

UILDM GENOVA ODV



Bilancio Sociale 2022



...non solo curare, ma prendersi cura.

“

**La fiducia non si acquista
per mezzo della forza.**

*Neppure si ottiene con le
sole dichiarazioni.*

**La fiducia bisogna meritarsela
con gesti e fatti concreti.**

”

Giovanni Paolo II

I N D I C E U I L D M



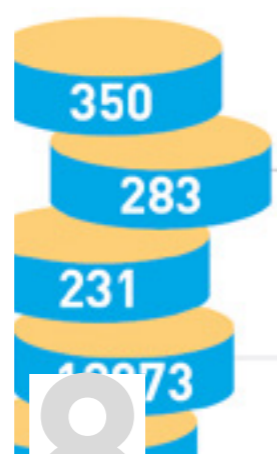
4

Lettera agli Stakeholders



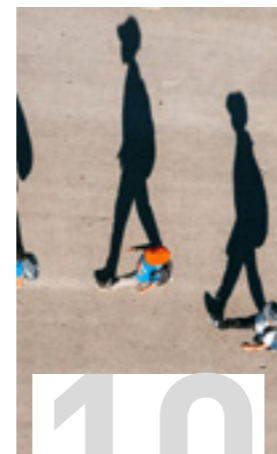
6

Il nostro metodo



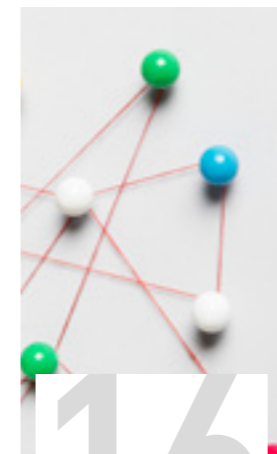
8

La nostra storia in breve
- Mission e vision
- Un po' di numeri dell'associazione relativi al 2022



10

CAPITOLO I
Identità associativa



16

CAPITOLO II
Attività e progetti



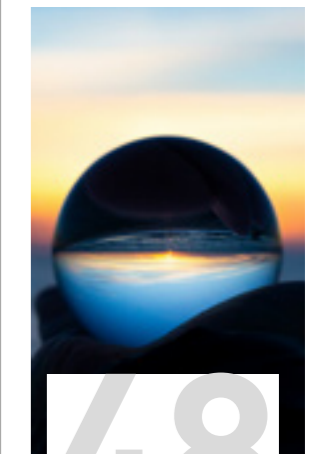
26

CAPITOLO III
L'organizzazione



38

CAPITOLO IV
Bilancio e reporting



48

Riepilogo.
Prospettive e conclusioni

Lettera agli STAKE HOLDER



Carissimi Soci e Amici,

Finalmente, con il nostro Bilancio Sociale 2022, possiamo raccontare il graduale ritorno alla vita sociale e alla "normalità" che tutti desideravamo dopo il lungo periodo della pandemia.

Non dimentichiamo quanto questi anni siano stati profondamente sofferti da tutte le persone con una patologia neuromuscolare e dai loro familiari perché hanno dovuto combattere doppiamente, sia contro i problemi legati alla pandemia sia contro quelli consueti, determinati dalle difficoltà della disabilità motoria.

Seppur con le dovute cautele, ci siamo riappropriati delle nostre vite e, come associazione, abbiamo fatto del nostro meglio per offrire ai nostri soci numerose opportunità di incontro, di svago e di supporto alla vita quotidiana affinché tutti potessero ritornare a vivere, condividere, dialogare.

Il 2022 rappresenta, quindi, il giro di boa e il cambio di direzione che ci ha permesso di ritrovare la nostra determinazione e una grande energia per proseguire le nostre battaglie e azioni a favore delle persone con disabilità.

Da questo Bilancio Sociale, emerge un arricchimento importante nell'offerta delle attività proposte che si aggiungono a quelle consolidate ormai da tanti anni come lo Sportello Famiglia con l'assistenza psicologica e sociale gratuite, i trasporti con i nostri mezzi attrezzati e, quando possibile, il sostegno domiciliare.

In particolare, voglio ricordare i progetti per il tempo libero dedicati ai bambini come la Pet therapy "Zampe Amiche" e agli adulti con la Dance ability, e finalmente il ritorno a Santa Margherita Ligure con la nostra storica vacanza estiva.

Il progetto nazionale "Diritto all'Eleganza" ci ha visti protagonisti alla Torino Fashion Week per la sfilata di moda con le nostre modelle e le studentesse dell'Istituto Duchessa di Galliera che hanno condiviso un bellissimo percorso di sensibilizzazione sui temi a noi cari dell'inclusione sociale e dei diritti, anche in territori nuovi come la moda, la comunicazione di massa, l'estetica; inoltre, grazie ai patti di Sussidiarietà di Regione Liguria, abbiamo avuto l'opportunità di sostenere le attività sportive accessibili e inclusive come l'Hockey e il Baskin.

Desidero ricordare, infine, la partecipazione della nostra associazione ai tavoli istituzionali e alle Consulte - Comunale e Regionale - fondamentale per condividere i nostri obiettivi e istanze in tema di diritti civili e sociali delle persone con disabilità, ancora purtroppo non pienamente riconosciuti e applicati.

La nostra mission resta sempre quella di combattere le patologie neuromuscolari con ogni mezzo: da un lato sostenendo la ricerca scientifica, attraverso le attività di raccolte fondi, di formazione e informazione, dall'altro realizzando attività e progetti volti a favorire la vita quotidiana di chi ha una disabilità motoria, affinché tutti possano avere una vita libera, autodeterminata e le stesse opportunità di scelta.

È il percorso di giustizia sociale che continueremo a esplorare convintamente per abbattere le barriere fisiche e mentali che separano le persone, contro pregiudizi, stereotipi e limitazioni.

Per finire un ringraziamento sincero alle persone che condividono con noi questo percorso.

In particolare, ai volontari che rappresentano la vera energia che rende possibile le nostre attività...ai ragazzi del servizio civile per il loro impegno e la loro presenza preziosa ed indispensabile...a tutti gli operatori della nostra associazione che, anche quest'anno, hanno dato il massimo e svolto il loro lavoro con responsabilità e professionalità, quotidianamente, per soddisfare al meglio i bisogni e le necessità di tutti.

Il nostro bilancio sociale è il racconto puntuale e dettagliato di questo percorso partecipato da tutti noi, soci, volontari e professionisti.

Un invito per chi lo leggerà a sostenerci condividendo i nostri valori, affinché giustizia e inclusione sociale siano concretamente nel presente di tutti.

Ornella Occhiuto

IL NOSTRO METODO

Negli ultimi anni, a fronte di un contesto storico e sociale sempre più complesso e delicato, la Uildm Genova ODV sta portando avanti un lavoro di potenziamento e miglioramento della propria immagine, sia in termini comunicativi sia di servizi offerti ai soci, ai pazienti e alle loro famiglie; ciò con lo scopo di consolidare il rapporto di vicinanza, fiducia e comprensione reciproca con tutti gli interlocutori che, a vario titolo in qualità degli stakeholder, sono diventati parte attiva nelle nostre iniziative, informandoli costantemente su ciò che è stato fatto, sui risultati raggiunti anche grazie al loro sostegno e sulle progettualità realizzate e future. Il Bilancio sociale 2022 prosegue in questa direzione e vuole consolidare gli obiettivi e le finalità da raggiungere attraverso tale strumento.

Attraverso di esso, ogni anno, la Nostra Associazione mostra la propria volontà e capacità di raccontarsi verso l'esterno e verso l'interno e di mantenere gli impegni presi.

Il nostro metodo si basa sui principi di rendicontazione, neutralità, coerenza e inclusione menzionati sia nella legge delega 106/2016 che nel Decreto legislativo 117/2017 seguendo le Linee guida per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti di Terzo Settore (GU n° 186 del 19/08/2019).

1

TRASPARENZA

il Bilancio sociale fornisce una descrizione puntuale, chiara e comprensibile delle attività istituzionali e di raccolta fondi svolte nel corso di ogni anno dall'associazione;

2

COMPARABILITÀ

le informazioni mirano a rappresentare lo svolgimento delle attività e, in particolare, della gestione delle risorse finanziarie per consentire la verifica dei risultati e un agevole confronto sia temporale (cambiamenti nel tempo dell'associazione), sia spaziale (la comparazione con altre organizzazioni con caratteristiche simili);

3

IDENTIFICAZIONE SUL PIANO ETICO

vengono definiti con chiarezza i valori, i principi e le finalità generali dell'associazione in modo tale da consentire una valutazione della coerenza dell'operato;

4

RESPONSABILITÀ

è basata sui principi di responsibility (dover agire) e di accountability (rendere conto dell'azione fatta e rispondere per i risultati ottenuti);

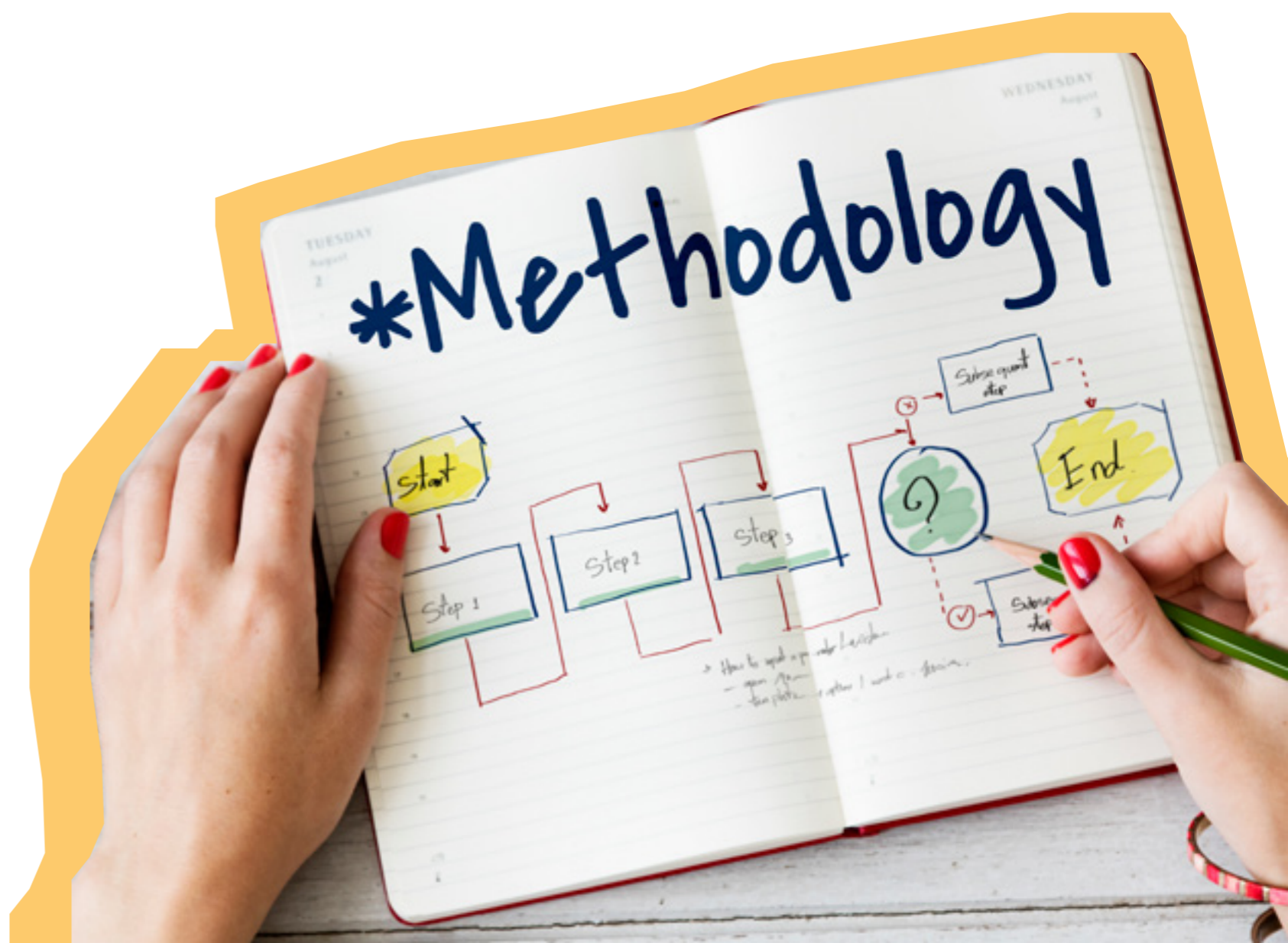
5

CONTINUITÀ

tutti i bilanci sociali sono pubblicati sul Nostro sito, a disposizione presso il Registro Unico del Terzo Settore (come previsto dall'art 48 comma 3 Codice del Terzo Settore).

