

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

2014 BILANCIO SOCIALE

UILDM GENOVA ONLUS



Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare



04	NOTE METODOLOGICHE	05	DIMENSIONE DELL'ASSOCIAZIONE					
07	I NOSTRI PRIMI 45 ANNI 1969-2014	06	LETTERA DEL PRESIDENTE					
		11	CAPITOLO 1 IDENTITÀ ASSOCIATIVA					
			15	CAPITOLO 2 ATTIVITÀ E PROGETTI				
				31	CAPITOLO 4 BILANCIO E REPORTING			
					23	CAPITOLO 3 L'ORGANIZZAZIONE		
						37	PROSPETTIVE E CONCLUSIONI	
							38	SOSTIENICI E 5 PER MILLE

NOTE METODOLOGICHE

L'idea di pubblicare il primo Bilancio Sociale della UILDM Genova Onlus in occasione del suo 45° compleanno, ha un significato particolare: fermarsi un momento tutti insieme a riflettere da dove siamo partiti, quello che è stato fatto, quello che siamo oggi e quello che dobbiamo e vogliamo fare nei prossimi anni.

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

Dal punto di vista metodologico abbiamo ritenuto di seguire le "Linee guida per la redazione del bilancio di missione e dei bilanci sociali delle organizzazioni di volontariato" cercando di dare risalto non solo alle risorse interne, ma anche e in

particolare a tutti gli Stakeholder con i quali operiamo quotidianamente; ci siamo inoltre soffermati su tutte le reti interassociative delle quali facciamo parte e con le quali insieme abbiamo l'obiettivo di supportare la persona disabile, in particolare affetta da Distrofia muscolare, non con promesse di intenti, ma attraverso azioni concrete misurabili e valutabili nella qualità e nell'efficacia. Proprio da questi principi abbiamo cercato di realizzare il Nostro primo Bilancio Sociale Associativo, evidenziando le varie azioni, in alcuni casi attraverso la loro descrizione, in altri attraverso i numeri, in altri ancora semplicemente attraverso le immagini, cercando di mettere al primo posto quei principi quali la "trasparenza" e la "semplicità" che ci hanno sempre caratterizzato.



UNA STORIA LUNGA 45 ANNI...

UN PO' DI NUMERI DELL'ASSOCIAZIONE RELATIVI AL 2014

289

SOCI

197

PAZIENTI

64

CONSULENTI E OPERATORI

13596

PRESTAZIONI ANNUALI (VISITE MEDICHE
CONSULENZE PSICOLOGICHE E SOCIALI
PRESTAZIONI FISIOTERAPICHE)

121

VOLONTARI

10

PROGETTI REALIZZATI

26791

ORE VOLONTARIATO

21864

ORE LAVORO

LETTERA DEL PRESIDENTE

“...non solo curare, ma prendersi cura”

...ecco che in queste poche parole si raccoglie il messaggio che la UILDM vuole trasmettere a tutti con il suo impegno quotidiano.

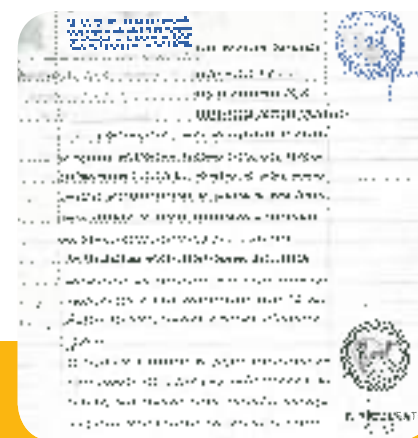
Carissimi amici, soci e non solo, siamo consapevoli del difficile periodo che stiamo attraversando, ma non per questo dobbiamo scoraggiarci e insieme possiamo fare molto; questo Bilancio vuole solo rappresentare in modo chiaro e trasparente, caratteristica rara di questi tempi, quello che la Nostra associazione, e sottolineo Nostra, cerca di fare tutti i giorni per dare risposte concrete alle esigenze delle persone Disabili, nella proposta di attività, di servizi e nell'impegno alla ricerca. Tutto questo è possibile grazie al contributo e all'impegno di molte persone, che colgo l'occasione di ringraziare, che giornalmente mettono a disposizione tempo, professionalità, disponibilità ma principalmente cuore, per dare risposte "vere" e "concrete" alle molteplici esigenze delle persone disabili e dei loro famigliari. Il 2014 è stato l'anno dell'assemblea elettiva che ha dato all'associazione un nuovo Consiglio Direttivo che da subito si è messo al lavoro nello sviluppo delle attività, nelle gestione delle iniziative e nella ricerca di nuove risorse, che non sono mai sufficienti. Voglio anche esprimere particolare soddisfazione per le attività Socio Sanitarie che negli anni si sono sempre migliorate e che in questo 2014 hanno visto anche un potenziamento delle attività di supporto alla famiglia. Ma in questo primo Bilancio, che ricorda i Nostri 45 anni, abbiamo voluto anche ripercorrere le tappe principali della UILDM che dalla sua fondazione nel 1969 ad oggi, ha davvero percorso tanta e tanta strada, coinvolgendo altrettante persone.

Non voglio andare oltre e mi fermo qui lasciandovi alla lettura di questo "documento" nella certezza che chi già ci conosce possa ampliare il proprio orizzonte e chi ancora non ci conosce possa davvero comprendere gli obiettivi che giornalmente ci poniamo, nella certezza che, anche se a volte sbagliamo, tante sono le cose che vengono fatte e ancor di più è l'impegno che ogni persona mette nel proprio fare.

Grazie a tutti

Francesco Ronzval

1969-2014 I NOSTRI PRIMI 45 ANNI



1969 - ANNO DELLA FONDAZIONE

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



1980 - AVVIO ATTIVITÀ SANITARIA

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



1982 - AVVIO SOGGIORNO BORDIGHERA

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



1990 TELETHON

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



1995 - ISCRIZIONE ALBO REGIONALE VOLONTARIATO

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



1996 - AVIO ATTIVITÀ SPORTIVA: HOCKEY SU CARROZZINA

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



1999 CAMBIO SEDE

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



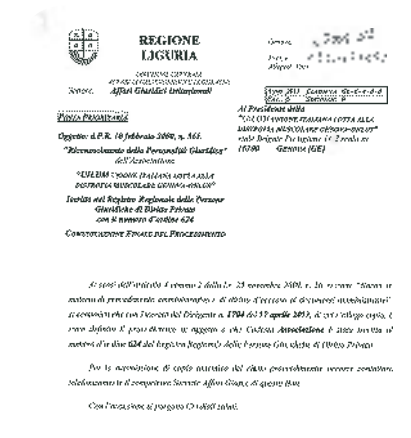
2001 - APERTURA CASA FAMIGLIA

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



2005 - ACCREDITAMENTO ISTITUZIONALE

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



2012 - PERSONALITÀ GIURIDICA

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



2014 - IL 45 ENNALE SPORTELLO FAMIGLIA

45 anni di storia sono davvero tanti. Bisognava lasciare un segno tangibile che rappresentasse un po' questo percorso; era necessario fare una sintesi dalla UILDM stessa. La centralità della persona disabile; l'importanza del contesto familiare; la necessità di un sostegno complessivo, non solo sanitario, il contributo dei volontari. Per Noi questo significa "Sportello Famiglia". Un servizio dove si mettono a sistema non tanto gli interventi specifici, ma l'intera attività dell'Associazione nei confronti della persona disabile: dalla consulenza all'intervento riabilitativo; dall'attività socio ricreativa all'intervento del volontario; perché ogni azione rappresenta un anello fondamentale per una risposta che davvero possa essere utile, non sulla carta, non a parole, ma nella realtà "vera" di tutti i giorni.

LA NOSTRA STORIA IN BREVE

La UILDM Genova si è costituita nel 1969 ad opera di alcune persone affette da distrofia muscolare, dei loro familiari e di alcuni medici/ricercatori. La richiesta di unirsi in associazione fu approvata dalla UILDM Direzione Nazionale con comunicazione del 24/01/1969. Tra i padri costituenti erano presenti, oltre a medici, amici e familiari, due persone con distrofia muscolare, Alfredo Rasconi a cui la sede in Via Vernazza 30/a è intitolata e Accarpio Marisa, scomparsa lo scorso Giugno. A loro vanno i Nostri più sentiti ringraziamenti e una sincera riconoscenza per quanto fatto. La conduzione dell'associazione, inizialmente, era di tipo familiare; la sede associativa era presso l'abitazione del Rasconi, con un numero esiguo di soci e le riunioni si svolgevano in casa. Solo successivamente si è trovata prima una stanza nel centro storico di Genova e poi un piccolissimo appartamento in via Vernazza. Come è facile immaginare, le difficoltà per far conoscere le molteplici problematiche che la patologia comporta erano enormi, e la conduzione dell'associazione non poteva contare su grandi risorse umane ed economiche. Però la forza di volontà dei fondatori nel tempo ha permesso all'associazione di consolidarsi e strutturarsi sempre di più e sempre meglio. La finalità, fin da subito, è stata quella di offrire alle persone disabili, in particolare affette da Distrofia Muscolare, un punto di riferimento al quale potersi rivolgere sia per attività di socializzazione, sia per attività di supporto e assistenza. Un'attenzione particolare è sempre stata rivolta alla ricerca e allo studio della malattia. Da qui l'impegno e il forte contributo alla nascita e allo sviluppo delle attività del Telethon sul territorio genovese e ligure in generale già nei primi anni novanta, con varie iniziative di promozione e raccolta fondi. Ovviamente l'azione della UILDM Genova da sempre si è ispirata ai principi del volontariato, individuando nei volontari stessi la principale

risorsa per promuovere, gestire e concretizzare gli obiettivi che l'associazione si è posta; proprio in questa direzione, negli anni, sono state promosse molteplici iniziative proprio "per" e "con" i Volontari, al fine di garantire sempre una adeguata formazione ma soprattutto cercando di offrire un luogo dove gli stessi volontari potessero crescere insieme alla propria associazione. Gli anni settanta e ottanta hanno rappresentato sicuramente un periodo di grande sviluppo della UILDM Genova. Tra le attività principali che sono state sviluppate, ricordiamo il Soggiorno Estivo, inizialmente denominato "campeggio estivo", che ancora oggi viene organizzato puntualmente tutti gli anni dal 16 al 30 Agosto presso l'ex seminario arcivescovile di Bordighera. Verso la fine degli anni settanta e nei primi anni ottanta hanno preso il via le attività Socio Sanitarie; grazie alla collaborazione con l'Istituto G. Gaslini sono stati presi in carico i primi pazienti attraverso il servizio di Fisioterapia Domiciliare e Ambulatoriale; negli anni il servizio si è gradualmente strutturato attraverso una sua Equipe Multidisciplinare che prevede il servizio fisiologico, pneumologico e clinico oltre ovviamente alle attività di riabilitazione e alle collaborazioni ormai storiche, sia con l'Istituto G. Gaslini che con il reparto di Pneumologia dell'Ospedale San Martino. A questo si aggiungono le attività di supporto sociale e psicologico che hanno permesso una presa in carico complessiva del Nucleo familiare cercando di garantire sempre la giusta risposta alle esigenze che nel tempo sono emerse, coniugando in un'unica azione il valore espresso nelle attività di volontariato, con l'efficacia di un intervento socio sanitario qualitativamente adeguato. Negli anni novanta, oltre all'avvio delle attività del Telethon già ricordate in precedenza, la UILDM Genova si è dotata di alcuni pulmini per il trasporto delle persone disabili avviando concretamente il servizio di accompagnamento sociale; inoltre hanno preso il via le attività di

domiciliarità e sono state organizzate diverse iniziative di socializzazione e di raccolta fondi. Con il cambio della sede, alla fine anni novanta, si è aperta una fase di consolidamento dell'associazione, con un contestuale potenziamento di alcune attività. Una prima tappa sicuramente importata è rappresentata dall'avvio della Casa Famiglia UILDM nei primi anni duemila. Una seconda tappa è rappresentata dal potenziamento prima e dal consolidamento dopo, di tutte le attività socio sanitarie e di riabilitazione che hanno visto nella nuova sede e nel relativo accreditamento istituzionale, la concretizzazione della collaborazione con tutte le ASL Liguri. Tra queste attività sottolineiamo anche l'avvio dello "Sportello Famiglia" quale punto di arrivo di tutte le attività di sostegno e supporto sociale e Psicologico. Infine, negli ultimi 10 anni, sono stati realizzati molteplici progetti che, insieme alle gestioni delle attività ordinarie, hanno consolidato la vita della UILDM Genova; tra questi da sottolineare i progetti di studio e formazione realizzati con l'Istituto G. Gaslini, tra i quali quello dedicato alla telemedicina e al monitoraggio respiratorio; i gruppi di Auto Mutuo Aiuto rivolti sia alle persone disabili che ai loro familiari; il telefono amico che permette all'associazione di avere un contatto costante con tutti i soci, i pazienti e le persone che ne fanno richiesta. Questo processo di ampliamento e potenziamento delle attività, che è stato portato avanti in questi primi 45 anni di vita, non ha mai fatto perdere di vista l'obiettivo primario della UILDM Genova: sostenere e supportare la persona affetta da Distrofia Muscolare riuscendo una volta per tutte, a coniugare il concetto di "Cura" e quello di "Prendersi Cura", dove il curare la persona continua ad avere un significato fondamentale, ma altrettanto fondamentale è la dignità della persona stessa, la sua qualità di vita e l'integrazione con la società.



