarmente dagli over e "trasmessa" ai giovani unidirezionalmente. Si è scelta la strada della promozione di incontri tra giovani con una presenza educativa e con un ruolo di aiuto nell'impostazione metodologica del lavoro che stimolasse il loro protagonismo, che desse loro il giusto spazio per

partecipare, per proporre, per fare. I giovani, oltre a valutare le attività associative e le possibili ragioni della distanza manifestata dai ragazzi rispetto a quanto proposto fino ad allora, hanno formulato delle piste di lavoro e si sono sperimentati in una serie di attività che ha permesso loro di conoscersi. Giovani impegnati a coinvolgere i giovani, giovani che si sono lasciati affascinare da altri giovani: ecco come appare il gruppo di Bergamo a chi lo osserva da fuori.

La sfida che questo progetto lancia è grande: ha a che vedere con la capacità dei giovani di rivestire dei ruoli, ma anche con la capacità degli adulti di fare spazio; ha a che vedere con il senso di appartenenza che progressivamente si potrà costruire; ha a che vedere con la capacità di dare voce al proprio punto di vista e di cogliere e manifestare anche quello di altri.

Ha a che vedere con il futuro della stessa area “promozione dell’impegno civile” perché, in fondo, con il progetto si è voluto stimolare il desiderio di ragazzi e giovani a volersi impegnare nella costruzione di azioni condivise, nella partecipazione ai cambiamenti, nella realizzazione del bene comune.

Nel 2016 sono stati spesi 2.100 euro interamente coperti dal finanziamento della UILDM nazionale.





## fundraising



responsabile di area  
Olivia Osio



ore dedicate  
1.680

Quest'area strategica si ispira al principio **“coerenza dei mezzi rispetto ai fini”**.

UILDM non riceve finanziamenti dalle pubbliche istituzioni, per cui deve attrarre risorse economiche, mantenere una buona reputazione e consolidare la fiducia dei donatori. Nel corso dell'anno non sono state organizzate campagne di raccolta donazioni, ma si è dedicata cura ai donatori personalizzando i ringraziamenti e si è collaborato con coloro che organizzano eventi il cui ricavato è devoluto all'associazione coinvolgendoli nelle nostre iniziative.

L'attività di fundraising più significativa, che non ci beneficia direttamente, riguarda la raccolta fondi per Telethon, descritta a pagina 82, che ci vede impegnati assieme a 40 altre sezioni della UILDM per sostenere la ricerca scientifica sulle malattie genetiche.



## principali attività

- lotteria UILDM 2016** 31 volontari per 353 ore presso 15 luoghi pubblici hanno venduto 6.062 biglietti, 25 soci hanno venduto individualmente 8.938 biglietti  
entrata complessiva: 15.000 euro
- giornate nazionali UILDM** sono stati organizzati stand in 6 luoghi pubblici per offrire tavolette di cioccolato, gadget forniti dalla UILDM nazionale al costo di 3 euro cadauno.  
Si sono raccolti contributi per 440 tavolette contro le 960 ordinate, ottenendo un'entrata di 2.647 euro a fronte di un costo di 2.880 euro
- “Tira il tir”** una simpatica prova di forza con in palio 1.000 euro. Il gruppo dei volontari UILDM si è piazzato al 4° posto e non ha ricevuto il premio
- liberi di fare 2016** sono stati proposti manufatti dei volontari UILDM nell'ambito di un progetto di sensibilizzazione sulla disabilità intellettiva patrocinato dal centro commerciale “Le due torri” di Stezzano, raccolti 475 euro
- mercato dell'usato** organizzato dall'associazione ProPolis, raccolti 417 euro



# indice

lettera del presidente	02
lettera della commissione sociale	04
nota metodologica	06
<b>chi siamo...</b>	<b>08</b>
le persone	
i numeri dell'economia	
i fatti salienti	
profilo in sintesi	
la storia	
il contesto	
<b>la missione</b>	<b>16</b>
missione	
le strategie	
i principi	
il disegno strategico	
<b>il governo e la struttura organizzativa</b>	<b>22</b>
gli organi	
i processi di partecipazione	
la struttura organizzativa	
<b>gli stakeholder</b>	<b>28</b>
stakeholder di missione	
stakeholder prioritari	
stakeholder altri	
<b>le risorse economiche</b>	<b>42</b>
le risorse raccolte ed il loro utilizzo	
5 per mille	
il valore economico del volontariato	
<b>il perseguimento della missione</b>	<b>50</b>
promozione e sviluppo di attività sociali	
promozione e monitoraggio dei servizi sociali	
partecipazione attiva alle politiche sociali	
comunicazione	
sensibilizzazione	
sostegno alla ricerca scientifica	
promozione dell'impegno civile	
fundraising	











## *Bambino*

*Bambino, se trovi l'aquilone della tua fantasia  
legalo con l'intelligenza del cuore.*

*Vedrai sorgere giardini incantati  
e tua madre diventerà una pianta  
che ti coprirà con le sue foglie.*

*Fa delle tue mani due bianche colombe  
che portino la pace ovunque  
e l'ordine delle cose.*

*Ma prima di imparare a scrivere  
guardati nell'acqua del sentimento.*

*Alda Merini*



## *Si ringraziano*

*- volontari, dipendenti, collaboratori e sostenitori della UILDM di Bergamo per aver concorso alla realizzazione di quanto rendicontato nel presente Bilancio Sociale;*

*- la Commissione sociale della Cooperativa di lavoro Ecosviluppo di Stezzano per la realizzazione del percorso condiviso sull'accoglienza.*