La presente edizione si articola in 4 sezioni principali: oltre alla presentazione generale con i nostri valori costitutivi, troviamo l'IDENTITÀ, che mette in luce gli obiettivi e i principi sui quali si basa la nostra attività, e soprattutto il capitale umano in termini di coinvolgimento di tutti i soggetti che, a vario titolo, gravitano attorno alla realtà UILDM; la descrizione dell'ORGANIZZAZIONE che necessariamente deve supportare l'associazione nel suo agire quotidiano, garantendo professionalità e capacità tecniche unite a flessibilità e vicinanza alla persone; un capitolo è dedicato alle ATTIVITÀ e ai PROGETTI che nel 2022 hanno caratterizzato il nostro lavoro e connotato profondamente le scelte strategiche dell'associazione, anche a seguito delle conseguenze legate alla situazione pandemica; infine la responsabilità economica, evidenziata nel capitolo dedicato a BILANCIO E REPORTING, che comprende l'attività di fundraising e la presentazione del Bilancio di esercizio, dove viene illustrato il valore generato dall'associazione e la sua ricaduta sugli stakeholder.

A fare da filo conduttore a questo Bilancio ci sono le nostre storie, la nostra passione, il nostro impegno, le nostre sfide...quelle sfide che abbiamo raccolto da chi ci ha preceduti, grati dell'enorme cammino tracciato sulla strada dell'inclusione, e che rilanciamo a chi ci accompagna in questa fase, poiché siamo, come lo siamo noi, ancora più consapevoli di quanta strada ancora sia necessario percorrere per rendere concreto, anzi concretissimo, il sogno e il diritto di chi, ogni giorno, rivendica la libertà di vivere oltre la disabilità in un mondo in cui tutti hanno il proprio posto, il proprio valore, la propria parte di responsabilità per il bene comune.



8

9

LA NOSTRA STORIA IN BREVE

Timeline of key events in the history of UILDM Genova:

- 1969**: Anno di costituzione
- 1980**: Avvio attività Sanitarie
- 1982**: Il primo soggiorno estivo
- 1990**: Telethon
- 1995**: Iscrizione Registro Volontariato
- 1996**: Avvio attività sportive
- 1999**: La nuova sede
- 2001**: Casa Famiglia
- 2005**: Accredittamento sanitario
- 2012**: Personalità Giuridica
- 2014**: Lo Sportello Famiglia
- 2016**: Costituzione Fondazione Insieme
- 2018**: Area progettazione e Sviluppo
- 2019**: Nuovo Statuto e Sportello lavoro

La UILDM Genova è un'associazione senza scopo di lucro iscritta nel registro regionale delle Organizzazioni di Volontariato dal 1995 e dal 2022 anche al RUNTS, fondata nel 1969 da alcune persone affette da distrofia muscolare, dai loro familiari e da alcuni medici/ricercatori con l'obiettivo di diventare un punto di riferimento territoriale al quale potersi rivolgere sia per attività di socializzazione sia per attività di supporto e assistenza.

All'inizio la conduzione dell'associazione era di tipo familiare e volontaristico; negli anni però, le necessità e i bisogni delle persone con disabilità e dei loro familiari sono cresciuti e hanno portato alla necessità di un'evoluzione e di una maggiore strutturazione del proprio modello di risposta e intervento.

Pertanto, negli anni, la UILDM ha ampliato il proprio lavoro e la propria professionalità, dedicando particolare cura e attenzione all'attività socio-sanitaria e scientifica con il proprio CAR (Centro Ambulatoriale Riabilitativo), oltre a quella istituzionale e di rappresentanza, il tutto parallelamente a quella associativa, con il preciso obiettivo di perseguire un approccio sempre più ampio e integrato e di incidere anche sul piano culturale e sociale per dare sempre più valore alla disabilità.

MISSION E VISION

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

La UILDM GENOVA, fin dalla sua nascita, ha sempre caratterizzato il suo operato impegnandosi a fondo sulle maggiori problematiche relative alla disabilità, battendosi con tenacia e spesso in modo innovativo su temi di vasto impatto sociale come le barriere architettoniche, l'integrazione lavorativa e scolastica, il diritto alla mobilità, il diritto allo sport e quello a una reale vita indipendente delle persone con disabilità.

La nostra mission è sempre stata quella di sostenere a 360° le persone affette da Distrofia Muscolare, unendo sempre il concetto di "Cura" e quello di "Prendersi Cura", dove il curare la

persona e "sconfiggere" la malattia continuano ad avere un significato fondamentale, ma altrettanto fondamentale risulta essere, in un'ottica di autodeterminazione, la dignità della persona stessa e la sua qualità di vita per una partecipazione piena e attiva nei diversi ambiti della vita sociale. Inoltre, crediamo fortemente in un approccio olistico e integrato che supporti tutta la famiglia e coniughi cultura, abitudini, capacità di pensiero e che intercetti e valorizzi le risorse di tutti gli attori del sistema, poiché solo così si può promuovere un reale e duraturo equilibrio e benessere.

UN PO' DI NUMERI DELL'ASSOCIAZIONE RELATIVI AL 2022

Key statistics for UILDM Genova in 2022:

- 350**: N° PERSONE Attività Sportello Famiglia
- 283**: N° SOCI
- 231**: N° PAZIENTI
- 13973**: N° PRESTAZIONI ANNUALI (visite mediche - consulenze psicologiche e sociali - prestazioni fisioterapiche)
- 48**: N° VOLONTARI
- 10**: N° NUOVI PROGETTI REALIZZATI
- 25332**: N° ORE VOLONTARIATO
- 29341**: N° ORE LAVORO (dirette e indirette)

Capitolo 1 Identità

Occuparsi della Distrofia Muscolare e di molte altre patologie Neuromuscolari rimane la principale missione della UILDM Genova, ma appare sempre più determinante tenere in considerazione l'impatto che questo tipo di patologie ha sulla qualità di vita della persona, cercando di lavorare in modo olistico sul principio di "benessere" e sulla percezione che ognuno ha di questo concetto.

Da questa premessa, nasce la nostra strategia di lavoro, multidisciplinare e articolata, orientata nell'affrontare anche i problemi quotidiani legati alla fruibilità dell'ambiente, alla mobilità, all'inclusione sociale e lavorativa, al riconoscimento dei diritti civili e dei bisogni emotivi e umani delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Il nostro piccolo contributo, infatti, si inserisce nel sistema più ampio rappresentato dalla società in cui viviamo e in cui andare a sollecitare, attraverso ogni mezzo, quei principi di solidarietà sociale ed equità necessari per soddisfare tali bisogni e per rimuovere gli ostacoli di ordine materiale, sociale, economico, culturale e politico che, di fatto, limitano il pieno rispetto della dignità umana e dell'autonomia delle persone con disabilità e impediscono il pieno sviluppo della loro personalità e la loro partecipazione alle attività sociali, culturali e politiche.

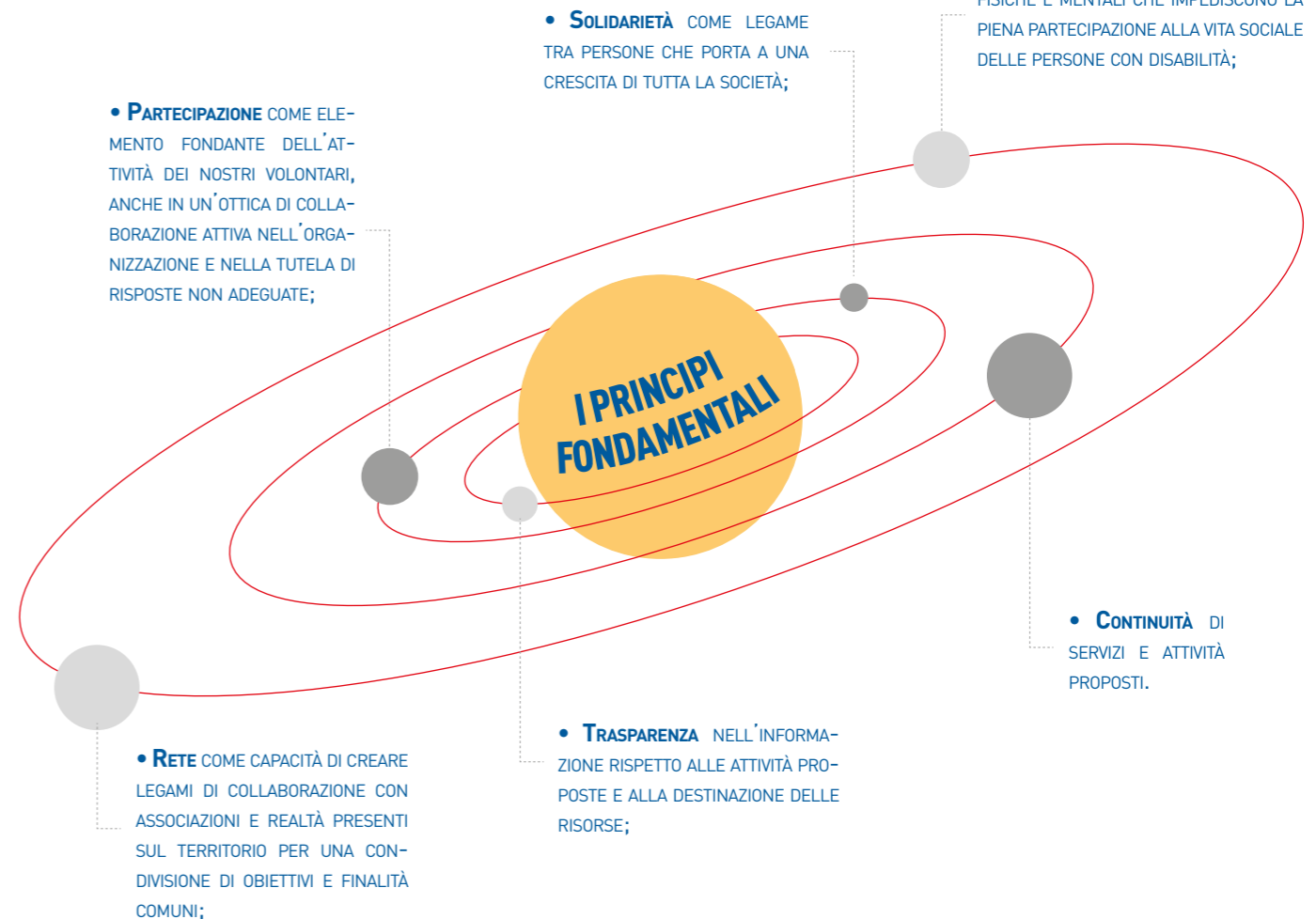
Per questo motivo i Nostri obiettivi si sviluppano nella direzione della piena applicazione di quanto previsto dall'Agenda 2030 che, già nella dichiarazione introduttiva, mette al centro il credo "Leave no one behind" (non lasciare indietro nessuno) e, per il raggiungimento dei 17 obiettivi rivolti ad uno sviluppo sostenibile, richiede ai paesi industriali e in via di sviluppo di non tralasciare nessuno nello sviluppo globale. Inoltre, sempre l'Agenda 2030, riconosce la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità quale guida di riferimento e si oppone in maniera decisa ad ogni tipo di discriminazione.



I PRINCIPI FONDAMENTALI

In questi oltre 50 anni la UILDM Genova - grazie a tutte le persone che, in qualità di soci, volontari, professionisti, hanno rappresentato la vera anima dell'Associazione - ha cercato sempre di mettersi a disposizione degli altri, proponendosi come un punto di appoggio, una guida, un luogo di ritrovo e di sostegno per tutte le persone e le famiglie che incontravano, nel loro cammino, la Distrofia Muscolare e altre malattie affini.

Proprio dalla centralità della persona con disabilità e della sua famiglia, si articolano i principi fondamentali e i valori sui quali si basa, sempre, il nostro lavoro quotidiano.



UN FOCUS SULLE PATOLOGIE

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

Attualmente, ancora non esiste una cura risolutiva, ma la messa a punto di un approccio multidisciplinare, che comprende la farmacologia, la fisioterapia, la chirurgia ortopedica, la prevenzione cardiologica e l'assistenza respiratoria, ha permesso di limitare gli effetti della malattia e di migliorare le condizioni di vita.