CAPITOLO 1

IDENTITÀ ASSOCIATIVA

Sconfiggere la Distrofia Muscolare, rimane la principale missione della UILDM Genova; però riteniamo fondamentale lavorare anche sull'impatto che la malattia ha sulla qualità di vita della persona disabile, cercando di lavorare sul principio di "benessere" e sulla percezione che ogni persona disabile ha di questo concetto. Da qui nasce la Nostra strategia di lavoro, orientata anche nel risolvere i problemi di tutti i giorni legati alla fruibilità dell'ambiente, alla mobilità, ai diritti, all'inclusione sociale nella società e nei contesti spesso complessi come la scuola. Il Nostro piccolo contributo, si inserisce in un sistema ben più ampio e articolato che è rappresentato dalla società in cui viviamo tutti i giorni, ma vuole tenere alta l'attenzione su un

argomento che a volte, per comodità o necessità, viene dimenticato. Per fare questo ci siamo posti alcuni obiettivi immediati e alcuni a lungo termine.

OBIETTIVI IMMEDIATI

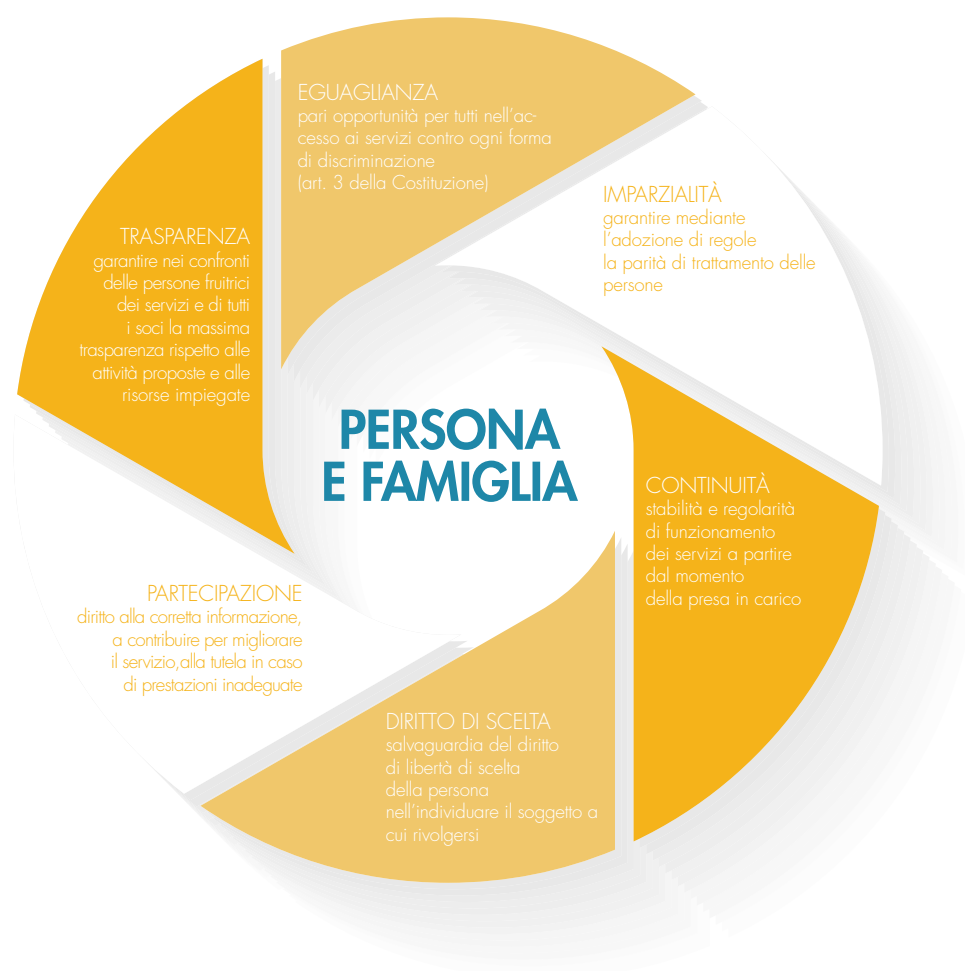
- Agevolare le relazioni sociali e l'inclusione delle persone Disabili all'interno della società
- Garantire un supporto concreto, formativo e strumentale, alle persone che decidono di contribuire a organizzare le attività associative (volontari)
- Garantire spazi, anche fisici, nei quali la persona disabile può interagire con altri, in un contesto adeguato alle proprie esigenze.

OBIETTIVI A LUNGO TERMINE

- Potenziare le attività residenziali al fine di garantire percorsi orientati all'autonomia.
- Agevolare l'avvio di progetti di Vita Indipendente, anche attraverso una adeguata interlocuzione con gli enti pubblici, al fine di incrementare le risorse a disposizione
- Garantire sempre di più, una risposta complessiva al bisogno emerso, in un'ottica di "prendersi cura" della persona disabile.
- Migliorare e potenziare la mobilità della persona disabile in collaborazione con gli Enti Pubblici.

I PRINCIPI FONDAMENTALI

In questi 45 anni la UILDM Genova grazie a tutti quelle persone, soci, volontari, professionisti, che hanno rappresentato la vera anima dell'associazione, ha cercato sempre di mettersi a disposizione degli altri, proponendosi come un punto di appoggio, una guida, un luogo di ritrovo e di sostegno a tutte le persone e le famiglie che incontravano, nel loro cammino, la Distrofia Muscolare. Partendo da questi presupposti, sono stati delineati i principi fondamentali sui quali si basa la UILDM Genova nello svolgere tutte le proprie attività:



GLI STAKEHODER

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

GLI STAKEHOLDER DI MISSIONE

Sono rappresentati da tutte le PERSONE

CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI E I LORO FAMILIARI che fruiscono dei servizi e delle attività promossi dall'associazione. Inoltre sono proprio loro che si aspettano dall'associazione un'attenzione particolare che si concretizza nelle attività di orientamento, accompagnamento, informazione, cure e servizi sanitari, attività ricreative e sociali, ma anche in una rappresentanza competente e politicamente incisiva.

La UILDM si relaziona con loro attraverso tutti i sistemi di comunicazione "vecchi e nuovi" e da questo ultimo anno in particolare attraverso lo "Sportello Famiglia", che racchiude in se stesso la centralità della persona disabile e l'insieme delle risposte che "con" la persona vengono messe

in campo. La UILDM opera su tutto il territorio Ligure e quest'anno si è rivolta a 234 persone, di cui 197 disabili affetti da patologie neuromuscolari presi in carico e 37 famigliari dei Disabili.

Durante l'anno abbiamo avuto 11 nuove prese in carico (3 residenti nel territorio Imperiese e 8 in quello genovese) e 9 dimissioni (3 residenti nel territorio Imperiese - 3 nel territorio chiavarese - 2 nel territorio chiavarese - 1 nel territorio spezzino) di cui 6 a causa di decesso. Inoltre delle 234 persone 4 (rispetto ai 7 totali) sono membri del consiglio Direttivo.

STAKEHOLDER PRIORITARI

I SOCI

Sono tutti coloro che condividendo i principi e gli scopi della UILDM GENOVA, decidono di dare il proprio contributo aderendo all'associazione

e partecipando attivamente nella definizione delle priorità e delle attività da svolgere.

I VOLONTARI

I volontari sono tutti quei soci che, oltre a condividere principi e scopi

della UILDM, mettono a disposizione un po' del loro tempo contribuendo attivamente alla realizzazione delle attività e delle iniziative che l'associazione porta avanti durante tutto l'anno.

Nelle tabelle seguenti sono riepilogati i dati e la tipologia di soci relativi all'anno 2014 oltre ad un raffronto rispetto all'ultimo triennio.

DATI E TIPOLOGIA DI SOCI RELATIVI ALL'ANNO 2014																
	SESSO			TERRITORIO					FASCIA D'ETÀ							
	N°	M	F	SP	GE	SV	IM	ALTRO	0/10	11/20	21/30	31/40	41/50	51/60	61/70	OLTRE
VOLONTARI	121	67	54	1	63	2	0	55	0	2	18	42	24	19	13	3
FAMILIARI	37	20	17	0	33	2	0	2	0	0	2	2	12	6	8	7
AMICI	20	9	11	0	14	4	0	2	0	1	1	0	4	2	6	6
DISABILI	38	18	20	0	33	3	1	1	0	1	1	4	11	13	5	3
DISTROFICI	73	36	37	3	57	7	4	2	1	6	5	10	10	15	11	15
TOTALI	289	150	139	4	200	18	5	62	1	10	27	58	61	55	43	34

RAFFRONTO DEI SOCI RISPETTO ALL'ULTIMO TRIENNIO			
SOCI	2012	2013	2014
VOLONTARI	136	134	121
FAMILIARI	32	30	37
AMICI	19	24	20
DISABILI	36	36	38
DISTROFICI	76	78	73
	299	302	289

LE ISTITUZIONI TERRITORIALI

Sono i soggetti istituzionali del territorio che collaborano con l'associazione per lo svolgimento delle attività socio sanitarie e sociali. Ad oggi sono attive collaborazioni con i seguenti soggetti: Ministero del Lavoro e delle politiche sociali, ASL 1 Imperiese, ASL 2 Savonese, ASL 3 Genovese, ASL 4 Chiavarese, ASL

5 Spezzina, Comune di Genova e relativi municipi, Comune di Bordighera, Distretti Socio Sanitari liguri, Istituto Giannina Gaslini, Ospedale San Martino Genova, centri clinici specialistici. In particolare: con tutte le ASL Liguri è in essere una convenzione per l'erogazione delle prestazioni riabilitative Domiciliari, Ambulatoriali e Extramurali; con l'ospedale "G. Gaslini" è stata

stipulata una convenzione per prestazioni specialistiche di consulenza clinico diagnostica in patologie Neuro Muscolari oltre alla gestione dello "Sportello Comunicazione diagnosi" presso la U.O Malattie Neuromuscolari; con l'Ospedale San Martino di Genova è stato stipulato un accordo con l'UOC di Clinica delle Malattie Respiratorie per 1 posto visita/die dedicato ai pazienti UILDM.