Grazie ai più recenti sviluppi mondiali, infatti, stiamo vivendo un momento importantissimo per la cura delle malattie neuromuscolari, soprattutto per la distrofia muscolare di Duchenne e per l'atrofia muscolare spinale (SMA). La terapia genica rappresenta finalmente una realtà per queste forme e un'imperdibile opportunità, che si aggiunge alle altre sperimentazioni in corso, alle diverse opzioni terapeutiche (molte ormai approvate e in uso anche in Italia) e ai progressi avvenuti dal punto di vista della presa in carico multidisciplinare di queste patologie.

L'introduzione di alcuni farmaci, la cura degli aspetti funzionali e l'attenta impostazione della riabilitazione negli ultimi anni hanno migliorato radicalmente la qualità di vita e il livello di indipendenza delle persone che convivono con queste patologie, aumentandone potenzialmente la durata e la qualità della vita.

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

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

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

GLI STAKEHOLDER

Dialogo, collaborazione, rete... questi sono i principi fondamentali sui quali, da sempre, si è basato il rapporto di apertura della UILDM Genova con i propri stakeholder, identificando con questo termine tutti i soggetti, individui ed organizzazioni che, in qualche modo, sono portatori di diritti e/o interessi nei confronti dell'associazione e che pertanto sono influenzati direttamente o indirettamente dalle attività che vengono proposte e che, a loro volta, influenzano l'associazione stessa nel perseguire la propria missione.

Al fine di semplificare la lettura, gli stakeholder sono stati divisi in tre categorie: di missione, prioritari, marginali.

STAKEHOLDER DI MISSIONE

Sono rappresentati da tutte le PERSONE per le quali vengono prioritariamente realizzate e svolte le varie attività:

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

STAKEHOLDER PRIORITARI

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

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

- Istituzioni territoriali: Ospedali, ASL, ALISA (Agenzia Ligure della Sanità), Regione Liguria, Comune di Genova e relativi Municipi, Distretti Socio Sanitari Liguri, Istituto Pediatrico Giannina Gaslini, Ospedale San Martino Genova, Centri Clinici Specialistici.

- Terzo Settore e Comunità territoriali: attività di advocacy che UILDM Genova svolge nel territorio ligure, essendo essa stessa un soggetto di terzo settore, collaborando con tutte quelle Organizzazioni che si occupano di attività locali e socio-sanitarie non a scopo di lucro.

- Istituti di formazione: sono attive molte convenzioni e collaborazioni con varie Università ed Enti formativi, essendo anche sede accreditata per lo svolgimento di tirocini formativi, di orientamento e professionalizzanti.

- Fondazioni ed enti di ricerca: a partire dalla Fondazione Telethon attiva nella ricerca sulle Malattie Rare, molte sono le collaborazioni e i progetti svolti in collaborazione con le fondazioni regionali

STAKEHOLDER MARGINALI

Sono varie realtà quali gli Istituti bancari, i fornitori e i media che partecipano in modo meno costante e attivo alle attività, prestando comunque, in situazioni specifiche, supporto e servizi.

In generale, come si può notare nelle Tabelle 2, con il 2022 sta nuovamente aumentando la partecipazione e il contributo dei volontari che, anche se lentamente, dopo il periodo emergenziale stanno gradualmente riprendendo le varie attività associative.

Soci 2022	TOTALE	Sesso		Territorio				
		M	F	SP	GE	SV	IM	ALTRO
VOLONTARI	48	26	22	0	42	0	0	6
FAMILIARI	62	34	28	0	52	8	1	1
AMICI	31	11	20	0	26	1	0	4
DISABILI	30	20	10	0	26	3	0	1
DISTROFICI	112	51	61	0	100	5	7	0
TOTALE	283	142	141	0	246	17	8	12

Soci 2022	FASCE D'ETA'							
	0-10	11-20	21-30	31-40	41-50	51-60	61-70	OLTRE
VOLONTARI	0	1	13	7	5	5	8	6
FAMILIARI	0	2	1	7	2	24	17	9
AMICI	0	1	3	7	3	7	10	3
DISABILI	0	3	2	4	7	7	5	2
DISTROFICI	3	6	12	10	10	22	25	24
TOTALE	3	13	31	35	27	65	65	44

	2020	2021	2022
VOLONTARI	44	36	48
FAMILIARI	48	54	62
AMICI	30	28	31
DISABILI	28	26	30
DISTROFICI	101	112	112
TOTALE	251	256	283

P COME PERSONE..PROGETTI.. PARTECIPAZIONE

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



Yenny

“Ho percepito la grandezza e la bellezza di questa esperienza. Io vengo da un Paese in cui essere una persona con disabilità è molto limitante. Qui alla Torino Fashion Week organizzata dalla UILDM ho vissuto un'esperienza meravigliosa in cui la mia disabilità non si vedeva. Mi sono sentita come una vera modella. Ho capito che noi persone con disabilità possiamo fare molte cose anche nel mondo della moda, e mi sono davvero emozionata a vedere sfilare tutti i modelli e le modelle con carrozzina.

UILDM mi ha fatto sentire in famiglia. Non ho parole per esprimere la mia gratitudine. Finora vedevo la moda come qualcosa di lontano dal mondo della disabilità. Il progetto “Diritto all'eleganza” mi ha fatto capire che anche noi siamo belli e possiamo sfilare come tutti i modelli. Non posso che ringraziare anche le studentesse e l'insegnante della scuola che erano presenti durante la sfilata: mi sono sentita amata da loro.” (Yenny, 42 anni)



Claudio

“Il Cineforum ha costituito per me un momento prezioso di condivisione e di aggregazione, seppure filtrato da uno schermo...è stata un'occasione per allenare la mia mente, conoscere gente nuova e fare anche alcuni agganci con la vita vissuta da ciascuno di noi...i film proposti, oltre all'intrattenimento, avevano anche la capacità di intavolare conversazioni sempre diverse tra noi partecipanti, ed in ognuna delle tematiche trattate (relazioni familiari, disabilità, amicizia, lavoro) ho potuto esprimere un pò di me.” (Claudio, 32 anni)



Jamiley

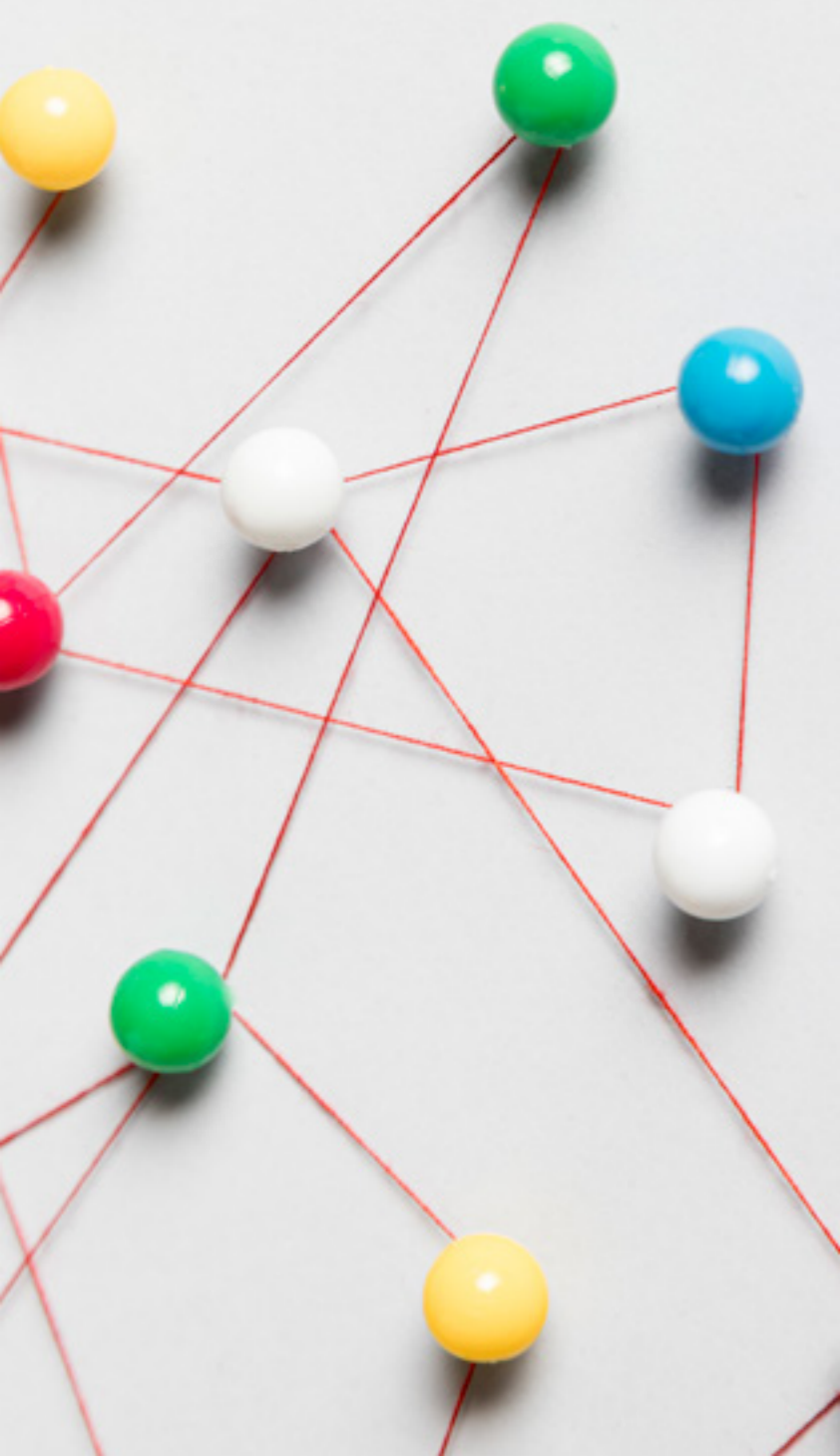
“Mi è piaciuta davvero tanto fare pet therapy. C'erano i conigli, le galline e gli asini...i miei preferiti sono stati i conigli, perché ci hanno fatto dare loro da mangiare e abbiamo imparato a prenderci cura di loro.” (Jamiley, 5 anni)



Carla

“L'accoglienza è l'obiettivo di una società nella quale si insegna fin da bambini che ognuno è prezioso per quello che è. Bisogna trasformare lo spirito di questa società che a volte tenta di omologare al ribasso, in una società che investe nelle diversità come occasioni di sviluppo, di studio, di nuove professionalità.” (Carla, 66 anni)

Capitolo 2 L'Organizzazione



LA SEDE

Da circa 20 anni la sede legale e operativa dell'associazione si trova in viale Brigate Partigiane 14/2 SC sx. Per scelta la sede è "per" tutti e "di" tutta l'associazione, sia per l'area più dedicata al volontariato e alle attività associative, sia per la gestione dei servizi e delle attività sociosanitarie e riabilitative.

Questa scelta è stata fortemente voluta per mantenere sempre unita in un unico "sistema" tutta l'associazione che svolge ogni attività e ogni iniziativa sempre in un'ottica di centralità della persona con disabilità, garantendo una pluralità di risposte e un sostegno, laddove necessario, anche a tutto il contesto familiare.



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 nell'apposito libro soci.

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

Nel corso del 2022, si è riunita il 13 Marzo 2022 con la partecipazione di 39 soci.

Il Consiglio Direttivo è per noi non solo formalmente l'organo di governo e di amministrazione dell'Associazione ma rappresenta il gruppo di persone che più sono coinvolte nella vita associativa e "trainano" tutti i volontari che portano il proprio contributo nelle tante attività proposte. Inoltre, il Consiglio rappresenta anche un punto di riferimento per tutti i soci

e i volontari stessi, persone che vivono attivamente l'associazione mettendo a disposizione tempo e competenze. Il Consiglio Direttivo, in carica dal 2020, ha lavorato anche quest'anno a pieno regime, attraverso un confronto costante e continuativo sulle varie tematiche associative, programmando al meglio le varie attività e le iniziative proposte.

Ormai da qualche anno, con l'entrata in vigore della nuova normativa e del RUNTS abbiamo nominato anche l'ORGANO DI CONTROLLO che ad oggi è identificato nel Dott. Stefano Marastoni. (Tabella 3)

La Direzione è il naturale completamento degli organi di governo e rappresenta la parte più prettamente gestionale che condivide e concretizza i principi e gli obiettivi dell'associazione attraverso la programmazione predisposta congiuntamente al Consiglio Direttivo; si compone di un Direttore, con un ruolo sia tecnico che di rappresentanza associativa coadiuvato da uno staff di consulenti tecnici, legali e amministrativi, da un coordinatore di direzione

Tabella 3 - Il Consiglio Direttivo 2022

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

e da due coordinatori delle attività, al fine di garantire una corretta e trasparente gestione dell'Associazione anche dal punto di vista istituzionale.