IL TERZO SETTORE

Essendo la UILDM stessa un soggetto di terzo settore, molte sono le collaborazioni in essere con tutte quelle Organizzazioni che attivamente si occupano di attività sociali e socio sanitarie non a scopo di lucro. Le collaborazioni presenti nel corso del 2014 sono state oltre 40; di seguito elenchiamo i principali enti con in quali sono attive collaborazioni in modo continuativo: Associazione Nazionale San Paolo Italia (ANSPI) - Cooperativa Sociale Televita Agapè - Associazione FADIVI - Associazione ANFASS Genova - ASD Blue Davils - ASD Aquile Azzurre - ASD All Blacks - Associazione Bai Bai Calla. Inoltre, partecipiamo attivamente a vari coordinamenti di enti e associazioni di terzo settore tra i quali: Forum Terzo settore - Centro Ligure Servizi del Volontariato (CELIVO) - Coordinamento Regionale Enti Riabilitazione Handicap (CORDERH) - Federazione Italiana Superamento Handicap Liguria (FISH Liguria) - Consulta Comunale Handicap - Consulta Malattie Rare.

FONDAZIONE TELETHON

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

UILDM NAZIONALE

È l'Ente al quale la UILDM GENOVA ONLUS si lega per la condivisione della missione e con la quale collabora attivamente nella gestione delle attività.

UNIVERSITÀ e SCUOLE DI SPECIALIZZAZIONE

La UILDM collabora con varie Università ed è sede accreditata per lo svolgimento di tirocini formativi, di orientamento e professionalizzanti. In particolare collabora con i seguenti enti:
Università degli studi di Genova - corso di laurea in Servizio Sociale, Giurisprudenza, Scienze della Formazione e Medicina; Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili.
Università degli studi di Napoli - corso di laurea in Psicologia;
Scuola di formazione Rebaudengo - Psicologia;
Centro Genovese di Terapia della Famiglia

STAKEHOLDER MARGINALI

ISTITUTI DI CREDITO

BANCA CARIGE - Agenzia n. 040 di Genova

BANCA POPOLARE DI NOVARA - Agenzia n. 30 di Genova
BNL - Banca Nazionale del Lavoro

MEDIA

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

FORNITORI

Sono tutti quei soggetti con i quali si collabora e che, seppur le prestazioni siano a pagamento, forniscono prezzi agevolati e sconti viste le finalità dell'ente.

“
L'amore è più nelle opere che nelle parole:
l'amore è concreto”

Papa Francesco



CAPITOLO 2

ATTIVITÀ E PROGETTI

La UILDM Genova Onlus negli ultimi 15 anni si è profondamente trasformata, non dal punto di vista della mission e degli obiettivi associativi ovviamente, ma dal punto di vista tecnico ed organizzativo. L'esigenza di dover rispondere sempre di più e sempre meglio alle esigenze della persona disabile oltre che alle richieste più formali dell'istituzione, ha portato l'associazione a riorganizzare meglio le proprie attività e a strutturare meglio la propria organizzazione, sia del volontariato che dei propri collaboratori, oltre a rafforzare le

collaborazione con centri specializzati quali l'istituto G. Gaslini e il reparto di Pneumologia dell'Ospedale San Martino.

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

Tale organizzazione permette di offrire sempre la risposta più idonea rispetto al bisogno espresso dalla Persona; inoltre, grazie alla forte integrazione tra le aree di intervento e quindi in un mix coordinato di volontari e collabo-

ratori professionali, oltre alla costante presenza di un'Equipe multidisciplinare, è possibile offrire risposte personalizzate e un monitoraggio costante della situazione al fine di intervenire, laddove necessario, in modo tempestivo e adeguato.

La funzionalità del sistema è favorita dall'esistenza dello sportello unico d'accesso, il quale assume di fatto una funzione di ACCOGLIENZA e ORIENTAMENTO nei confronti della persona.

AREA ASSOCIATIVA

La UILDM Genova Onlus è prima di tutto un'associazione di Volontariato e unicamente sul volontariato da sempre ha promosso e gestito tutte le proprie attività finalizzate alla ricerca, alla sensibilizzazione rispetto alla malattia e alla raccolta fondi. A tutto questo si sono aggiunte fin da subito una serie di progetti e di attività concrete che potessero intervenire sulla qualità di vita della persona disabile.

Questi principi e questi valori sono rimasti indelebili anche con il passare degli anni, dove l'associazione si è ampliata in dimensione, numeri e attività, ma si è sempre impegnata a mantenere al primo posto il valore associativo, come cardine sul quale ruotano tutte le proprie iniziative. Questa volontà si è concretizzata in un'area dedicata all'ambito associa-

zionistico dove, grazie al prezioso contributo dei tanti volontari, è possibile organizzare eventi, manifestazioni attività ludico ricreative rivolte a tutte le persone disabili, in particolare affette da Distrofia muscolare, ma senza chiaramente escludere nessuno che manifesti la volontà di partecipare. Proprio su questi presupposti e su queste persone si basano le attività e i servizi che vengono svolti all'interno dell'Area Associativa; in particolare:

- promozione e coordinamento generale del volontariato: il volontario in UILDM decide di mettere a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità per gli altri con "gioia" e "gratuità". L'Associazione cerca di fornire il sostegno necessario per la loro crescita e per l'attuazione dei compiti di cui sono responsabili. Per questo da

circa tre anni è presente, oltre al responsabile del volontariato indicato dal Consiglio Direttivo, anche un Referente Operativo che nel concreto garantisce quel supporto tecnico necessario;

- attività di raccolta fondi e comunicazione: iniziative, eventi e campagne di sensibilizzazione e comunicazione, attraverso le quali la UILDM vuole farsi conoscere e reperire risorse economiche, umane e materiali a sostegno delle proprie attività sempre finalizzate alla persona disabile;
- organizzazione e gestione di attività ludico-ricreative: la UILDM si impegna nella realizzazione e gestione di attività ludico-ricreative a favore della persona disabile e della sua famiglia.

AREA SOCIO ISTITUZIONALE SERVIZI INTEGRATIVI

Come già detto uno degli obiettivi della UILDM è stato quello di integrare fortemente valori e risorse del volontariato con la continuità e la professionalità di collaboratori e dipendenti; da qui nasce l'area socio Istituzionale ossia la volontà di organizzare attività e iniziative basate sulla professionalità tecnica di Operatori e collaboratori, ma con l'indispensabile contributo dei volontari, senza i quali la stessa attività non sarebbe realizzabile, non tanto per un aspetto economico, ma unicamente per il ruolo fondamentale del volontario nelle attività proposte. Proprio su questi presupposti si basano le attività e i servizi che vengono svolti

all'interno dell'Area Socio Istituzionale; in particolare:

- segretariato sociale e sportello informativo: la presenza dell'assistente Sociale e la disponibilità di almeno un volontario permette un servizio di informazione e orientamento sui servizi presenti sul territorio, allo scopo di facilitarne l'accesso ai cittadini favorendo anche l'orientamento delle persone all'interno della UILDM;
- promozione, coordinamento e gestione del servizio civile volontario: il servizio civile è stato un progetto da sempre condiviso dalla UILDM fin dalla sua nascita; la proposta seppur diversificata nei vari anni, è rivolta a tutti i giovani dai 18 ai 28 anni e in generale da la pos-

sibilità di dedicare un anno della propria vita agli altri e in questo caso a contatto con persone disabili "con" le quali e "per" le quali verranno svolte tutte le attività previste;

- servizio di progettazione e formazione: la formazione rimane un punto importante in particolare per una Associazione come la UILDM che si occupa di una patologia complessa come è la Distrofia Muscolare. L'impegno è quello di offrire momenti e incontri a supporto della persona disabile ma anche dei propri familiari, amici o semplicemente persone che hanno la volontà di intraprendere un percorso di volontariato;



AREA SOCIO ISTITUZIONALE - CASA FAMIGLIA UILDM

Un capitolo specifico va dedicato alla "Casa Famiglia UILDM"; un progetto innovativo di vita indipendente avviato concretamente nel 2001 e che ha rappresentato, inizialmente il punto di arrivo di un percorso portato avanti da diversi anni, ma da subito una nuova sfida. Infatti l'idea prevede un originale modello di compartecipazione tra volontariato, operatori professionali, risorse interne (residenti) e rapporto istituzionale con l'Ente Pubblico.

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

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

Casa Famiglia nasce anche per

aiutare i famigliari nel provvedere alle esigenze del proprio caro. Spesso, infatti, le famiglie non riescono più a dare risposte adeguate, sia a causa dell'aggravarsi di alcune situazioni sia, per esempio, per l'età avanzata dei genitori.

In questo senso Casa Famiglia fornisce un ambiente protetto, alternativo ma cooperante con la famiglia, dove la persona disabile acquisisce una maggiore sicurezza per la propria quotidianità, una maggiore fiducia rispetto alla propria qualità di vita futura, oltre a ricevere un'adeguata assistenza di tipo socio sanitario.

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

Infine da sottolineare che la struttura della Casa Famiglia è autorizzata come Comunità Alloggio secondo la Legge Regionale 20/99 ed è completamente priva di barriere

architettoniche, per consentire l'accesso e la mobilità da parte di persone in carrozzina, o comunque costrette all'utilizzo di appositi ausili.

In generale le attività di Casa Famiglia sono le seguenti:

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

AREA SOCIO SANITARIA - IL CENTRO RIABILITATIVO AMBULATORIALE

"Il naturale completamento delle attività della UILDM".....questo rappresenta il Centro Ambulatoriale Riabilitativo UILDM (CAR). L'importanza dell'attività sanitaria e riabilitativa per le persone disabili ed in particolare affette da distrofia muscolare, ha fatto assumere al servizio del Centro Ambulatoriale, una rilevanza assoluta di primo piano all'interno dell'associazione, ma non ha mai preso il sopravvento rispetto alle altre attività, proprio a dimostrare che per la UILDM solo l'integrazione delle varie proposte e della modalità con le quali vengono messe in campo, garantisce una risposta adeguata alla persona disabile, che deve sicuramente tenere conto degli aspetti sanitari, ma che non può e non deve tralasciare la dignità della persona stessa, la sua qualità di vita e l'integrazione con la società.

Il Centro Ambulatoriale Riabilitativo è un servizio socio sanitario teso a sup-

portare complessivamente le problematiche della persona disabile, attraverso un approccio multidisciplinare, basato su un progetto riabilitativo individualizzato che prende in carico lo specifico aspetto riabilitativo, assunto nella sua accezione più globale di salute (fisica, psichica, sociale, ambientale, spirituale), coinvolgendo anche l'intero nucleo familiare. Il Centro opera presso la propria struttura ambulatoriale, in strutture extramurali ed al domicilio del paziente con gestione diretta, mentre può utilizzare tramite la stipula di protocolli di intesa e convenzioni, strutture e personale sanitario universitario, ospedaliero e privato. Il centro è autorizzato (autorizzazione n. 227/01, L.R. 20/99) ed accreditato (D.G.R. 1090/05) e ha sede nei locali dell'associazione in V.le Brigate Partigiane 14/2. Il Centro eroga prestazioni di carattere sociale, assistenziale e sanitario alcune delle quali rientrano nella convenzione ex art. 26 L.833/78 con la Regione Liguria.

La struttura si articola su centocinquanta metri quadrati circa di superficie ed è

composta come segue:

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



Il Centro Ambulatoriale UILDM svolge una serie di servizi ed attività; in particolare:

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

riabilitazione estensiva effettuata da terapisti della riabilitazione specializzati nel trattamento delle patologie neuromuscolari;

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

litico e riabilitativo;

- **servizio supporto sociale personale e familiare:** gestione delle problematiche sociali e di integrazione scolastica-lavorativa in raccordo con i servizi territoriali.

Inoltre la UILDM ha stipulato una convenzione con l'Istituto G. Gaslini avente per oggetto l'organizzazione di un servizio di accoglienza alle famiglie dei bambini affetti da malattie neuromuscolari; l'Associazione si occupa, in particolare, di gestire il servizio all'interno dell'Istituto in collaborazione con l'unità Operativa di malattie neuromuscolari, anche attraverso un supporto psicologico nel momento della diagnosi. Questo percorso integrato favorisce la migliore presa in carico non solo della malattia ma soprattutto della persona e del nucleo familiare, agevolando la continuità Ospedale-Territorio.



I DIECI PRINCIPALI PROGETTI SVILUPPATI NEL CORSO DELL'ANNO 2014

TITOLO PROGETTO	AREA DI APPARTENENZA	OBIETTIVO	BREVE DESCRIZIONE
SOGGIORNO ESTIVO BORDIGHERA	Associativa	offrire alle persone che vi partecipano l'opportunità di sperimentare un'esperienza di vita autonoma in un ambiente privo di barriere architettoniche, oltre ad essere un importante momento di integrazione e socializzazione;	ogni anno viene organizzata una vacanza al mare a cui partecipano un gruppo costituito da circa 150 persone fra disabili e volontari. Il soggiorno si articola su un periodo di circa quindici giorni e si svolge all'interno di una struttura idonea in località Bordighera che si affaccia direttamente sul mare;
LO SPORT: HOCKEY SU CARROZZINA	Associativa	offrire 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;	tra queste attività importante è il progetto Wheelchair Hockey (hockey su carrozzina). Le squadre con le quali collaboriamo direttamente, Blue Devils, Aquile Azzurre e All Blacks partecipano anche al campionato nazionale disputando le proprie partite in diversi palazzetti sportivi italiani;
GIORNATE TELETHON	Associativa	sensibilizzare le persone relativamente alla questione delle malattie genetiche rare attraverso un supporto concreto nella ricerca scientifica;	attività di raccolta fondi svolta dai volontari e dedicata specificatamente a supportare la ricerca scientifica riguardo alle malattie genetiche
LA RACCOLTA FONDI	Associativa	sensibilizzare le persone relativamente alle diverse problematiche legate alla disabilità fisica attraverso un supporto concreto alle diverse attività organizzate per facilitare la rimozione di barriere e favorire l'autonomia personale;	attività di raccolta fondi svolta dai volontari e dedicata a supportare le diverse attività organizzate specificatamente dalla UILDM Genova
VIVI IL TEMPO LIBERO	Associativa	facilitare, soprattutto nei giovani, la possibilità di sperimentare esperienze di gruppo di vario tipo che favoriscano la socializzazione e l'integrazione sociale;	la UILDM organizza attività ludico ricreative a cui possono partecipare oltre ai propri soci tutte le persone che hanno piacere di condividere con Noi un'esperienza di comunità e di "stare insieme".
DOMICILIARITÀ LEGGERA	Socio Istituzionale	permettere alle persone che abbiano deciso di continuare a vivere a casa propria di avere un sostegno ed un supporto concreto nella gestione delle attività quotidiane, nonché un sostegno alle loro famiglie;	assistenza alla persona presso il proprio domicilio per effettuare piccole commissioni, mansioni domestiche, uscite. La domiciliarità non è sostitutiva delle prestazioni assistenziali ma interviene ad integrazione di eventuali servizi forniti.
ACCOMPAGNAMENTO SOCIALE	Socio Istituzionale	permettere alle persone disabili, di raggiungere la massima autonomia possibile assicurando loro l'integrazione nell'ambito familiare e sociale attraverso la partecipazione alle diverse attività della vita collettiva;	disponibilità di un servizio di trasporto sociale associativo (affidato a volontari qualificati e formati) strutturato e organizzato, al fine di rispondere alle sempre crescenti esigenze di mobilità della persona disabile, il tutto finalizzato prioritariamente all'accesso ad attività sociali senza tralasciare esigenze personali e sanitarie;
TELEFONO AMICO	Socio Istituzionale	dare alle persone la possibilità di avere una "compagnia telefonica" per poter conversare liberamente di qualsiasi argomento e avere un supporto, oltre ad avere la possibilità di evidenziare eventuali problematiche o necessità personali;	attività di supporto e compagnia telefonica alle persone che ne facciano richiesta e, allo stesso tempo, importante canale per la raccolta di eventuali bisogni/ richieste che potrebbero emergere nel corso delle telefonate;
GRUPPI AUTO MUTUO AIUTO	Socio Istituzionale	condividere la propria esperienza di vita con persone che vivono la stessa condizione in modo tale da avere un confronto e un sostegno che favorisca una crescita personale in termini di consapevolezza, all'interno di un percorso ben strutturato che faciliti l'apprendimento	gruppo composto da persone affette da distrofia muscolare nonché familiari che, insieme al supporto di un facilitatore che conduce il gruppo, si incontrano con cadenza mensile per confrontarsi e condividere la propria esperienza personale;
SPORTELLO FAMIGLIA	Socio Sanitario	mettere a sistema tutte le attività svolte dall'associazione basate sulla centralità della persona disabile e del proprio contesto familiare, cercando di garantire una risposta completa ma principalmente personalizzata in base al bisogno che viene espresso	Lo sportello è attivo tutti i giorni garantendo un punto di accesso continuo e la disponibilità delle informazioni relative all'associazione, ai servizi e alle attività disponibili. Sono a disposizione vari professionisti, su appuntamento, garantendo un'adeguata presa in carico con attraverso la redazione di un Piano individualizzato realizzato sulla persona stessa e che può comprendere risposte socio sanitarie, riabilitative ma anche ludico ricreative

LE ATTIVITÀ TRASVERSALI

ATTIVITÀ DI FRONT OFFICE

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

Il Front office è garantito dalla presenza di due Operatori nella fascia oraria dalle ore 10 alle 17 con la possibilità di accedere in caso di necessità, dalle ore 9 e fino alle ore 18. Negli stessi orari è attivo il servizio di Call Center.

ATTIVITÀ DI SEGRETERIA

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

ATTIVITÀ DI AMMINISTRAZIONE

Chiaramente, seppur la UILDM sia un'Associazione di Volontariato, non si può prescindere da una gestione corretta, trasparente e professionalmente adeguata, anche dal punto di vista amministrativo, specialmente gestendo anche attività e servizi in convenzione con le istituzioni e pertanto con l'impiego di risorse pubbliche. Anche in questo caso è stata dedicata una persona per la gestione Amministrativa oltre alla disponibilità degli strumenti adeguati per lo svolgimento di tale attività.



CAPITOLO 3

L'ORGANIZZAZIONE



LE SEDI ASSOCIATIVE

La sede legale dell'associazione si trova il viale Brigate Partigiane 14/2 SC sx. Presso la sede, oltre alla presenza degli uffici e quindi di tutte le funzioni di staff (Front Office, Segreteria, Amministrazione) è presente il Centro Ambulatoriale di Riabilitazione

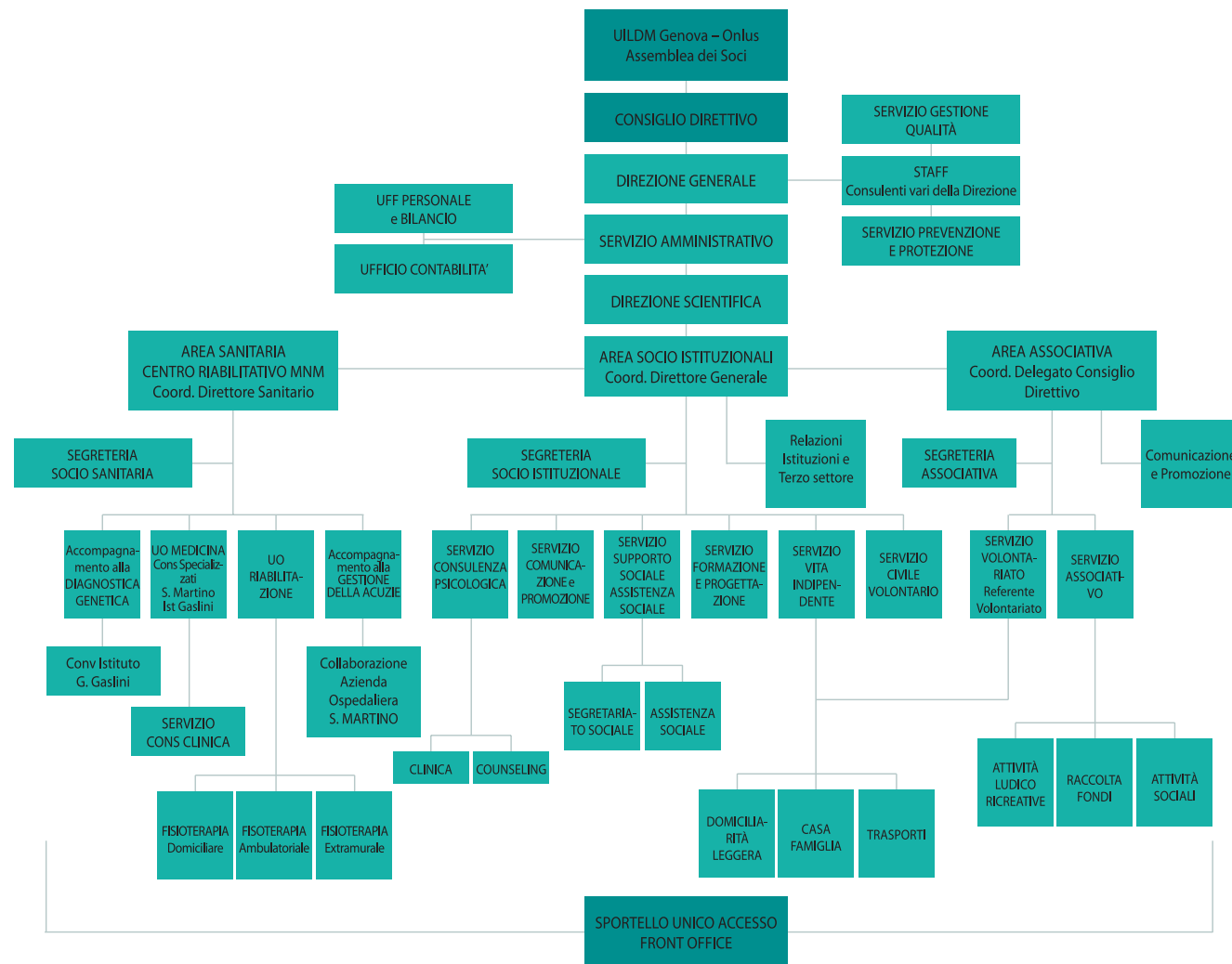
(CAR) all'interno del quale è presente l'ambulatorio, lo studio medico e la palestra per le attività riabilitative. A questo si aggiungono i locali dedicati alla sala di attesa, alla sala colloqui, ai servizi igienici e agli spogliatori del personale. L'accesso alla sede è privo di barriere ed è garantito da un ascensore dedicato e idoneo al

trasporto delle persone disabili.

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



LA STRUTTURA ORGANIZZATIVA



LA GOVERNANCE

ASSEMBLEA DEI SOCI

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

Di norma si riunisce almeno 1 volta all'anno in via ordinaria per l'analisi delle attività che sono state svolte, per dare indicazioni in merito all'impostazione del nuovo anno sociale, oltre a deliberare in merito al bilancio consuntivo e preventivo dell'associazione. In caso di necessità può essere convocata in via straordinaria, direttamente dal presidente, dal Consiglio Direttivo, dal Revisore dei conti o da almeno 1/10 degli associati. Nel corso del 2014 si è stata svolta la sola assemblea ordinaria, il giorno Sabato 15 Marzo presso i locali dello Starhotel President di Genova, ed ha visto all'ordine del giorno, tra le altre cose il rinnovo del Consiglio Direttivo.

zione del nuovo anno sociale, oltre a deliberare in merito al bilancio consuntivo e preventivo dell'associazione. In caso di necessità può essere convocata in via straordinaria, direttamente dal presidente, dal Consiglio Direttivo, dal Revisore dei conti o da almeno 1/10 degli associati. Nel corso del 2014 si è stata svolta la sola assemblea ordinaria, il giorno Sabato 15 Marzo presso i locali dello Starhotel President di Genova, ed ha visto all'ordine del giorno, tra le altre cose il rinnovo del Consiglio Direttivo.

CONSIGLIO DIRETTIVO

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

glio Direttivo è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti. Le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti.

Il Consiglio Direttivo elegge nel suo seno il Presidente ed il Vicepresidente, nomina inoltre il Segretario e il Tesoriere della associazione. Alle sedute del

Consiglio Direttivo partecipa il Sindaco con diritto di parola, ma senza diritto di voto. Il Consiglio direttivo determina anche l'importo della quota sociale.