Il Direttore è invitato permanente al Consiglio Direttivo (dal quale è nominato) e all'Assemblea dei soci, oltre ad operare in stretta sinergia con il Presidente e l'intero Consiglio, garantendo in questo modo una continuità indispensabile per gestire adeguatamente servizi e attività complesse, come quelli che ormai da anni la UILDM Genova svolge.

Inoltre, il Direttore e il suo staff supervisionano tutte le aree di attività comprese quelle trasversali, che vedono proprio nel Direttore il punto di coordinamento finale. Anche in questo caso prosegue il rapporto di fiducia con Andrea Rivano che ormai dal 2010 è impegnato sempre con grande dedizione nella guida tecnica dell'associazione. Stesso discorso per diverse figure professionali che ormai fanno parte della vita associativa e garantiscono professionalità e competenze ormai indispensabili per gestire attività e servizi "delicati" come quelli che propone giornalmente la UILDM. (Tabella 4)

COMMISSIONI TEMATICHE

Le commissioni tematiche vengono costituite ad hoc ed in modo flessibile in base alle esigenze ed alle necessità che di volta in volta si presentano. Alcune sono costituite temporaneamente per rispondere ad uno specifico bisogno, altre in modo più continuativo. Nel corso del 2022, ha proseguito i suoi lavori la "COMMISSIONE EMERGENZA COVID 19" che si è occupata di monitorare la situazione e gestire le procedure pur nel ritorno alla sostanziale normalità che ha portato alla conclusione del suo mandato. È stata poi costituita la "COMMISSIONE ACCREDITAMENTO" che ha predisposto la verifica, l'aggiornamento e la condivisione di tutta la documentazione necessaria per sostenere questa importante procedura, che è stata conclusa con successo a dicembre 2022. Non è mancata la "COMMISSIONE SOGGIORNO ESTIVO" che ha curato, come sempre, tutta l'organizzazione della Nostra attività estiva che ormai da oltre 40 anni propone un periodo di vacanza per tutti sempre in un'ottica di integrazione e divertimento. Infine si sta lavorando per la costituzione di una Commissione dedicata alla PROGETTAZIONE, area sempre più in fase di sviluppo.

Tabella 4 - Direzione e Staff 2022

DIREZIONE	Direzione Generale	Sig. Andrea Rivano
	Direzione Sanitaria	Dott.ssa Marina Verardo
	Direzione Scientifica	Dott. Carlo Minetti
STAFF SOCIO SANITARIO	Consulente Fisiatra	Dott.ssa Marina Verardo
	Consulente Clinico	Dott. Carlo Minetti
	Supporto Sociale e Coordinamento PIA	Dott.ssa Martina Cella
	Supporto Psicologico e Counseling	Dott.ssa Alessia D'Agostino
STAFF TECNICO	Coordinatore di Direzione, dei servizi Socio Sanitari e segreteria socio sanitaria	Sig.ra Scila Panciera
	Coordinamento attività Sociali, progettazione e segreteria associativa	Dott.ssa Martina Cella
	Responsabile Amministrativa	Sig.ra Mariuccia Tomassini
	Fiscalista e consulente affari Generali	Dott. Fabio Naldoni e studio consulenza ad hoc
	Responsabile privacy, Qualità e accreditamento	Sig. Stefano Dossi
	Responsabile Sicurezza	Sig. Andrea Rivano
	Referente Comunicazione e Promozione	Dott.ssa Alessia D'Agostino
SEGRETERIA e AMMINISTRAZIONE	Segreteria Amministrativa	Sig.ra Mariuccia Tomassini
	Segreteria Associativa, Socio Sanitaria	Sig.ra Erminia Caminiti
	Tecnica e Front Office	Sig.ra Erminia Caminiti

EQUIPE DI GESTIONE

Le riunioni di Equipe permettono un confronto tra tutti i soggetti che in qualche modo contribuiscono alla gestione di uno specifico servizio o di una specifica attività. Per la UILDM Genova le riunioni di Equipe assumono un significato particolarmente importante in quanto coinvolgono le persone in modo attivo e ne invogliano la partecipazione. Il gruppo di Direzione e Coordinamento Generale si è riunito con cadenza bimestrale prediligendo incontri singoli o in piccoli gruppi ma mantenendo dei momenti di

sintesi generale, indispensabili per una buona gestione delle attività. Non sono comunque mancati gli incontri del Consiglio Direttivo, sempre aggiornato per valutare alcune scelte specifiche da mettere in atto, e le varie equipe di gestione, anche se in numero sicuramente ridotto rispetto agli scorsi anni.

Di seguito sono indicate tutte le riunioni che si sono svolte nel corso del 2022 con il numero di incontri e la percentuale media di partecipazione. (Tabella 5)

Tabella 5 – INCONTRI E RIUNIONE GOVERNANCE ASSOCIATIVA					
TIPOLOGIA EQUIPE	REFERENTE	PARTECIPANTI	CADENZA INCONTRI PREVISTA	N° INCONTRI SVOLTI REALMENTE	Percentuale Media Partecipazione componenti
CONSIGLIO DIRETTIVO	Presidente	Presidente – Vicepresidente – Tesoriere – Segretario – Consiglieri (3)	Indicativamente Bimestrale	5	85%
EQUIPE FISIOTERAPISTI	Direttore Sanitario	Dir. Sanitario - Fisioterapisti (45)	Almeno 1 incontro annuo	1	100%
EQUIPE SOCIO SANITARIA ----- EQUIPE CENTRO AMBULATORIALE (CR) ----- EQUIPE STAFF (UNITE IN UNA EQUIPE DIREZIONE E COORDINAMENTO)	Direttore Generale	Presidente – Dir. Generale - Segretaria CR - Segretaria Associativa e Socio Istituzionale - Segretaria Sportello e Front Office – Ass. Sociale – Resp. Qualità – Resp. Amministrativo - Psicologa - Consulente Clinico - Consulente Pneumologico - Fisioterapista Ambulatoriale	In funzione dell'emergenza sono state intensificate nella prima fase (Marzo/Giugno) per poi stabilizzarsi ad una cadenza sostanzialmente mensile	8	95%
EQUIPE SANITARIA AMBULATORIO	Direttore Sanitario	Dir Sanitario – Direttore Generale - Fisioterapista Ambulatoriale, Segreteria sportello- Segreteria CR	Giovedì dei seguenti mesi: - (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) ore 18	2	100%
EQUIPE SINTESI CLINICA (UVM)	Direttore Sanitario	Dir Sanitario - Consulente Clinico - Consulente Pneumologico - Psicologi -	Bimestrale 2° martedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) - Orario 13,30 - 17	6	100%
EQUIPE RISCHIO CLINICO	Direttore Sanitario	Dir Sanitario - Psicologo	Bimestrale 2° martedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) 12.30-13.30	6	100%
EQUIPE AMMINISTRATIVA	Direttore Generale	Dir Generale e Resp. Amministrativa	Ad hoc	6	100%
EQUIPE CASA FAMIGLIA (CF)	Ass Sociale	Ass. Sociale - Rep Volontari - Residenti - Delegato Consiglio Direttivo gestione CF – Resp. Coop. Gestione servizi Assistenza	Bimestrale 2° giovedì (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) - orario 18,30 - 20	3	90%
EQUIPE CONDUZIONE CASA FAMIGLIA (CF)	Ass Sociale	Ass. Sociale – Resp. Coop Gestione servizi Assistenza - - Referente Operatori Coop.	Trimestrale 3° giovedì (Marzo - Giugno - Settembre - Dicembre) 16-17	4	100%
EQUIPE ASSOCIATIVA	Dir Generale	Dir. Generale – Ass. Sociale – Resp. Volontari - Delegato Consiglio Direttivo Volontariato	Ad hoc	2	100%
EQUIPE PROGETTAZIONE	Ass Sociale	Direttore Generale – Assistente Sociale – Psicologa	Ad hoc	6	100%

LE RETI E I COORDINAMENTI AI QUALI APPARTENIAMO

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

FISH LIGURIA – FEDERAZIONE ITALIANA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP

FISH è una Federazione di Associazioni locali che si propone di promuovere politiche di superamento dell'handicap e di garantire la non discriminazione, l'eguaglianza delle opportunità e l'integrazione sociale delle persone con Disabilità in tutti gli ambiti della vita. La UILDM Genova è stata una delle associazioni fondatrici ed è attiva e presente con un suo delegato nel Consiglio Direttivo.

CONSULTA COMUNALE DELL'HANDICAP

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

FORUM GENOVESE DEL TERZO SETTORE

Il Forum del Terzo Settore ha quale obiettivo principale la valorizzazione delle attività e delle esperienze che le cittadine e i cittadini, autonomamente organizzati, attuano sul territorio per migliorare la qualità della vita e delle comunità, attraverso percorsi, anche innovativi, basati su equità, giustizia sociale, sussidiarietà e sviluppo sostenibile. Ha un ruolo di rappresentanza degli Enti di Terzo Settore. La UILDM Genova aderisce ed è attiva nelle attività del Forum del Terzo settore da oltre 10 anni.

CONSULTA DELLE MALATTIE RARE

Il Gruppo di consultazione malattie rare svolge un ruolo di facilitatore della comunicazione e dell'informazione per pazienti e operatori, della presa in carico oltre a creare un collegamento tra i presidi della rete che gestiscono attività e servizi per pazienti affetti da specifiche patologie, anche attraverso la Costituzione



dello Sportello Regionale Malattie Rare presso l'istituto Giannina Gaslini e il Coordinamento Aziendale per le Malattie Rare dell'IRCCS S. Martino.

CO.R.E.R.H. – COORDINAMENTO REGIONALE ENTI RIABILITAZIONE

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

UNEBA – UNIONE NAZIONALE ISTITUZIONI ED INIZIATIVE DI ASSISTENZA SOCIALE

UNEBA è l'associazione di categoria che riunisce, rappresenta e tutela le istituzioni essenzialmente senza scopo di lucro che operano nei settori socio-assistenziale, socio-sanitario e socio-educativo. UILDM aderisce alla UNEBA Liguria.

CELIVO – CENTRO LIGURE DEL VOLONTARIATO

I centri di servizio supportano attraverso attività e servizi le organizzazioni di volontariato presenti sul territorio. La UILDM collabora da oltre 15 anni con il CELIVO, specificatamente con la partecipazione alle commissioni tematiche sulla disabilità e ai vari incontri formativi promossi.

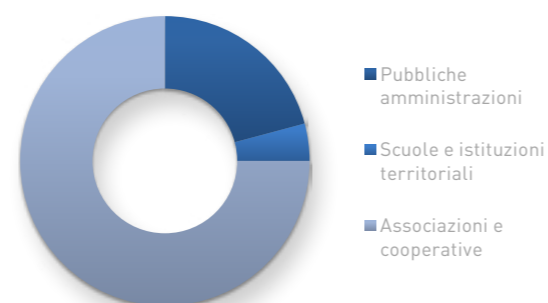
Inoltre, la **UILDM** Genova:

- è iscritta RUNTS (Registro Unico Nazionale Terzo Settore) come ODV.
- è accreditata istituzionalmente secondo quanto previsto dall'art 12 della legge 20/1999 per l'attività di "Centro ambulatoriale di riabilitazione" con delibera della Giunta Regionale n° 1090 del 23/09/2005 e successivamente rinnovata con 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.

PARTNERSHIP E COLLABORAZIONI

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

PARTNERSHIP E COLLABORAZIONI



LE RISORSE UMANE

I VOLONTARI

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

pre tutelato, sostenuto e incentivato. Infatti, è solo attraverso il volontariato che possiamo garantire a tutti i soci e alle persone con disabilità di avere altre persone che si possano dedicare a loro con "passione" e "amore" garantendogli, al di là della malattia, la giusta qualità di vita e un'adeguata integrazione con la società.