CONSIGLIO DIRETTIVO		
NOMINATIVO	CARICA	MANDATO
FRANCESCO RONSVALL	PRESIDENTE	7°
ORNELLA OCCHIUTO	VICEPRESIDENTE	1°
MARIUCCIA TOMASSINI	TESORIERE	5°
FEDERICA FLORIS	SEGRETARIA	2°
DINO DE SANTI	CONSIGLIERE	3°
DANIELE MEZZINA	CONSIGLIERE	1°
GIORGIA POGGI	CONSIGLIERE	1°

DIREZIONE

La Direzione è il naturale completamento degli organi di governo; si compone di un Direttore Generale con un ruolo sia tecnico che di rappresentanza associativa coadiuvato da uno staff di consulenti tecnici, legali e amministrativi, al fine di garantire una corretta e

trasparente gestione dell'associazione anche dal punto di vista istituzionale. Il Direttore è invitato permanente al Consiglio Direttivo, dal quale è nominato e all'Assemblea dei soci oltre ad Operare in stretta sinergia con il Presidente e l'intero Consiglio, garantendo in questo modo una continuità indispensabile per gestire adeguatamente servizi e attività

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

STRUTTURA ORGANIZZATIVA		
DIREZIONE	DIREZIONE GENERALE	SIG. ANDREA RIVANO
	DIREZIONE SANITARIA	DOTT.SSA MARINA VERARDO
	DIREZIONE SCIENTIFICA	DOTT. CARLO MINETTI
STAFF TECNICO	QUALITÀ E COMUNICAZIONE	SIG. STEFANO DOSSI
	SICUREZZA	SIG. ANDREA RIVANO
	LEGALE - FISCALISTA	DOTT. FABIO NALDONI
	CONSULENTE FISIATRA	DOTT.SSA MARINA VERARDO
STAFF SOCIO SANITARIO	SPECIALISTA IN NEUROSCIENZE PEDIATRICHE	DOTT. CARLO MINETTI
	CONSULENTE PNEUMOLOGO	DOTT. LORENZO STELLINO
	SUPPORTO SOCIALE E COORDINAMENTO PIA	SIG.RA LUISELLA CHIEZZI
	SUPPORTO PSICOLOGICO COUNSELING	DOTT.SSA FRANCESCA MAGINI
		DOTT.SSA ALESSIA D'AGOSTINO
SEGRETARIA E AMMINISTRAZIONE	SEGRETARIA AMMINISTRATIVA	SIG.RA MARIUCCIA TOMASSINI
	SEGRETARIA ASSOCIATIVA E SOCIO ISTITUZIONALE	SIG.RA ERMINIA CAMINITI
	SEGRETARIA TECNICA FRONT OFFICE	SIG.RA ILARIA BUCINO
	SEGRETARIA SERVIZIO SOCIO SANITARIO	SIG.RA SCILA PANCIERA
VOLONTARIATO	REFERENTE VOLONTARI	SIG.RA MARTINA CELLA

COMMISSIONI TEMATICHE

Le commissioni tematiche vengono costi-

tuite 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

2014 le commissioni attive sono state 2 ed in particolare: la commissione Bordighera che ha operato come sempre per l'organizzazione del soggiorno estivo; la commissione comunicazione e raccolta fondi che si è occupata di organizzare e proporre eventi finalizzati a trasmettere e far conoscere i valori e gli obiettivi della UILDM attraverso momenti di spettacolo

cultura e beneficenza. Tutte le persone che partecipano alle commissioni sono volontari dell'associazione.

EQUIPE DI GESTIONE

Le riunioni di Equipe permettono una confronto tra tutti i soggetti che in qualche modo contribuiscono alla gestione di un specif-

co servizio o di una specifica attività. Per la UILDM le riunioni di Equipe assumono un significato particolarmente importante in quanto coinvolgono le persone in modo attivo e ne invogliano la partecipazione. Di seguito sono indicate tutte le riunioni che si sono svolte nel corso del 2014 con il numero di incontri reali e la percentuale media di partecipazione.

TIPOLOGIA RIUNIONE	REFERENTE	PARTECIPANTI	CADENZA INCONTRI	N° INCONTRI SVOLTI REALMENTE	PERCENTUALE MEDIA PARTECIPAZIONE COMPONENTI
CONSIGLIO DIRETTIVO		PRESIDENTE - VICEPRESIDENTE - TESORIERE - SEGRETARIO - CONSIGLIERI (3) - DIR GENERALE	INDICATIVAMENTE BIMESTRALE	7	85,72%
EQUIPE FISIOTERAPISTI	DIRETTORE SANITARIO	DIR SANITARIO - FISIOTERAPISTI (45)	ALMENO 1 INCONTRO ANNUO	1	76%
EQUIPE SOCIO SANITARIA	DIRETTORE GENERALE	PRESIDENTE - DIR GENERALE - SEGRETARIA CR - SEGRETARIA ASSOCIATIVA E SOCIO ISTITUZIONALE - SEGRETARIA SPORTELLI E FRONT OFFICE - ASS SOCIALE - RESP QUALITÀ - RESP AMMINISTRATIVO - PSICOLOGI (2) - CONSULENTE CLINICO - CONSULENTE PNEUMOLOGICO - FISIOTERAPISTA AMBULATORIALE	ALMENO 1 INCONTRO ANNUO	1	92.30%
EQUIPE CENTRO AMBULATORIALE (CR)	DIRETTORE GENERALE	DIR GENERALE - DIR SANITARIO - DIR SCIENTIFICO - SEGRETARIA CR - ASS SOCIALE - PSICOLOGI (2)	BIMESTRALE 2° MARTEDÌ (GENNAIO - MARZO - MAGGIO - LUGLIO - SETTEMBRE - NOVEMBRE) ORARIO 10-12	6	85,75%
EQUIPE STAFF	DIRETTORE GENERALE	DIR GENERALE - SEGRETARIA CR - SEGRETARIA ASSOCIATIVA E SOCIO ISTITUZIONALE - SEGRETARIA SPORTELLI E FRONT OFFICE - ASS SOCIALE - RESP QUALITÀ - RESP AMMINISTRATIVO	BIMESTRALE 2° MARTEDÌ (GENNAIO - MARZO - MAGGIO - LUGLIO - SETTEMBRE - NOVEMBRE) ORARIO 12-14	6	88.75%
EQUIPE SINTESI CLINICA (JVM)	DIRETTORE SANITARIO	DIR SANITARIO - CONSULENTE CLINICO - CONSULENTE PNEUMOLOGICO - PSICOLOGI - ASS SOCIALE	BIMESTRALE 2° MARTEDÌ (GENNAIO - MARZO - MAGGIO - LUGLIO - SETTEMBRE - NOVEMBRE) ORARIO 15-17	5	76%
EQUIPE SANITARIA AMBULATORIO	DIRETTORE SANITARIO	DIR SANITARIO - PSICOLOGI - FISIOTERAPISTA AMBULATORIALE	3° MARTEDÌ DEI SEGUENTI MESI: (FEBBRAIO - APRILE - GIUGNO - OTTOBRE - DICEMBRE) ORARIO 13-14	4	66%
EQUIPE RISCHIO CLINICO	DIRETTORE SANITARIO	DIR SANITARIO - PSICOLOGI - ASS SOCIALE	BIMESTRALE 2° MARTEDÌ (GENNAIO - MARZO - MAGGIO - LUGLIO - SETTEMBRE - NOVEMBRE) ORARIO 14-15	3	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	5	91%
EQUIPE CONDUZIONE CASA FAMIGLIA (CF)	ASS SOCIALE	ASS SOCIALE - RESP COOP GESTIO SERVIZI ASSISTENZA - REP VOLONTARI - REFERENTE OPERATORI COOP - RAPPRESENTATE RESIDENTI	BIMESTRALE 3° MARTEDÌ (GENNAIO - MARZO - MAGGIO - LUGLIO - SETTEMBRE - NOVEMBRE) ORARIO 14 - 15	3	60%
EQUIPE ASSOCIATIVA	DIR GENERALE	DIR GENERALE - ASS SOCIALE - RESP VOLONTARI - DELEGATO CONSIGLIO DIRETTIVO VOLONTARIATO	BIMESTRALE 3° GIOVEDÌ (GENNAIO - MARZO - MAGGIO - LUGLIO - SETTEMBRE - NOVEMBRE) ORARIO 18 - 19,30	6	80%
COMMISSIONE COMUNICAZIONE	DELEGATO CONSIGLIO DIRETTIVO	DELEGATO CONSIGLIO DIRETTIVO - COMPONENTI (CIRCA 5)	AD HOC	4	83%
COMMISSIONE BORDIGHERA	DELEGATO CONSIGLIO DIRETTIVO	DELEGATO CONSIGLIO DIRETTIVO - COMPONENTI (CIRCA 5)	AD HOC	6	100%

LE RETI E I COORDINAMENTI AI QUALI APPARTENIAMO

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

FISH LIGURIA – Federazione Italiana per il Superamento dell'handicap
FISH è una Federazione di Associazioni locali che si propone di promuovere politiche di superamento dell'handicap e di garantire la non discriminazione, l'eguaglianza delle opportunità e l'integrazione sociale in tutti gli ambiti della vita. Prioritariamente opera per la promozione dei diritti delle persone con disabilità complesse. Raccorda le politiche locali con quelle Nazionali, oltre a rappresentare la voce unitaria delle persone con disabilità nei confronti delle Istituzioni Locali e Regionali. La UILDM Genova Onlus è stata una delle associazioni fondatrici ed attiva e presente con un suo delegato nel Consiglio Direttivo.

CONSULTA COMUNALE DELL'HANDICAP

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

sua nascita alla consulta contribuendo, per quanto possibile, al suo sviluppo e alla sua gestione. Attualmente, il Presidente della Uildm Genova Onlus Sig. Francesco Ronsval, è un componente della segreteria formata da sei segretari di pari grado.

FORUM GENOVESE DEL TERZO SETTORE

Il Forum del Terzo Settore ha quale obiettivo principale la valorizzazione delle attività e delle esperienze che le cittadine e i cittadini, autonomamente organizzati, attuano sul territorio per migliorare la qualità della vita e delle comunità, attraverso percorsi, anche innovativi, basati su equità, giustizia sociale, sussidiarietà e sviluppo sostenibile. Da sottolineare che a seguito dell'approvazione della LR 42/12 "Testo Unico delle norme sul Terzo Settore", la Regione Liguria ha riconosciuto il Forum ligure come "Organismo Associativo Unitario di Rappresentanza del terzo settore" DGR 1281/13 e come tale è parte sociale riconosciuta. La UILDM Genova aderisce ed è attiva nelle attività del Forum del Terzo settore da oltre 10 anni.

CONSULTA DELLE MALATTIE RARE

Il Gruppo di consultazione malattie rare nasce, sotto la spinta di varie associazioni (tra le quali la UILDM GENOVA ONLUS), di familiari e pazienti affetti da malattia rara che collaborano attivamente con l'Agenzia Sanitaria Regione della Regione Liguria (ARS Liguria). La consulta, in particolare, svolge le seguenti attività: facilitare la comunicazione e l'informazione per pazienti e operatori, la presa in carico e il collegamento tra i presidi della rete attraverso la Costituzione dello Sportello Regionale Malattie Rare presso l'Istituto Giannina Gaslini e del Coordinamento Aziendale per le Malattie Rare dell'IRCCS S. Martino; sensibilizzare l'opinione pubblica con eventi, partecipazione a convegni, partecipazione a trasmissioni televisive e interviste; attivare il Registro regionale per le malattie rare; organizzare e partecipare a corsi/eventi di formazione per professionisti del settore; favorire la comunicazione tra diagnosi, clinica, ricerca e associazioni del settore.