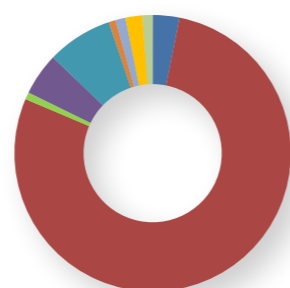
Nella tabella 6 abbiamo riassunto brevemente alcuni dati significativi relativi ai volontari e alle attività svolte:

Tabella 6 - DISTRIBUZIONE VOLONTARI		
Tipologia Attività	N° Volontari coinvolti	Ore totali svolte
Trasporti	8	791
Casa Famiglia	40	19830
Raccolta Fondi e sostegno ricerca	7	210
Assistenza Domiciliare	6	1255
Soggiorno Estivo	13	1945
Progetti Specifici (Danceability, Corso Spontaneità corporea, Pet Therapy, Cineforum, Diritto all'eleganza, piccoli progetti)	13	206
Comunicazione	4	295
Attività di Gestione Associativa e Coordinamento del Volontariato	9	500
Politiche sociali e impegno civile	3	300
TOTALE ORE VOLONTARIATO ANNO 2022		25332

*i volontari indicati possono svolgere servizio su più attività



N° Volontari coinvolti



N° Ore Totali Svolte

I DIPENDENTI

La presenza di alcuni operatori che ormai da diversi anni collaborano con la UILDM Genova in maniera continuativa permette di gestire in modo organizzato e coordinato le attività ordinarie, garantendo un supporto e una continuità ai vari servizi indispensabili per un'associazione come la nostra. Contestualmente, l'ampia conoscenza delle dinamiche associative da parte degli operatori, garantisce una risposta sempre adeguata oltre ad una gestione orientata alla trasparenza verso tutti i soci.



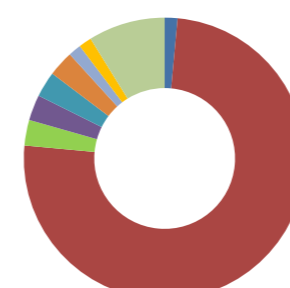
I PROFESSIONISTI E I COLLABORATORI PROFESSIONALI

La UILDM Genova tra le proprie attività garantisce anche la gestione di servizi sociosanitari 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 complessa come la Distrofia Muscolare.

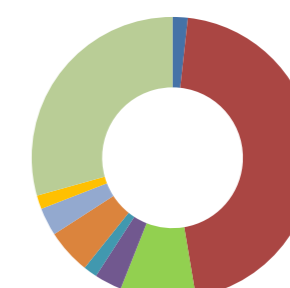
Da questi presupposti da oltre vent'anni si è costituita l'equipe sociosanitaria che nel tempo si è strutturata fino ad oggi, al punto di garantire una serie di servizi e attività tali da svolgere una presa in carico a 360 gradi, tenendo però sempre conto anche delle attività sociali e associative che risultano essere indispensabili. I professionisti hanno continuato a svolgere le proprie attività con impegno e dedizione ma anche mettendo in campo quell'attenzione ancora necessaria, vista l'emergenza che è proseguita anche nel corso del 2022.

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

Tabella 7 - DISTRIBUZIONE PROFESSIONISTI		
Ruolo Professionale	N° Operatori	Ore attività
Direttore Generale	1	520
Fisioterapisti/Logopedisti/Neuropsicomotricisti	51	13620
Addetti Segreteria/impiegati	2	2585
Coordinatori attività	2	940
Consulenti	2	470
Medico	2	1536
Psicologo	1	960
Assistente Sociale	1	470
Operatore Assistenza (indiretto)	6	8760
TOTALE ORE LAVORO ANNO 2022		29.341



N° Operatori



N° Ore Attività

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

Con l'Istituto G. Gaslini, nello specifico, è attiva da anni una convenzione per implementare il servizio di accoglienza e di sostegno alle famiglie dei bambini affetti da malattie neuromuscolari. La UILDM Genova offre il proprio contributo professionale attraverso un servizio di consulenza e supporto psicologico all'interno dell'Unità Operativa di malattie neuromuscolari, sia in Reparto sia in Day Hospital, per favorire la presa in carico integrata dei piccoli pazienti e delle loro famiglie e gestire momenti particolarmente critici, come quello della comunicazione della diagnosi.

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

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

Tabella 8 - Convenzioni per Visite

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

I TIROCINANTI

LA UILDM Genova si è messa anche a disposizione dei giovani garantendo un percorso formativo specifico a diversi laureandi o specializzandi, con particolare riferimento ai corsi di laurea in psicologia e in servizio sociale, utili anche a far conoscere ai giovani professionisti di domani l'ambito della Disabilità.

Questo lavoro è particolarmente importante e le tante richieste che ci sono pervenute ci riempiono di orgoglio, a significare che quanto è stato fatto in questi anni ha lasciato una traccia significativa nel percorso formativo degli studenti che hanno svolto il loro tirocinio presso di noi.

IL SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO

Il percorso dell'impegno Civile nasce ormai nel lontano 1992 con gli Obiettori di Coscienza che dal 2001, con la nascita del Servizio Civile Volontario, la UILDM ha voluto portare avanti per comunicare e trasmettere i principi costituzionali di solidarietà sociale, offrendo a moltissimi giovani la concreta possibilità di vivere un'esperienza diversa dalle altre, andando controcorrente rispetto ad una società che ha fatto spesso dell'individualismo, della competizione e del denaro i punti cardine del proprio essere. Parlare di solidarietà, di integrazione "vera", di comprensione degli altri, rappresenta un punto di partenza che durante questa esperienza si è concretizzata attraverso azioni e piccoli gesti di disponibilità che sono stati la base per andare verso una società nuova dove tutti e tutte possano trovare il proprio spazio e la propria dignità.



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

ALTERNANZA SCUOLA LAVORO E LAVORI SOCIALMENTE UTILI

Attraverso la collaborazione con le scuole da qualche anno abbiamo attivato l'alternanza Scuola Lavoro ospitando ragazzi di diverse scuole per una loro esperienza all'interno delle nostre attività.

Nel corso del 2022 non abbiamo avuto ragazzi ma contiamo di riprendere l'esperienza positiva degli scorsi anni già nel corso del 2023. Altra esperienza importante è stata quella dell'inserimento di persone all'interno dei percorsi dei Lavori Socialmente Utili con i quali in talune situazioni si è creato anche una collaborazione più continuativa nel tempo come volontari. Inoltre, abbiamo ospitato anche percorsi di Messa alla Prova in collaborazione con il Tribunale di Genova

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

FORMAZIONE

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

Tabella 9 - Convenzioni per Volontariato

Ente Convenzionato	Tipologia Convenzione attiva	N° Persone attive	Ore attività
UNIVERSITA' di GENOVA - Servizio Sociale e Giurisprudenza	Convenzione Tirocinio	0	0
UNIVERSITA' di GENOVA - Scienze della Formazione - Facoltà Psicologia	Convenzione Tirocinio Professionalizzante	0	0
UNIVERSITA' di Parma - Facoltà Psicologia	Convenzione Tirocinio	1	250
SCUOLA FOMAZIONE REBAUDENGO - Psicologia	Convenzione Tirocinio	0	0
CENTRO GENOVESE TERAPIA della FAMIGLIA - Psicoterapia	Convenzione Tirocinio	0	0
CENTRO CLINCO CROCCETTA - Scuola di specializzazione in psicoterapia cognitiva	Convenzione Tirocinio Specialistico	1	150
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali	Servizio Civile Volontario	10	5763
Istituto Duchessa di Galliera	Alternanza scuola/lavoro	0	0
TRIBUNALE DI GENOVA	Lavori di pubblica utilità	6	450
COMUNE DI GENOVA	percorsi finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione (ex borse lavoro)	0	0
TOTALE ORE ANNO 2022			6613

Capitolo 3

Attività e progetti

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

Dal punto di vista operativo, l'organizzazione interna mantiene l'ormai ampiamente sperimentata suddivisione in tre aree di attività, identificate in ASSOCIATIVA – SOCIO ISTITUZIONALE – SOCIO SANITARIA, che nel tempo ha dimostrato un'ottima efficienza e un'adeguata risposta alle richieste delle persone, partendo da una puntuale e precisa impostazione ma con una necessaria flessibilità, fondamentale per una risposta sempre più personalizzata alle esigenze delle persone con disabilità e del loro contesto familiare. Proprio questa flessibilità, unita ad una forte integrazione tra le tre aree, porta alla realizzazione di un intervento articolato che prevede un mix coordinato tra volontari e collaboratori professionali, oltre alla costante presenza di un'equipe multidisciplinare che permette anche un monitoraggio continuo della situazione e, laddove necessario, un intervento tempestivo e opportuno.

In particolare, la funzionalità del sistema è favorita dall'esistenza dello SPORTELLO FAMIGLIA ossia un punto unico d'accesso, il quale assume di fatto una funzione di ACCOGLIENZA e ORIENTAMENTO nei confronti della persona che lo richiede.

AREA ASSOCIATIVA

La UILDM Genova è prima di tutto un'Associazione di Volontariato e unicamente sul volontariato da sempre ha promosso e gestito tutte le diverse attività di sensibilizzazione rispetto alla malattia e alla raccolta fondi, nonché le attività di tipo sociale e socio-ricreativo rivolte alle persone con disabilità. A tutto questo si sono aggiunte, soprattutto nel corso degli anni, una serie di progetti specifici volti a migliorare la qualità di vita e l'inclusione sociale delle tante persone a cui ci rivolgiamo.

Nonostante negli anni l'Associazione si sia gradualmente ampliata in termini di dimensione, numeri e servizi proposti, l'impegno e la costanza nel portare avanti tutte le attività di tipo associativo sono rimasti immutati fino ad ora proprio con il fine di mantenere al primo posto il valore associativo, come cardine sul quale ruotano tutte le iniziative.

Questa volontà si è concretizzata in un'area specificamente dedicata all'ambito associazionistico dove, grazie al prezioso contributo dei tanti volontari, è possibile organizzare eventi, manifestazioni, attività ludico ricreative rivolte a tutte le persone con disabilità motoria.

Di seguito indichiamo i servizi e le attività che vengono svolte all'interno dell'Area Associativa:

- promozione e coordinamento generale del volontariato: il volontario decide liberamente di mettere a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità per gli altri con "gioia" e "gratuità". Proprio per questo l'Associazione cerca di fornire il sostegno necessario per la loro crescita e per l'attuazione dei compiti di cui sono responsabili, attraverso alcuni riferimenti specifici e in particolare il responsabile del volontariato e, indicato dal Consiglio Direttivo, anche un Referente Operativo che nel concreto garantisce il supporto tecnico necessario;
- attività di raccolta fondi e comunicazione: iniziative, eventi e campagne di sensibilizzazione e comunicazione, attraverso le quali la UILDM vuole farsi conoscere e reperire risorse economiche, umane e materiali a sostegno delle proprie attività;
- organizzazione e gestione di attività ludico-ricreative: la UILDM si impegna nella programmazione, gestione e realizzazione di attività di tipo ludico-ricreative a favore dei propri soci e delle loro famiglie attraverso la partecipazione a progetti specifici.

AREA SOCIO ISTITUZIONALE SERVIZI INTEGRATIVI

Come già detto precedentemente, uno degli obiettivi fondamentali della UILDM Genova è quello di integrare fortemente i valori e le risorse del volontariato



con la continuità e la professionalità di collaboratori e dipendenti e proprio da questo desiderio nasce l'area Socio Istituzionale, al cui interno progettare attività e iniziative basate sulla professionalità tecnica di Operatori e collaboratori, ma con l'indispensabile contributo dei volontari, senza i quali le stesse non sarebbero realizzabili, non tanto per un aspetto economico, ma soprattutto per il ruolo fondamentale del volontario nelle attività proposte.

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

- sportello informativo e supporto sociale: la presenza dell'Assistente Sociale e la disponibilità di alcuni volontari permette un servizio di informazione e orientamento rispetto ai diversi uffici e servizi presenti sul territorio, allo scopo di facilitarne l'accesso ai cittadini e favorire anche l'orientamento delle persone all'interno della UILDM;
- promozione, coordinamento e gestione del servizio civile volontario: il Servizio Civile è stato un progetto da sempre condiviso dalla UILDM fin dalla sua nascita; la proposta seppur diversificata nei vari anni, è rivolta a tutti i giovani dai 18 ai 28 anni e dà la possibilità di dedicare un anno della propria vita agli altri e in particolar modo a stretto contatto con la quotidianità dei nostri soci;
- servizio di progettazione e formazione: la formazione rimane un punto importante in particolare per un'associazione come la UILDM Genova che si occupa di patologie complesse come quelle neuromuscolari. L'impegno è quello di offrire momenti e incontri a supporto della persona con disabilità ma anche dei suoi familiari, operatori e di tutte le persone che hanno la volontà di intraprendere un percorso di volontariato o professionale.