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

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

CELIVO – Centro Servizi al Volontariato della Provincia di Genova

Il Celivo è un'organizzazione di volontariato, promossa e costituita dalle associazioni presenti sul territorio che dal 1998 rappresenta il Centro di Servizi della provincia di Genova. Celivo promuove la cultura della solidarietà e del volontariato in tutte le sue forme su tutto il territorio di Genova offrendo servizi, consulenze, sostegno a tutte le organizzazioni di volontariato sul territorio. La UILDM è Socia del Celivo dal 5/12/2000.

Inoltre la UILDM:

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

LE RISORSE UMANE

I VOLONTARI

Il Volontario rappresenta il vero "cuore pulsante" della UILDM, un valore aggiunto che a nostro modo di vedere non è misurabile in termini economici, in quanto garantisce, al di là e al di sopra dell'organizzazione, che

l'associazione c'era ieri, c'è oggi e ci sarà sicuramente domani. È chiaro che un valore così importante, va sostenuto, aiutato e incentivato, non possiamo pensare che si "autoalimenti" ma l'obiettivo finale deve rimanere sempre il volontario e il supporto che l'organizzazione può dargli e non l'inverso. Questo garantirà a tutti i soci e le persone disabili alle quali la UILDM

si rivolge, di avere altre persone che si dedicano a loro con "passione" e "amore" garantendogli, al di là della malattia, la giusta qualità di vita e una adeguata integrazione con la società. Nella tabella abbiamo riassunto brevemente alcuni dati relativi ai volontari e alle attività svolte:

TIPOLOGIA ATTIVITÀ	N° VOLONTARI COINVOLTI	ORE TOTALI SVOLTE
TRASPORTI	6	3000
CASA FAMIGLIA	85	9253
SOGGIORNO BORDIGHERA	83	5152
RACCOLTA FONDI E SOSTEGNO RICERCA	28	390
ASSISTENZA DOMICILIARE	6	536
ATTIVITÀ SOCIO RICREATIVE VARIE (FESTE, MANIFESTAZIONI ECC)	10	275
ATTIVITÀ SPORTIVE	15	480
COMUNICAZIONE	3	235
PROGETTI SPECIFICI (TELEFONO AMICO - GRUPPI AMA - PROGETTO GIOVANI - PROGETTO BAMBINI - FORMAZIONE)	10	140
ATTIVITÀ DI GESTIONE ASSOCIATIVA E COORD DEL VOLONTARIATO	8	500
POLITICHE SOCIALI IMPEGNO CIVILE	-	350
TOTALE ORE VOLONTARIATO ANNO 2014		20311



Casa Famiglia
Soggiorno Bordighera
Trasporti
Assistenza domiciliare
Attività di Gestione Associativa e Coord del Volontariato
Attività Sportive
Raccolta Fondi e sostegno ricerca
Politiche sociali e impegno civile
Attività Socio Ricreative varie
Comunicazione
Progetti Specifici

I DIPENDENTI

La presenza di alcuni Operatori che ormai da oltre 10 anni collaborano con la UILDM permette di gestire in modo continuativo le attività ordinarie garantendo un servizio di segreteria e amministrazione indispensabile per una Associazione come la Nostra. Inoltre l'ampia conoscenza delle dinamiche associative da parte degli Operatori, garantisce una risposta sempre adeguata oltre ad una gestione centrata nella trasparenza verso i soci.

I PROFESSIONISTI E I COLLABORATORI PROFESSIONALI

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

Da questi presupposti da oltre vent'anni si è costituita l'equipe socio sanitaria che nel tempo si è piano piano completata fino ad oggi dove sono garantiti una serie di servizi e attività tali da svolgere una presa in carico della persona disabile a 360 gradi (tenendo conto anche delle attività sociali e associative).

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

RUOLO PROFESSIONALE	N° OPERATORI	ORE ATTIVITÀ
FISIOTERAPISTI	46	13257
ADDETTI SEGreteria/IMPIEGATI	4	4445
CONSULENTI DIREZIONE	5	1718
MEDICO	3	1504
PSICOLOGO	2	470
ASSISTENTE SOCIALE	1	470
TOTALE ORE LAVORO ANNO 2014		21864

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

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

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

ENTE CONVENZIONATO	REPARTO	DESCRIZIONE CONVENZIONE
ISTITUTO G. GASLINI	U.O. PEDIATRICA E MALATTIE NEUROMUSCOLARI	CONSULENZA SPECIFICA SU PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI
ISTITUTO G. GASLINI	U.O. PEDIATRICA E MALATTIE NEUROMUSCOLARI	GESTIONE SPORTELLI PSICOLOGICO COMUNICAZIONE DIAGNOSI MALATTIE NEUROMUSCOLARI SPORTELLI PSICOLOGICO
AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA S. MARTINO	U.O. CLINICA MALATTIE APPARATO RESPIRATORIO E ALLERGOLOGIA	DISPONIBILITÀ POSTO VISITA AMBULATORIO INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA CON AGENDA DEDICATA ALLA UILDM

I TIROCINANTI

Molte sono le persone che chiedono di poter svolgere il proprio Tirocinio presso la Nostra struttura e all'interno delle attività della UILDM. Questo risultato ci riempie di orgoglio, in quanto dimostra come le attività svolte anche da una piccola organizzazione come la Nostra, rappresentano per molti la possibilità di svolgere un'esperienza particolare che potrà arricchire il proprio percorso formativo. Anche nel 2014 sono stati presenti alcuni tirocinanti che hanno portato avanti, oltre ad una formazione specifica con il supporto dei propri professionisti, al-

cuni piccoli progetti, inerenti il proprio tirocinio, pensati e realizzati insieme.

IL SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO

Già dal 1992 con gli allora Obiettori di Coscienza e poi dal 2001, la UILDM GENOVA ha portato avanti l'idea del Servizio Civile, come "progetto nel progetto", offrendo la possibilità a moltissimi giovani di vivere una esperienza diversa dalle altre, andando controcorrente rispetto ad una società che ha fatto spesso dell'individualismo, della competizione e del denaro i punti cardine del suo essere. Parlare di solidarietà, di integrazione

"vera", di comprensione degli altri, rappresenta un punto di partenza che durante questa esperienza si concretizzerà attraverso azioni e piccoli gesti di disponibilità che sono la base per andare verso una società nuova dove tutti e tutte possano trovare il proprio spazio e la propria dignità. Molti sono i ragazzi che terminata la propria esperienza, diventano volontari attivi all'interno dell'associazione e alcuni sono anche oggi impegnati attivamente con incarichi di responsabilità. Di seguito sono indicate le principali convenzioni ad oggi in essere rispetto ai tirocini e al servizio civile volontario.

ENTE CONVENZIONATO	TIPOLOGIA	N° PERSONE ATTIVE	ORE ATTIVITÀ
UNIVERSITA' DI GENOVA - SERVIZIO SOCIALE E GIURISPRUDENZA	CONVENZIONE TIROCINIO	2	700
UNIVERSITA' DI GENOVA - SCIENZE DELLA FORMAZIONE	CONVENZIONE TIROCINIO	0	
UNIVERSITA' DI GENOVA - SCIENZE DELLA FORMAZIONE	CONVENZIONE TIROCINIO PROFESSIONALIZZANTE	0	
UNIVERSITA' DI NAPOLI - PSICOLOGIA	CONVENZIONE TIROCINIO	1	1000
SCUOLA FORMAZIONE REBAUDENGO - PSICOLOGIA	CONVENZIONE TIROCINIO	0	
CENTRO GENOVESE TERAPIA DELLA FAMIGLIA - PSICOLOGIA	CONVENZIONE TIROCINIO	0	
MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI	SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO	6	6480
TOTALE ORE ANNO 2014			8180

FORMAZIONE

Oltre agli incontri di Equipe più tecnici, sono stati proposti vari percorsi formativi (corsi di formazione e convegni) 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 la sicurezza e le normative sulla HACCP; questi due argomenti sono stati proposti a tutti agli Operatori e ai Volontari, in momenti diversificati, che svolgono le varie attività associative.

Oltre a queste formazioni, nel complesso abbiamo avuto una partecipazione a 20 convegni per circa 100 ore e a 30 Incontri formativi per circa 120 ore; Infine da sottolineare la partecipazione a 9 incontri dedicati ai Responsabili Associativi del Volontariato di Genova.



CAPITOLO 4

BILANCIO E REPORTING

BILANCIO E PATRIMONIO

I DATI

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

Per semplicità di lettura, in questo bilancio sociale, abbiamo voluto presentare il conto economico del bilancio in modo più chiaro evidenziando le macrovoci e suddividendo le competenze per Area di attività. Nella tabella 1 troviamo la situazione dell'ultimo triennio.

Come si può notare, il volume complessivo dell'attività si attesta intorno ai 950.000 euro ed è ormai consolidata nel tempo; questo rappresenta la solidità dell'associazione ma principalmente una presenza costante, attiva, e concreta nel rispondere ai

bisogni che giornalmente emergono. Le attività socio Sanitarie rappresentano sicuramente, dal punto di vista economico, l'area di attività più consistente, all'interno della quale fanno capo tutte le attività e le persone più strutturate e organizzate. Però, leggendo attentamente si può notare come le altre Aree di attività abbiano un movimento economico importante, a dimostrare come il volontariato, le attività socio culturali e di supporto generale siano sempre una priorità dell'Associazione al di là della crescita delle attività Socio Sanitarie in convenzione.

Tabella 1: bilancio triennio 2012/2014 - conto economico riclassificato

ENTRATE						
ANNO 2012		ANNO 2013		ANNO 2014		
CENTRO DI COSTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO
SOCIO ISTITUZIONALE	Raccolta Fondi CF	€ 8.251,20	Raccolta Fondi CF	€ 15.921,61	Raccolta Fondi CF	€ 14.013,76
	Entrate Varie Attività CF	€ 73.352,12	Entrate Varie Attività CF	€ 79.639,00	Entrate Varie Attività CF	€ 81.014,00
	Contributo Istituzionale CF Comune Genova	€ 65.000,00	Contributo Istituzionale CF Comune Genova	€ 60.000,00	Contributo Istituzionale CF Comune Genova	€ 60.000,00
	Utilizzo Fondi Associativo	€ 4.510,00	Utilizzo Fondi Associativo	€ 1.200,00	Utilizzo Fondi Associativo Per CF	€ 2.626,00
	Attività Trasporti	€ 2.291,72	Attività Trasporti	€ 2.078,64	Attività Trasporti	€ 2.404,76
	Attività Scv	€ 0,00	Fondo Progetto Integrazione Gestione Casa Famiglia	€ 19.546,58	Progetti Annuali Progetto "Spazio Respiro" Quota Parte	€ 1.210,29
	Fondo 5 Per Mille Anno 2009 Su 2008 Progetto Integrazione Gestione Casa Famiglia	€ 20.412,68	Fondo 5 Per Mille Anno 2010 su 2009 Quota Progetto Trasporti Sociali	€ 2.954,45		
			Progetti Annuali Progetto "Spazio Respiro" Quota Parte	€ 9.115,93		
ASSOCIATIVO	Quote Sociali	€ 3.020,00	Quote Sociali	€ 3.100,00	Quote Sociali	€ 2.890,00
	Giornata Nazionale	€ 3.756,00	Giornata Nazionale	€ 3.361,00	Giornata Nazionale	€ 1.504,00
	Donazioni da Privati	€ 19.223,59	Donazioni da Privati	€ 15.706,00	Donazioni da Privati	€ 16.964,00
	Varie	€ 440,00	Fondo 5 per mille Anno 2010 su 2009 Quota progetti Associativi	€ 14.621,81	Fondo 5 per mille Anno 2011 su 2010 Progetto Integrazione e potenziamento Attività Socio culturali Associative	€ 16.031,82
			Varie	€ 2.500,00	Da Fondo Associativo per Hokey	€ 2.000,00
SOCIO SANITARIO	Convenzioni ASL Liguri Gestione Attività Centro ambulatoriale Riabilitativo	€ 724.351,32	Convenzioni ASL Liguri Gestione Attività Centro ambulatoriale Riabilitativo	€ 726.243,62	Convenzioni ASL Liguri Gestione Attività Centro ambulatoriale Riabilitativo	€ 722.329,23
	Altro	€ 3.251,85	Altro	€ 3.383,17	Altro	€ 11.400,00
	TOTALE ENTRATE	€ 927.860,48	TOTALE ENTRATE	€ 959.371,81	TOTALE ENTRATE	€ 934.387,86