AREA SOCIO ISTITUZIONALE CASA FAMIGLIA UILDM

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

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

Attraverso la Casa Famiglia, una persona con disabilità motoria ha la possibilità di avviare un proprio percorso di "Vita Indipendente" staccandosi dal nucleo familiare e sviluppando al massimo le proprie potenzialità attraverso la vita comunitaria.

Casa Famiglia nasce anche per aiutare i familiari nel continuare a provvedere alle esigenze del proprio caro, quando magari non riescono più da soli a dare risposte adeguate, ad esempio a causa dell'aggravarsi di alcune situazioni abitative, oppure per l'età avanzata dei genitori, o ancora per una legittima voglia di emancipazione del proprio figlio. In questo senso fornisce un ambiente protetto, alternativo ma



cooperante con la famiglia, dove ogni persona può acquisire una maggiore sicurezza nella propria quotidianità e una maggiore fiducia rispetto al proprio futuro, ricevendo un'ottimale assistenza di tipo socio sanitario.

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

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

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

AREA SOCIO SANITARIA IL CENTRO RIABILITATIVO AMBULATORIALE

"Il naturale completamento delle attività della UILDM": certamente questo rappresenta il Centro Ambulatoriale Riabilitativo UILDM (CAR). L'importanza dell'attività sanitaria e riabilitativa per le persone affette da malattie neuromuscolari ha fatto assumere al Centro Ambulatoriale una rilevanza assolutamente di primo piano all'interno dell'associazione, ma non ha mai preso il sopravvento rispetto alle altre attività, proprio a dimostrazione di quanto, per la UILDM Genova, la chiave per garantire una risposta adeguata ed efficace alla propria utenza sia l'integrazione delle varie proposte e delle metodologie ad esse collegate; ciò significa sicuramente tenere conto degli aspetti organici e sanitari, ma senza mai tralasciare la dignità della persona stessa, la sua qualità di vita e il collegamento con il contesto allargato.

Il Centro Riabilitativo Ambulatoriale della UILDM svolge, appunto, funzioni socio-sanitarie e risponde alle esigenze delle persone affette da patologie neuromuscolari, siano esse in età evolutiva o in età adulta.

È dedicato allo svolgimento di valutazioni multiprofessionali che sottendono alla presa in carico del paziente ed alla verifica del suo progetto riabilitativo individualizzato, con i relativi obiettivi e piano terapeutico.

Opera presso la propria struttura ambulatoriale, in strutture extramurali e al domicilio del paziente con gestione diretta, ma può utilizzare (tramite la stipula di protocolli di intesa e convenzioni) anche

strutture e personale sanitario universitario, ospedaliero e privato. Il centro è autorizzato (autorizzazione n. 227/01, L.R. 20/99) ed accreditato (DD 6 Del 4/01/2023) e ha sede nei locali dell'associazione in V.le Brigate Partigiane 14/2. Eroga prestazioni di carattere psicosociale, assistenziale e sanitario, alcune delle quali rientrano nella convenzione ex art. 26 L.833/78 con la Regione Liguria, tutte a carattere di gratuità per l'utenza.

Al suo interno opera un'equipe multidisciplinare costituita da:

1. Fisiatra
2. Specialista in neuroscienze pediatriche
3. Pneumologo
4. Fisioterapisti
5. Logopedista
6. Assistente Sociale
7. Psicologo
8. Terapista della neuropsicomotricità



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

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

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

- servizio pneumologico: valutazione e follow up con gestione delle problematiche inerenti all'apparato cardio respiratorio, monitoraggio e verifica, in collaborazione con U.O.C. Malattie respiratorie e allergologia dell'Ospedale S. Martino di Genova;

- fisiokinesiterapia ambulatoriale, domiciliare ed extramurale: riabilitazione estensiva effettuata da terapisti della riabilitazione specializzati nel trattamento delle patologie neuromuscolari;

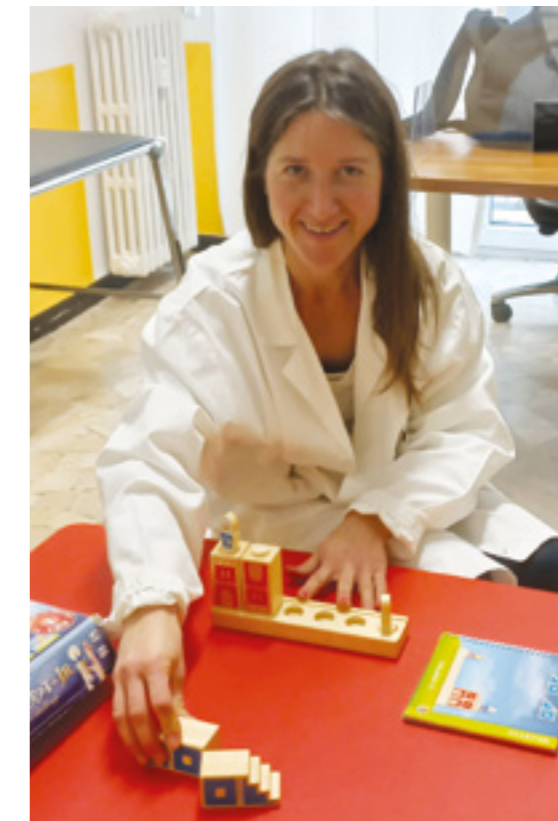
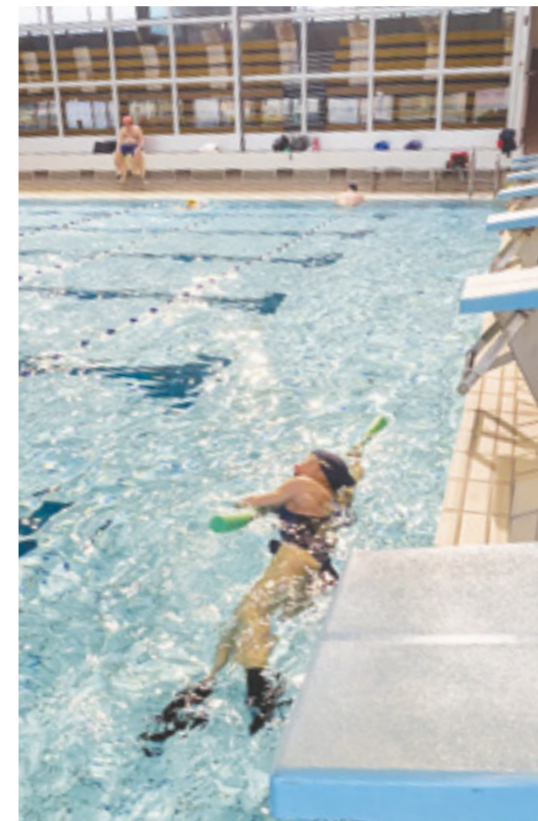
- logopedia ambulatoriale: valutazione e trattamento riabilitativo delle disfunzioni legate alla sfera comunicativa, fonatoria e della deglutizione ;

- terapia della neuropsicomotricità: valutazione e trattamento riabilitativo delle disfunzioni legate alla motricità globale e fine, alle capacità operative ma anche alle competenze cognitive, neuropsicologiche e relazionali;

- servizio prescrizioni, addestramento e collaudo ausili: gestione complessiva degli ausili, in raccordo con il personale della riabilitazione e sociale;

- servizio psicologico: spazio di ascolto e di gestione emotiva e cognitiva rispetto alle possibili forme di disagio personale e relazionale;

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



LO SPORTELLO FAMIGLIA E LA PRESA IN CARICO

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

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



IL CENTRO RIABILITATIVO AMBULATORIALE

IL VALORE DELL'EQUIPE MULTIDISCIPLINARE

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

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

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

LA VOCE AD ALCUNI NOSTRI PROFESSIONISTI...

"Da quando ho iniziato la collaborazione con la UILDM, ho preso in carico diversi pazienti di età diversa, dal più piccolo di 18 mesi ad altri di 5 anni, seguendoli settimanalmente in ambulatorio oppure anche, data la gravità della condizione sanitaria, a domicilio, entrando a stretto contatto con il loro mondo e con le loro famiglie: prioritario è sempre per me creare una relazione di fiducia e alleanza, in primis con il bambino ma anche con i genitori e altre figure significative, come le insegnanti di sostegno o altri operatori sanitari, con cui scambio continuamente informazioni e raccomandazioni, per rendere ancora più efficace il lavoro riabilitativo e il rinforzo delle aree deficitarie, sempre a partire dai punti di forza che ogni bimbo ha."

(Maddalena, logopedista UILDM)

"La mia avventura in UILDM inizia ad aprile 2022..la proposta di prendere in carico pazienti con patologie neuromotorie complesse mi è sembrata un'ottima opportunità perché ho sempre indirizzato i miei tirocini professionali e la mia tesi di laurea verso tali patologie. Attualmente collaboro con un'équipe multi professionale che mi permette quotidianamente di apprendere abilità nuove e di conseguenza applicarle alla riabilitazione. Seguo bambini a partire dall'anno di età fino agli 8 anni circa; l'attività di riabilitazione è incentrata ovviamente sul loro benessere a 360 gradi, attraverso un approccio giocoso e la stimolazione costante delle diverse aree a seconda dei bisogni, cerco di insegnare al bambino e alla sua famiglia strategie e abilità spendibili nella vita quotidiana."

(Jennifer, neuropsicomotricista)

UN FOCUS SU PROGETTI E ATTIVITÀ CONSOLIDATE NEL CORSO DEGLI ANNI

Dopo due lunghi anni di pandemia, con misure restrittive e opportune cautele, il 2022 ha rappresentato finalmente l'anno della ripresa delle attività ordinarie in presenza e della volontà di riscoprire nuovi spazi, incontri, opportunità, che abbiamo cercato di intercettare e convogliare in nuovi progetti e proposte.

Nella tabella abbiamo evidenziato le attività e i servizi ormai consolidati.

Tabella 10 – PROGETTI E ATTIVITÀ CONSOLIDATE

TITOLO PROGETTO	AREA DI APPARTENENZA	OBIETTIVO	BREVE DESCRIZIONE	SVOLTO NEL CORSO DEL 2022
Soggiorno estivo	Associativa	Offrire a tutti i partecipanti l'opportunità di sperimentare, in un ambiente privo di barriere architettoniche, una vera e propria vacanza. Un'esperienza di vita slegata dalla famiglia, nonché un importante momento di integrazione e socializzazione	Ogni anno, nel mese di agosto, viene organizzata una vacanza al mare di circa 15 giorni, presso una struttura attrezzata e idonea, interamente gestita da volontari UILDM, che coinvolge circa 70 persone.	Sì
LO SPORT: WHEELCHAIR HOCKEY	Associativa	Offrire la possibilità, soprattutto ai ragazzi più giovani, di svolgere un'attività sportiva di gruppo che possa favorire lo spirito di aggregazione, l'instaurarsi di nuove relazioni e il confronto con gli altri	Disciplina paraolimpica che si gioca con squadre da 5 elementi, di diverso genere, età e disabilità. Le squadre con le quali collaboriamo direttamente, Blue Devils e Aquile Azzurre partecipano al campionato nazionale disputando le proprie partite in diverse città italiane	Sì
La raccolta fondi	Associativa	Sensibilizzare le persone rispetto alla disabilità e promuovere un'attivazione collettiva in difesa di diritti e a sostegno della ricerca	Attività svolta dai volontari e dedicata a supportare le diverse attività organizzate dalla UILDM Genova e la ricerca scientifica di Telethon	Sì
DOMICILIARITÀ LEGGERA	Socio Istituzionale	Assicurare alle persone che vivono a casa propria un sostegno ed un supporto concreto nella gestione delle attività quotidiane, nonché un aiuto alle loro famiglie	Assistenza alla persona presso il suo domicilio per effettuare, a seconda delle necessità, piccole commissioni, compagnia e uscite. La domiciliarità non è sostitutiva delle prestazioni assistenziali, ma interviene ad integrazione di eventuali servizi	Sì
ACCOMPAGNAMENTO SOCIALE	Socio Istituzionale	Incentivare la massima autonomia possibile e un maggiore coinvolgimento nel contesto sociale attraverso la partecipazione alle diverse attività della vita collettiva	Disponibilità di un servizio di trasporto sociale associativo (affidato a volontari qualificati e formati) strutturato e organizzato, al fine di rispondere alle sempre crescenti esigenze di mobilità e di indipendenza della persona disabile	Sì
CASA FAMIGLIA	Socio Istituzionale	Garantire un sostegno continuativo, nonostante il protrarsi dell'emergenza legata al Covid-19, attraverso una riorganizzazione della gestione delle diverse attività realizzate da volontari e operatori	Predisposizione di specifiche procedure organizzative per operatori e volontari contenenti tutte le indicazioni per il contenimento e la gestione del rischio nell'ambito dell'emergenza da Covid-19. Inoltre, inserimento della Casa Famiglia nel registro tamponi della ASL3 e conseguente possibilità di effettuare un monitoraggio costante con cadenza bisettimanale	Sì
SPORTELLA FAMIGLIA - SPORTELLA PSICOLOGICO E ATTIVITÀ DI PSICOTERAPIA-SPORTELLA SOCIALE	Socio Sanitario	Mettere a sistema tutte le attività svolte dall'associazione basate sulla centralità della persona con disabilità e del suo nucleo familiare, cercando di garantire una risposta più completa e personalizzata possibile in base ai bisogni espressi	Lo sportello è attivo tutti i giorni garantendo un punto di accesso continuo e la disponibilità delle informazioni relative all'associazione, ai servizi e alle attività disponibili. Sono a disposizione vari professionisti, su appuntamento che garantiscono un'adeguata presa in carico attraverso la redazione di un Piano individualizzato e l'offerta di risposte socio-sanitarie, riabilitative ma anche ludico ricreative	Sì - Potenziato e integrato con diverse attività sia in presenza che a distanza
CAR (CENTRO AMBULATORIALE RIABILITATIVO)	Socio Sanitario	Svolgere tutte le valutazioni multiprofessionali che sottendono alla presa in carico del paziente ed alla verifica del suo progetto riabilitativo individualizzato, con i relativi obiettivi e piano terapeutico	Ha una funzione socio-sanitaria e risponde alle esigenze delle persone affette da patologie neuromuscolari, siano esse in età evolutiva o in età adulta. Effettua visite fisiatriche e di controllo, sedute di fkt e prescrizione/consulenza ausili.	Sì - Potenziato in particolare per l'ambito minori (integrazione di nuove attività e servizi)