USCITE						
ANNO 2012		ANNO 2013		ANNO 2014		
CENTRO DI COSTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO
SOCIO ISTITUZIONALE	Spese Generali CF	€ 21.018,36	Spese Generali CF	€ 20.284,64	Spese Generali CF	€ 18.291,27
	Alimentari e Mat consumo CF	€ 17.563,81	Alimentari e Mat consumo CF	€ 15.913,32	Alimentari e Mat consumo CF	€ 17.454,78
	Personale Assistenza CF Cooperativa	€ 140.400,00	Personale Assistenza CF Cooperativa	€ 156.520,00	Personale Assistenza CF Cooperativa	€ 154.627,20
	Attività Trasporti	€ 5.868,19	Attività Trasporti	€ 5.033,09	Attività Trasporti	€ 5.744,08
	Attività Scv	€ 2.813,78	Attività Scv	€ 269,15	Attività Scv	€ 3.104,01
	Gestione progetti Annuali	€ 0,00	Gestione progetti Annuali progetto Celivo "Spazio Respiro" Quota Parte	€ 9.115,93	Gestione progetti Annuali	€ 0,00
			Fondo riserva Casa Famiglia	€ 10.000,00	Fondo riserva Casa Famiglia	€ 10.000,00
				Fondo riserva scopi istituzionali	€ 2.500,00	
ASSOCIATIVO	Spese Gestione Amministrative e manutenzione	€ 9.637,23	Spese Gestione Amministrative e manutenzione	€ 8.007,68	Spese Gestione Amministrative e manutenzione	€ 9.868,21
	Spese Gestione Attività	€ 20.526,84	Spese Gestione Attività	€ 24.315,69	Spese Gestione Attività	€ 23.293,05
	Rimborsi Spesi Volontari	€ 1.508,46	Rimborsi Spesi Volontari	€ 2.158,86	Rimborsi Spesi Volontari	€ 1.950,70
	Spese Istituzionali e Direzione Nazionale	€ 4.195,40	Spese Istituzionali e Direzione Nazionale	€ 4.431,93	Spese Istituzionali e Direzione Nazionale	€ 3.122,32
	Fondo sostegno rette CR e Interventi supporto Sociale	€ 4.750,00	Fondo sostegno rette CR e Interventi supporto Sociale	€ 1.450,00	Fondo sostegno rette CR e Interventi supporto Sociale	€ 2.788,00
SOCIO SANITARIO	Convenzioni Consulenze specialistiche Ospedali e utilizzo piscina	€ 34.469,80	Convenzioni Consulenze specialistiche Ospedali e utilizzo piscina	€ 34.474,72	Convenzioni Consulenze specialistiche Ospedali e utilizzo piscina	€ 36.498,38
	Personale Servizi Generali	€ 84.403,45	Personale Servizi Generali	€ 87.237,97	Personale Servizi Generali	€ 87.013,25
	Fisioterapisti	€ 311.679,43	Fisioterapisti	€ 306.987,98	Fisioterapisti	€ 303.769,47
	Direzione e consulenti	€ 166.431,50	Direzione e consulenti	€ 180.176,00	Direzione e consulenti	€ 186.872,00
	Spese Generali Varie	€ 63.319,69	Spese Generali Varie	€ 53.149,94	Spese Generali Varie	€ 52.376,54
	Fondo CR Scopii Istituzionali	€ 17.500,00				
	Fondo CR Gestione	€ 21.774,54	Fondo CR Gestione	€ 39.844,91	Fondo CR Gestione	€ 15.114,60
TOTALE ENTRATE	€ 927.860,48	TOTALE ENTRATE	€ 959.371,81	TOTALE ENTRATE	€ 934.387,86	

Inoltre, se si analizzano nel dettaglio il numero di volontari attivi e ancor più le ore (comprehensive del Servizio Civile Volontario) che in un anno sono state messe a disposizione all'interno delle varie attività, si noterà come queste ultime, siano superiori anche alle ore lavoro, per la maggior parte ricomprese nell'area

Socio Sanitaria, a dimostrazione di come oltre il 50% delle attività proposte siano comunque e sempre gestite in regime di volontariato, come riteniamo giusto per una organizzazione come la Nostra. Infine provando a rappresentare le ore di volontariato in termini economici, seppur sottolineando che nessun valore economi-

co può rappresentare 1 ora "offerta" agli altri, noteremo che il bilancio figurativamente incrementa il proprio volume annuale fino circa 1.400.000 euro dove l'incidenza del volontariato e della gestione delle attività Associtative e Socio Istituzionali, anche dal punto di vista economico si attesta sul 50% del totale.

VOLONTARIATO			
ORE		IPOTESI VALORE ECONOMICO ORARIO	VALORE ECONOMICO TOTALE
26791	ORE VOLONTARIATO	€ 15,00	€ 401.865,00
LAVORO DIPENDENTE E CONSULENTI			
ORE			
21864	ORE LAVORO		€ 589.546,43

Tabella 2: bilancio anno 2014 - Stato Patrimoniale

ATTIVITÀ		PASSIVITÀ	
DESCRIZIONE	SALDO	DESCRIZIONE	SALDO
SITO WEB	-	F/AMM SITO WEB	
PROGRAMMI SOFTWARE	-	F/AMM SOFTWARE	
ALTRI COSTI AD UTILITÀ PLURIENNALI	€ 9.218,12	F/AMM ALTRI COSTI PLURIENNALI	€ 9.218,12
IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	€ 9.218,12	F.DO AMM. IMM. IMMATERIALI	€ 9.218,12
FABBRICATI	€ 402.345,38	F/AMM FABBRICATI	€ 153.610,26
ATTREZZATURE	€ 70.860,63	F/AMM ATTREZZATURE	€ 70.860,63
MOBILI E MACCHINE D'UFF.	€ 12.032,79	F/AMM MOBILI E MACCHINE D'UFF.	€ 12.032,79
AUTOMEZZI	€ 77.235,04	F/AMM AUTOMEZZI	€ 77.235,04
ALTRI BENI	€ 33.788,04	F/AMM ALTRI BENI	€ 33.788,04
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	€ 596.261,88	F.DO AMM. IMM. MATERIALI	€ 347.526,76
CREDITI V/DIREZIONE NAZIONALE	€ 15.000,00	FONDO FINALIZZATO	€ 25.000,00
CREDITI V/TERZI	€ 273.038,94	F.DO RISCHI ALTRI CREDITI	€ 25.000,00
CREDITO 5 PER MILLE	-		
CREDITI DIVERSI	€ 78.487,76	DEBITI QUOTE SOCIALI	€ 595,00
CREDITI VARI	€ 366.526,70	DEBITI PER GIORNATA NAZIONALE	-
CREDITI TRIBUTARI	-	DEBITI SERVIZIO CIVILE	-
ALTRI CREDITI TRIBUTARI	-	DEBITI 3%	€ 927,32
CREDITI TRIBUTARI	-	ALTRI DEBITI VERSO DIREZ. NAZIONALE	-
FONDI LIQUIDI FINALIZZATI	-	DEBITI V/DIREZIONE NAZIONALE	€ 1.522,32
CASSA CONTANTE	€ 781,72	DEBITI V/FORNITORI	€ 118.126,44
C/C BANCA	€ 227.768,07	DEBITI V/FORNITORI	€ 118.126,44
C/C POSTALE	€ 2.119,84		
DISPONIBILITÀ LIQUIDE	€ 230.669,63	DIPENDENTI C./RETRIBUZIONI	€ 2.655,18
		DEBITI PREVIDENZIALI	€ 3.289,67
		FONDO T.F.R.	€ 44.521,62
		ALTRI DEBITI	€ 50.466,47
		DEBITI V/BANCHE	€ 264.351,81
		DEBITI V/BANCHE	€ 264.351,81
		CAPITALE NETTO	€ 377.244,91
		PATRIMONIO NETTO	€ 377.244,91
		ALTRI DEBITI TRIBUTARI	€ 9.219,50
		DEBITI TRIBUTARI	€ 9.219,50
TOTALE ATTIVITÀ	€ 1.202.676,33	TOTALE PASSIVITÀ	€ 1.202.676,33
PERDITA D'ESERCIZIO	€ 0,00	UTILE D'ESERCIZIO	€ 0,00
TOTALE A PAREGGIO	€ 1.202.676,33	TOTALE A PAREGGIO	€ 1.202.676,33

Anche dal punto di vista patrimoniale (vedi tabella 2), in questi 45 anni di attività, l'associazione si è nel tempo consolidata attraverso l'acquisizione degli immobili dove oggi troviamo la sede associativa e la casa famiglia; inoltre si è dotata di autoveicoli destinati alle attività di trasporto sociale e di alcuni fondi di riserva e contro eventuali rischi, ma anche per sviluppare e avviare nuove attività come ad esempio il fondo dedicato all'avvio di un centro specialistico cardio-respiratorio, uno dei servizi al quale da sempre la UILDM guarda con particolare interesse. Il patrimonio netto al 31 dicembre 2014 risulta pari a € 377.244,91 che garantisce a tutti i Nostri Stakeholder una sicurezza anche per il futuro nel caso di anni più difficili e con eventuali entrate ridotte. Questa politica di accantonamento è sempre stata una caratteristica della UILDM al fine di poter affrontare con la giusta tranquillità eventuali imprevisti oltre a poter effettuare investimenti in nuove attività e/o attrezzature al fine di rappresentare sempre quella "risorsa" sulla quale i Nostri soci e non solo, possono fare affidamento.

Una finestra particolare la vogliamo aprire per evidenziare come la solidarietà di molti garantisca alla UILDM risorse inaspettate; abbiamo già sottolineato il numero di Volontari

e le ore messe a disposizione, ma altrettanto importanti sono le donazioni da parte di tutte quelle persone che vedono nella Nostra Associazione, una risposta concreta alle esigenze della

persona disabile e dei suoi famigliari. Nella tabella abbiamo riepilogato tutte le risorse che arrivano dalla generosità delle persone e dei tanti sostenitori.

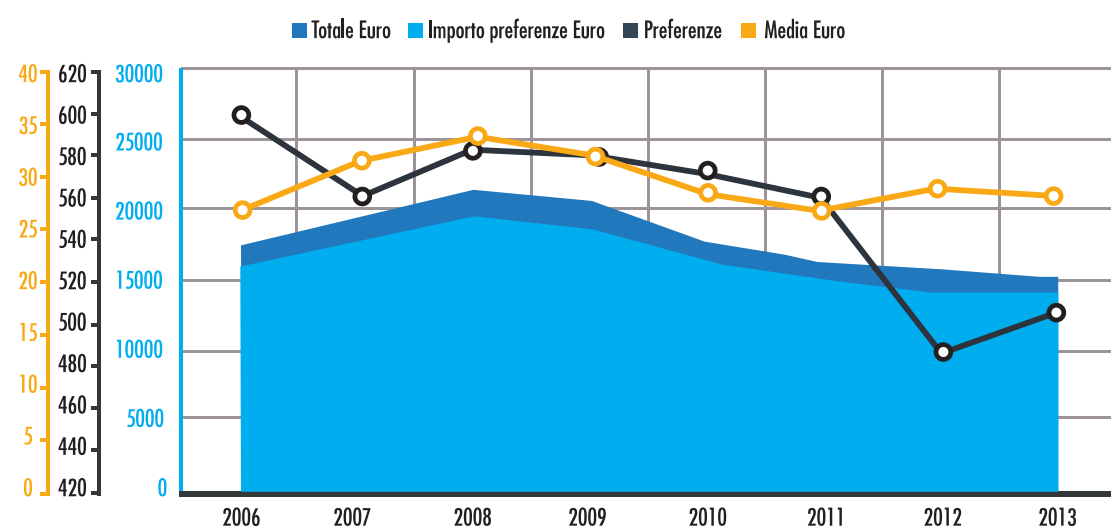
NATURA DELLE DONAZIONI	ANNO 2012	ANNO 2013	ANNO 2014
	IMPORTO	IMPORTO	IMPORTO
Quote Sociali	€ 3020,00	€ 3100,00	€ 2890,00
Privati	€ 24639,72	€ 20149,64	€ 20443,76
Entrate Varie Attività CF	€ 73352,12	€ 79639,00	€ 81014,00
Manifestazioni (Baibai - spettacoli)	€ 2200,00	€ 12850,00	€ 10900,00
Banchetti	€ 7229,00	€ 4984,60	€ 5132,01
5*1000 accreditati in c/c	€ 17576,26	€ 16031,82	€ 15526,28
Telethon	€ 967,35	€ 981,00	€ 2187,00
TOTALE ENTRATE	€128984,45	€137736,06	€138093,05

Concludendo, nell'ultima tabella ed il relativo grafico abbiamo evidenziato l'andamento delle donazioni del 5 per mille; come si può notare l'andamento dal punto di vista economico non evidenzia diminuzioni rilevanti ma comunque l'andamento è in leggero calo. Invece dal punto di vista delle

preferenze, abbiamo avuto un miglioramento sul 2013, seppure dopo una punta negativa dell'anno precedente. Tutto questo ci dice che dobbiamo sensibilizzare meglio e di più le persone a partire dai Nostri soci, al fine di poter usufruire al meglio di questa possibilità. Ricordiamo che tutti i fondi

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

ANNO	TOTALE EURO	IMPORTO PREFERENZE EURO	PREFERENZE	MEDIA EURO
2006	17.256	15.994	598	26.75
2007	19.547	17.705	562	31.50
2008	21.221	19.591	582	33.66
2009	20.413	18.703	580	32.25
2010	17.576	16.405	572	28.68
2011	16.032	15.042	559	26.91
2012	15.526	14.158	488	29.01
2013	15.041	14.282	506	28.23



LE ATTIVITÀ ASSOCIATIVE E SOCIO ISTITUZIONALI - i dati

Le attività Associate e socio Istituzionali hanno ovviamente un'importanza particolare, perché rappresentano l'essenza dell'associazione, ossia il contributo dei tanti

volontari grazie ai quali è possibile proporre varie iniziative alle persone disabili e ai loro famigliari. Inoltre, grazie alla presenza della Referente del Volontariato e al contributo del delegato individuato dal Consiglio Direttivo, è stato possibile coordinare al meglio le attività dei volon-

tari, garantendo loro un supporto costante durante tutto l'anno. Tra le attività associative, (tabella 1) va evidenziato il Soggiorno Estivo a Bordighera che coinvolge tantissime persone sia in termini di partecipanti che in termini di volontari, che peraltro arrivano da tutto il nord Italia. Da sottolineare che l'attività è molto intensa ed è concentrata in 15 giorni all'anno, oltre alla preparazione precedente. Importanti anche le attività socio ricreative con particolare riferimento a quelle sportive del Wheelchair Hockey con una presenza considerevole di volontari e di attività svolte. Infine sempre presenti le attività di raccolta fondi che vedono un numero di iniziative limitate ma molto intense e con una buona partecipazione di volontari. Dal punto delle attività socio istituzionali, va sicuramente sottolineato quello della Casa Famiglia; il progetto coinvolge un numero molto elevato di volontari, peraltro attivi durante tutto il corso dell'anno, impegnati in molte attività che abbiamo sintetizzato in tre macro voci. Anche le attività della Domiciliarità leggera e del Trasporto Sociali vedono il coinvolgimento di un numero rilevante di volontari che assume ancora più valore se si notano le ore di attività che superano le 2000 annue. Il Telefono amico, nato a fine 2013, ha sicuramente un impatto numerico più limitato rispetto alle altre attività, ma rappresenta un punto di contatto costante con tutti i soci e i pazienti. Grande successo ha avuto il gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto la cui proposta sarà necessariamente ampliata e migliorata ulteriormente. Importanti anche i progetti specifici come il gruppo Giovani, avviato durante il corso dell'anno ma che sarà incrementato e migliorato nel corso del 2015. Infine, da sottolineare, le attività di comunicazione, trasversali a tutta l'associazione, che non hanno sicuramente una rilevanza numerica (i volontari esperti e disponibili rispetto all'argomento sono sicuramente limitati) ma hanno permesso di realizzare strumenti importanti quali il nuovo sito istituzionale www.uildmge.it e la rivisitazione grafica del profilo di facebook.

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE			
SOGGIORNO ESTIVO BORDIGHERA		ATTIVITÀ SPORTIVE HOCKEY	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
num persone ospiti	29	num squadre	3
numero giorni	14	num partecipanti	25
numero ore assistenza e attività media a persona giorno	12	num attività partite	30
numero ore assistenza	4872	num attività allenamenti	90
numero ore cucina (10 giorno per 2 persone in contemporanea)	280	num volontari	15
num volontari	83	n ore assistenza	480
RACCOLTA FONDI		ATTIVITÀ SOCIO RICREATIVE	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
num iniziative racc fondi	4	num attività svolte	3
numero volontari	28	num partecipanti	110
numero ore compresa preparazione	390	n volontari	10
		n ore attività	275

ATTIVITÀ SOCIO ISTITUZIONALI			
CASA FAMIGLIA UILDM		DOMICILIARITÀ LEGGERA	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
volontari per assistenza	49	n. persone assistite	14
volontari compagnia/attività domestiche	16	n° volontari	6
volontari per cucina	20	ore assistenza	536
ore volontari assistenza	4.765		
ore volontari compagnia/attività domestiche	2.112		
ore volontari cucina	2.376		
TRASPORTO SOCIALE		TELEFONO AMICO	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
numero mezzi	3	num partecipanti	38
numero persone trasportate	16	num ore attività	60
numero volontari	6	num telefonate	
n. Km effettuati	15050	num incontri	13
n. trasporti	173	num volontari impiegati	2
n ore	3000		

GRUPPI AUTO MUTUO AIUTO		CORSO INFORMATICO	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
num gruppi	1	num partecipanti	4
num partecipanti	9	num ore attività	18
num ore attività	20	num incontri	9
num incontri	10	num volontari impiegati	2
num volontari impiegati (oltre alla psicologa)	2		
COMUNICAZIONE		PROGETTO GIOVANI	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
num attività	5	num partecipanti	3
num volontari	3	num ore attività	20
num ore	235	num incontri	4
		num volontari impiegati	4

LE ATTIVITÀ SOCIO SANITARIE - i dati

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

Da una veloce lettura, si può immediatamente notare la dimensione dell'attività che viene svolta, con un numero vicino ai 13.000 trattamenti fisioterapici annui oltre e circa 730 tra colloqui di supporto psicologico, sociale e visite mediche svolte nei confronti dei pazienti e/o dei loro famigliari. Inoltre la distribuzione degli interventi su tutto il territorio ligure, garantisce una presenza e una risposta associativa in tutta la Regione.

Questo dato per la UILDM, al di là dei numeri, vuole rappresentare una risposta concreta per il malato di Distrofia Muscolare, con un'attività indirizzata ad un reale miglioramento della qualità di vita e ad un supporto concreto e complessivo per la persona stessa e per il proprio famigliare.

Da sottolineare il forte incremento dei colloqui psicologici che abbiamo avuto nel corso del triennio; questo risultato è dovuto all'avvio dello "Sportello Famiglia" che ha permesso di potenziare, in particolare, il servizio di supporto psicologico e sociale, oltre a garantire risposte più rapide specialmente nelle situazioni di particolare urgenza.

Infine possiamo notare il numero delle persone assistite nel triennio, che varia da 191 a 197 in leggero aumento, con una distribuzione territoriale che copre tutta la Regione seppur con una prevalenza del territorio di competenza della ASL 3 Genovese, dove peraltro l'associazione ha la propria sede.

DETTAGLIO ANNUALE TRATTAMENTI ANNI 2012/13/14

TRATTAMENTI DOMICIALIRI			
A.S.L.	N. INT. 2014	N. INT. 2013	N. INT. 2012
1 IMPERIESE	1342	1354	1331
2 SAVONESE	1594	1659	1610
3 GENOVESE	6188	5996	6238
4 CHIAVARESE	1237	1306	1279
5 SPEZZINO	585	621	590
TOTALE	10946	10936	11048
TRATTAMENTI AMBULATORIALI			
1 IMPERIESE	0	0	0
2 SAVONESE	0	0	0
3 GENOVESE	1467	1455	1357
4 CHIAVARESE	83	84	81
5 SPEZZINO	0	0	0
TOTALE	1550	1539	1438
TRATTAMENTI EXTRAMURALI			
1 IMPERIESE	0	0	0
2 SAVONESE	0	0	0
3 GENOVESE	371	463	416
4 CHIAVARESE	0	0	0
5 SPEZZINO	0	0	0
TOTALE	371	463	416

RIEPILOGO GENERALE TRATTAMENTI ANNI 12/13/14

TOTALI TRATTAM. ANNUALE			
A.S.L.	2014	2013	2012
1 IMPERIESE	1342	1354	1331
2 SAVONESE	1594	1659	1610
3 GENOVESE	8026	7914	8011
4 CHIAVARESE	1320	1390	1360
5 SPEZZINO	585	621	590
TOTALE COMPL.	12867	12938	12902
VISITE E COLLOQUI			
A.S.L.	2014	2013	2012
Colloqui Psicologici	181	80	58
Colloqui Sociali	132	172	145
Visite Clinica	105	128	132
Visite Fisiatrica	168	211	203
Visite Pneumologiche	143	182	179
TOTALE GENERALE VISITE	729	773	717
PAZIENTI			
A.S.L.	2014	2013	2012
1 IMPERIESE	20	18	17
2 SAVONESE	23	24	23
3 GENOVESE	125	123	121
4 CHIAVARESE	23	22	23
5 SPEZZINO	6	7	7
TOTALE COMPL.	197	194	191

PROSPETTIVE E CONCLUSIONI

È ora di trarre un po' di conclusioni, di fare il punto sul cammino fatto fino ad oggi e di guardare più che mai al futuro e a quello che come associazione dobbiamo e vogliamo fare.

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

Dare un supporto concreto alla famiglia, andare oltre la "cura" della persona, lavorare non solo "per" la persona, ma "con" la persona stessa...

queste riteniamo siano le strategie giuste, le risposte che ci vengono richieste e che negli anni abbiamo provato a dare, pensando in molte occasioni di esseri riusciti.

L'obiettivo per il futuro è quello di mettersi ancora più in gioco, di andare a migliorare laddove è necessario fare meglio, con l'idea precisa che la UILDM, grazie all'apporto delle tante persone che contribuiscono giornalmente alle attività proposte, sarà una presenza più attiva che mai già dal prossimo anno, cercando di perseguire al meglio la propria missione che vede come prioritario il benessere della persona disabile e che si concretizza anche e principalmente cercando le giuste soluzioni per sconfiggere la malattia.

SOSTIENICI E 5 PER MILLE



**Basta una firma per aiutare la
UILDM GENOVA ONLUS**
Tel. 0105955405 - www.uildmge.it

Al momento della dichiarazione dei redditi, senza sostenere alcun costo scegli di contribuire ai progetti di volontariato della nostra Associazione ed indica nella casella "Associazioni" il codice fiscale

95001780105 *donerai* in questo modo il 5 x 1000 alla UILDM GENOVA ONLUS

BILANCIO SOCIALE UILDM GENOVA

Elaborato dal Consiglio Direttivo UILDM Genova

Redatto a cura di Andrea Rivano.

Testi realizzati in collaborazione con Martina Cella e Stefano Dossi.

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

Progetto Grafico a cura di Alice Giardini.

Finito di stampare a Ottobre 2015

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 che, quindi, possa essere stata raccontata in queste pagine.



UILDM Genova Onlus

viale Brigate Partigiane 14/2 sc. sinistra
16129 Genova

tel. 010.5955405 - fax 010.5304744

www.uildmge.it - info@uildmge.it