UN FOCUS SULLE PROPOSTE PROGETTUALI DEL 2022

Alle tante attività e servizi ormai consolidati, si aggiungono poi alcuni progetti specifici che vengono proposti e realizzati durante l'anno. Nel corso del 2022 anno caratterizzato dal perdurare di un'attenzione e una cautela alle fasce più fragili di popolazione, ma anche dal legittimo desiderio di "apertura" e ritorno alla socialità, gli sforzi sono stati prioritariamente volti a garantire un'adeguata e omogenea presenza su tutto il territorio, in particolare quello genovese, per rispondere il più possibile ai nuovi bisogni emersi con l'obiettivo primario di non lasciare indietro nessuno. In particolare, abbiamo concentrato la nostra azione verso una serie di progetti e attività di socializzazione e inclusione sociale, sia attraverso la collaborazione con la UILDM nazionale, sia attraverso l'esperienza ormai consolidata del "Patto di Sussidiarietà" a cui da alcuni anni abbiamo preso parte in maniera continuativa.

Ecco di seguito le principali iniziative:

PROGETTO "INSIEME SI PUÒ 2021"

Si tratta di un Patto di Sussidiarietà specificatamente dedicato al tema della disabilità per realizzare azioni mirate all'inclusione della persona con disabilità nelle diverse attività sociali, culturali, sportive e di tempo libero e avviare concrete azioni di supporto e contrasto al fenomeno dell'isolamento sociale, ancora più accentuato dall'emergenza Covid-19; avviato nel 2021 si è concluso ad aprile 2022.

La nostra associazione, per la seconda volta, è stata incaricata di svolgere il ruolo di capofila regionale dell'Associazione Temporanea di Scopo a cui hanno aderito complessivamente n° 78 associazioni (un numero decisamente più elevato rispetto al precedente Patto che contava n° 34 associazioni su tutto il territorio regionale) con lo scopo di consolidare e potenziare, attraverso una co-progettazione condivisa, il lavoro di rete e la collaborazione tra le tante

associazioni coinvolte e tra queste e gli enti istituzionali territoriali.

Parallelamente all'attività di capofila regionale, abbiamo portato avanti, in rete con diverse associazioni del territorio genovese tra cui Centro di Solidarietà Compagnia delle Opere, Fativi... e oltre, Eval, Associazione Volontari Don Orione, Uisp Genova e altri ancora, una specifica idea progettuale denominata "RELAZIONI IN CORSO", articolata in proposte diversificate e personalizzate che andavano dal tempo libero, allo sport e benessere, fino al sostegno alla persona messe in atto anche grazie alla tecnologia e digitalizzazione.

In particolare, sono state realizzate le seguenti attività:

- Corso di "Spontaneità Corporea"
- Attività di "Cineforum"
- Supporto domiciliare
- Bar Virtuale...La Farfalla

La conclusione del progetto è stata festeggiata con un grande evento finale, denominato "We are the party" che ha riscosso un grande successo in termini di partecipazione e valorizzazione del percorso svolto.



PROGETTO "GENERAZIONI 2022"

Grazie a questa nuova coprogettazione regionale, abbiamo potuto continuare a promuovere attività di socializzazione e valorizzazione del tempo libero dei nostri soci; con l'azione progettuale "Si può fare", in rete con altre associazioni, abbiamo proposto una serie di attività volte a rafforzare o creare nuove reti amicali e soprattutto stimolare le potenzialità individuali e di gruppo.

Nello specifico, nel periodo aprile-dicembre 2022, sono state realizzate le seguenti attività:

- attività di compagnia tramite "Telefono amico";
- attività di supporto domiciliare;
- laboratorio teatrale e di animazione promosso dall'associazione "Sipario Strappato" di Arenzano;
- uscite di gruppo in barca a vela accessibile condotte dall'associazione "Noi Handiamo" di Lavagna.



PROGETTO "LA STAFFETTA 2022"

Un'ulteriore coprogettazione regionale, il cui capofila è stato UISP Liguria, ha permesso di coinvolgerci in un filone dedicato allo sport inclusivo, attraverso l'azione progettuale denominata "Sportivamente": un'occasione preziosa per proporre e sostenere pratiche consolidate ormai da anni come la Danceability e il Wheelchair Hockey, ma anche per approcciare nuove realtà sportive e soprattutto inclusive come il Baskin e gli Interventi Assistiti con Animali, rivolte a tutti i nostri soci, specie ai più piccoli, e anche ai loro amici e familiari, per creare degli spazi di crescita e apprendimento reciproco davvero importanti, sul piano non solo individuale ma anche collettivo.





PROGETTO "DIRITTO ALL'ELEGANZA"

Per il terzo anno consecutivo la UILDM GENOVA, insieme ad altre 9 sezioni e alla Direzione Nazionale, ha portato a termine "Diritto all'eleganza", un progetto di sensibilizzazione per diffondere tra i giovani la cultura della disabilità e dell'inclusione grazie a un approccio nuovo e davvero originale.

Il progetto ha previsto il coinvolgimento dell'Istituto Duchessa di Galliera di Genova, che ha offerto la collaborazione di una classe ad indirizzo sartoria per la realizzazione di due abiti personalizzati per due nostre socie e modelle; propedeutica è stata la fase di formazione e promozione del progetto che ha coinvolto (con 2 incontri condotti dalla psicologa), oltre alla classe che ha realizzato gli abiti, anche un'altra, accompagnate nella delicata riflessione su pregiudizi, stigmatizzazione sociale, e nella conoscenza diretta della disabilità.

La sfilata conclusiva del "Diritto all'eleganza" si è svolta poi a metà luglio, in occasione della settima edizione dell'annuale Torino Fashion Week, e il



luogo prescelto per l'iniziativa ha avuto la splendida cornice di Villa Sassi: il risultato è stato davvero emozionante e appagante, non solo per la grande visibilità che è stata data al progetto e soprattutto alla tematica, ma soprattutto perché tutto è stato organizzato nei minimi dettagli per rendere l'evento di altissimo livello, con grande soddisfazione non solo dei soci che hanno sfilato, ma anche dei volontari Uildm e degli studenti coinvolti.

LE ATTIVITÀ TRASVERSALI

ATTIVITÀ DI FRONT OFFICE E SEGRETERIA

Il Front office e la segreteria nel tempo sono diventati servizi sempre più di fondamentale importanza per la Nostra associazione. Primo punto di accesso per soci, volontari, pazienti dove ricevere le prime informazioni su attività e servizi disponibili, ma anche per ricevere indicazioni per orientarsi al meglio e individuare il luogo e/o la soluzione migliore alle proprie esigenze. Questo richiede una continua formazione del personale ma anche un approccio "accogliente" che permetta alle persone di essere rassicurate e supportate nelle scelte da portare avanti. Da non dimenticare anche l'importanza di una buona organizzazione sia del lavoro sia dei tanti volontari che si mettono a disposizione per organizzare le varie attività o semplicemente per dare il loro contributo ed aiutare l'associazione a perseguire al meglio i propri obiettivi.

ATTIVITÀ DI AMMINISTRAZIONE

Chiaramente, seppure la UILDM Genova sia un'associazione di volontariato, non si può mai 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 de-

gli strumenti adeguati allo svolgimento di tale attività. Questo ha permesso negli anni di rispondere al meglio alle richieste anche delle istituzioni e alla sempre più complessa gestione anche della sola associazione.



ATTIVITÀ DI COMUNICAZIONE... #COMUNICAINAZIONE

Un capitolo specifico è da dedicare alle attività di comunicazione; un lavoro importante è stato avviato, ormai da anni, su questo ambito, con una progettazione dedicata #COMUNICAINAZIONE, con l'obiettivo di migliorare l'informazione verso i Nostri Soci e non solo, rispetto alle attività proposte oltre a "raccontare" quanto viene svolto nel corso dell'anno. A questo si aggiunge un lavoro in merito alla raccolta fondi e alla volontà di coinvolgere nuovi volontari, che ad oggi rappresenta uno dei punti più difficili visto il panorama generale che vede sicuramente la figura del volontario in difficoltà. Per questo, è stata incaricata una figura dedicata a questo ambito, che ha lavorato proprio per strutturare al meglio questo ambito raccordandosi anche con la UILDM Nazionale e partecipando a diverse iniziative formative.

Gli indirizzi strategici del piano di comunicazione 2022 puntavano ad ampliare e rafforzare la partecipazione della base sociale della UILDM GENOVA, cercando di potenziare il coinvolgimento personale di coloro che già usufruiscono dei servizi (pazienti e soci) e di valorizzare la promozione dei servizi offerti, per raggiungere un maggior numero di tesseramenti e di adesione alle iniziative pubbliche e ai progetti, nonché di promuovere un maggior sostegno economico e pubblico da parte della nostra comuni-

tà allargata (individuando possibili nuovi sostenitori, privati o aziende).

Inoltre, un altro importante obiettivo era fare più possibile rete con altri enti e istituzioni del territorio e aumentare la visibilità e la conoscenza della UILDM GENOVA sia con la comunità del Terzo Settore, sia con le Istituzioni locali (Regione, Comune, ASL) sia con la cittadinanza generale.

Nel complesso, si possono ritenere raggiunti, anche se non pienamente, quasi tutti gli obiettivi:

- Aumentato il numero di adesione alle iniziative pubbliche e soprattutto ai progetti specifici;
- Buono il riscontro sulle campagne di tesseramento e del 5x1000;
- Potenziato il livello di informazione, promozione, pubblicità sui social e sul sito;
- Feedback positivi da parte di coloro che usufruiscono dei servizi sanitari e associativi;
- Molto aumentata la visibilità e la stima da parte delle associazioni e delle istituzioni (specie in seguito al capofilato del progetto regionale "Insieme si può" e ai progetti nazionali UILDM)
- Invito e relativa partecipazione ad alcuni spazi televisivi e radiofonici locali e nazionali per autopromozione

Sarà necessario nel corso del 2023 lavorare ulteriormente per potenziare questo lavoro con un piano di sviluppo dedicato.



Capitolo 4

Bilancio e Reporting



BILANCIO E PATRIMONIO – I DATI

Come spesso ci capita di dire nei nostri incontri o quando presentiamo la Nostra associazione, i numeri non sono la parte più importante, ma la sostanza delle attività e dei servizi proposti e realizzati rappresentano la vera essenza della UILDM Genova. Anche in questo capitolo dedicato al bilancio e ai dati di reporting, confermiamo il nostro pensiero: i numeri servono per darci il quadro della situazione generale, l'efficacia del lavoro che svolgiamo. Certo la UILDM Genova è un'organizzazione giuridicamente costituita e pertanto la responsabilità ci dice che anche la sostenibilità economica è importante perché permette che anche tutto il resto venga realizzato. Su questo si basa l'organizzazione tecnica/amministrativa che garantisce da oltre 50 anni un controllo di gestione sempre più preciso, puntuale, trasparente garantendo sempre un monitoraggio costante e risultati sempre adeguati alla natura dell'ente.

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

ENTRATE						
		Anno 2020	Anno 2021		Anno 2022	
CENTRO di COSTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO
SOCIO ISTITUZIONALE	Raccoltafondi CF	€ 483,40	Raccoltafondi CF	€ 2.961,00	Raccolta Fondi CF	€ 2.530,00
	Entrate varie attività CF	€ 83.727,00	Entrate varie attività CF	€ 86.190,11	Entrate Varie attività CF	€ 86.140,00
	Contributo Istituzionale CF Comune Genova	€ 60.000,00	Contributo Istituzionale CF Comune Genova	€ 60.000,00	Contributo Istituzionale CF Comune Genova	€ 60.000,00
	Utilizzo Fondi Associativo per CF	€ 1.473,00	Utilizzo Fondi Associativo per CF	€ 9.042,88	Utilizzo Fondi Associativo	€ 0,00
	Attività Trasporti	€ 118,00	Attività Trasporti	€ 2.559,00	Attività Trasporti	€ 1.826,25
	Progetto direzione nazionale campagna primavera	€ 591,00	Progetto direzione nazionale campagna primavera	€ 465,00	Progetti Annuali progetto direzione nazionale campagna primavera	€ 352,00
					Sopravvenienza attiva	€ 2.500,00
ASSOCIATIVO	Quote sociale	€ 2.510,00	Quote sociale	€ 2.570,00	Quote Sociali	€ 2.830,00
	Donazioni da privati	€ 7.665,20	Donazioni da privati	€ 12.880,00	Giornata Nazionale	€ 1.275,00
	Progetto insieme si può	€ 59.532,57	Progetto insieme si può	€ 400.000,00	Donazioni da Privati	€ 8.584,50
	Progetto ASI	€ 6.022,78	Progetto ASI	€ 11.511,49	Progetto Insieme si può'	€ 106.750,68
	Giornata nazionale	€ 1.430,00	Giornata nazionale	€ 870,00	Sopravvenienze attive	€ 130,00
			Progetto ripartiamo insieme	€ 4.280,00	Soggiorno ESTIVO	€ 2.555,00
SOCIO SANITARIO	Convenzione ASL Liguri	€ 715.000,00	Convenzione ASL Liguri	€ 656.375,95	Convenzioni ASL Liguri Gestione attività Centro ambulatoriale Riabilitativo	€ 743.763,74
	Varie	€ 8.936,94	Varie	€ 27.776,31	Altro (da progetti e varie)	€ 36.069,70
					Utilizzo parziale Fondo Informatizzazione cartella clinica	
TOTALE ENTRATE		€ 947.489,89	TOTALE ENTRATE	€ 1.277.481,74	TOTALE ENTRATE	€ 1.055.306,87

Anche quest'anno, per semplicità di lettura, in questo Bilancio Sociale, abbiamo voluto presentare il conto economico del bilancio in modo più chiaro evidenziando le macro-voci e suddividendo le competenze per area di attività. Nella tabella 11 troviamo la situazione dell'ultimo triennio (2020 - 2022).

Come si può notare, il volume complessivo dell'attività nel 2022 raggiunge un importo sempre significativo e superiore al milione di euro, risultato questo dovuto sicuramente alla gestione delle attività Socio sanitarie ma anche alle tante progettazioni realizzate e portate avanti nel corso dell'anno.

Le attività socio-Sanitarie rappresentano sempre, dal punto di vista economico, l'area maggiormente consistente all'interno della quale fanno capo tutte le azioni e le figure professionali più strutturate e or-

ganizzate. Tuttavia, leggendo attentamente il documento, si può notare come le altre Aree di attività in questo anno rappresentino circa il 30% del volume complessivo garantendo anche quella diversificazione che se dal punto di vista delle attività rappresenta una risposta più ampia e articolata e quindi un valore aggiunto, dal punto di vista del bilancio garantisce una certa tranquillità nella sostenibilità futura in caso di problematiche legate ad una specifica attività.

Importante anche un'analisi del contributo, sempre importante e prezioso, come già sottolineato più volte, dei tanti volontari che, se analizzato in ore di volontariato messe a disposizione in un anno all'interno delle varie attività dimostra, ancora una volta, come queste risultino particolarmente rilevanti e che l'impegno dei volontari rappresenta una risorsa

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

USCITE						
	Anno 2020		Anno 2021		Anno 2022	
CENTRO di COSTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO
SOCIO ISTITUZIONALE	Spese generali CF	€ 19.439,43	Spese generali CF	€ 18.527,18	Spese Generali CF	€ 16.131,79
	Alimentari e materiale di consumo CF	€ 17.882,90	Alimentari e materiale di consumo CF	€ 15.304,64	Alimentari e Mat consumo CF	€ 17.128,23
	Personale assistenza CF	€ 189.630,00	Personale assistenza CF	€ 187.930,00	Personale Assistenza CF Cooperativa	€ 182.930,00
	Attività trasporti	€ 5.289,13	Attività trasporti	€ 8.882,61	Attività Trasporti	€ 4.836,43
	Attività SCV	€ 3.112,40	Attività SCV	€ 2.793,00	Attività Scv	€ 1.525,50
	Gestione attività integrative assistenziali emergenza COVID	€ 29.259,33	Accantonamento a Fondo Gestione CR	€ 10.715,47	Lavori straordinari e attrezzature	€ 2.578,15
	Materiale covid	€ 3.187,40	Materiale covid	€ 3.998,95	Materiale covid	€ 1.022,58
ASSOCIATIVO	Spese gestione amministrativa e manutenzione	€ 7.246,05	Spese gestione amministrativa e manutenzione	€ 7.520,50	Spese Gestione Amministrative e manutenzione	€ 4.404,01
	Spese gestione attività	€ 4.478,50	Spese gestione attività	€ 6.787,89	Spese Gestione Attività	€ 7.018,99
	Rimborsi spese volontari	€ 161,00	Rimborsi spese volontari	€ 45,00	Costi per soggiorno estivo	€ 5.997,67
	Spese istituzionali	€ 1.255,00	Spese istituzionali	€ 1.285,00	Spese Istituzionali e Direzione Nazionale	€ 1.011,14
	Contributo giornata nazionale	€ 750,00	Contributo giornata nazionale	€ 600,00	Contributo giornata nazionale	€ 900,00
SOCIO SANITARIO	Convenzioni consulenze specialistiche	€ 9.772,12	Convenzioni consulenze specialistiche	€ 18.555,87	Convenzioni Cosulenze specialistiche Ospedali e utilizzo piscina	€ 500,00
	Personale servizi generali	€ 33.829,09	Personale servizi generali	€ 42.374,98	Personale Servizi Generali	€ 28.368,43
	Fisioterapisti	€ 268.350,99	Fisioterapisti	€ 305.882,46	Fisioterapisti	€ 342.222,54
	Direzioni e consulenti	€ 229.480,00	Direzioni e consulenti	€ 203.548,00	Direzione Generale, Direzione sanitaria, Consulenti Medici e consulenti vari	€ 218.116,00
	Spese Generali Varie	€ 50.251,53	Spese Generali Varie	€ 57.329,52	Spese Generali Varie	€ 45.355,01
	Materiale Covid	€ 7.754,12	Materiale Covid	€ 0,00	Spese progetto "Insieme si può"	€ 125.250,01
	Spese progetto "insieme si può"	€ 58.260,90	Spese progetto "insieme si può"	€ 381.500,67	Attività servizio sociale	€ 12.000,00
Assistente servizio sociale	€ 8.100,00	Assistente servizio sociale	€ 3.600,00	Spese progetto giovani . sport inclusivo e diritto all'eleganza	€ 29.306,93	
			Spese progetto ripartiamo insieme	€ 300,00		
	TOTALE USCITE	€ 947.489,89	TOTALE USCITE	€ 1.277.481,74	TOTALE USCITE	€ 1.046.603,41

fondamentale anche se letta in termini di ore di attività, che rappresentano quasi il 50% del totale delle ore delle attività svolte che superano le 61.000 annuali con una media giornaliera di circa 167 ore (tra volontariato, lavoro, tirocini e Servizio Civile).

Se proviamo a rappresentare le ore di volontariato in termini economici, seppur sottolineando che nessun valore economico potrà mai rappresentare un'ora "offerta" agli altri, noteremo che il bilancio figurativamente incrementa il proprio volume annuale fino circa 1.600.000,00 euro dove l'incidenza

Tabella 12A - VOLONTARIATO, LAVORO DIPENDENTI E OPERATORI INDIRETTI

VOLONTARIATO			
ore		Ipotesi Valore economico orario	Valore Economico Totale
25332	ore volontariato	€ 20,00	€ 506.640,00
LAVORO DIPENDENTE, CONSULENTI E INDIRETTI			
ore		Ipotesi Valore economico orario	Valore Economico Totale
29.341	ore lavoro	€ 25,00	€ 733.525,00

Tabella 12B

Ore annuali attività (comprese ore lavoro, ore volontariato, ore tirocinio e ore Servizio Civile)	Media ore mensili	Media ore giornaliere
61286,00	5107,17	167,91

del volontariato e della gestione delle attività Associtative e Socio Istituzionali, anche dal punto di vista economico si attesta oltre il 50% del totale.

Anche dal punto di vista patrimoniale, in questi oltre 50 anni di attività, l'Associazione si è nel tempo consolidata dotandosi di alcuni fondi destinati ad iniziative e attività sperimentali che in prospettiva vorranno essere realizzate. Ricordiamo che proprio grazie a questa modalità gestionale, negli anni, l'associazione ha potuto mettere in campo diverse iniziative strutturate, tra le quali risulta particolarmente rilevante la costituzione della "Fondazione Insieme", verso la quale, come associazione, abbiamo messo in campo risorse sicuramente importanti ma che, vista la collaborazione e la Nostra partecipazione nella gestione, permetterà sicuramente di garantire anche un consolidamento e uno sviluppo futuro delle attività.

Ciononostante, il patrimonio netto, al 31 dicembre 2022, risulta pari a € 113.091,22 che garantisce comunque una solidità rilevante anche in caso di periodi ulteriormente critici, che speriamo comunque di aver superato definitivamente. (Tabella 13)

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



Tabella 13 - STATO PATRIMONIALE AL 31/12/2022

A - ATTIVITÀ		B - PASSIVITÀ	
DESCRIZIONE	SALDO	DESCRIZIONE	SALDO
	€ 0,00	PATRIMONIO NETTO FONDO ATTIVITA' ISTITUZIONALE	€ 113.091,22
A.1.1 TOTALE IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	€ 0,00	B.1 - TOTALE PATRIMONIO NETTO	€ 113.091,22
ALTRI BENI	€ 10.400,00		€ 0,00
A.1.2 TOTALE IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	€ 10.400,00	B.2 - TOTALE FONDI AMMORTAMENTO	€ 0,00
A.1 - TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	€ 10.400,00	FONDO RISCHI GESTIONE	€ 93.100,00
CREDITI DA SOCI	€ 0,00	FONDO RISERVA PER RETE INFORMATICA	€ 3.490,87
CREDITI DA ENTI PER CONTRIBUTI	€ 93.516,86	FONDO 5 PER MILLE	€ 26.926,75
CREDITI DA CONVENZIONE ENTI PUBBLICI	€ 374.453,81	B.3 - TOTALE FONDI RISCHIO	€ 123.517,62
CREDITI DIVERSI	€ 9.568,04	DEBITI V.SO FORNITORI	€ 207.395,45
A.2 - TOTALE CREDITI	€ 477.538,71	DEBITI V.SO PERSONALE	€ 1.440,36
TITOLI	€ 0,00	DEBITI VS BANCHE E FIANZIARIE	
DEPOSITI CAUZIONALI	€ 601,81	ALTRI DEBITI	€ 3.141,69
A.3 - TOTALE ATTIVITÀ FINANZIARIE	€ 601,81	CONTRIBUTO COSTITUZIONE FONDAZIONE INSIEME	€ 55.000,00
CASSA CONTANTE	€ 1.016,86	B.4 - TOTALE DEBITI	€ 266.977,50
BANCA	€ 151.878,28	DEBITI V.SO ERARIO E/O RITENUTE DIPENDENTI	€ 616,21
CONTO CORRENTE POSTALE	€ 1.781,99	DEBITI VS ERARIO E/O RITENUTE AUTONOMI	€ 4.414,55
CARTE PREPAGATE	€ 1.392,71	DEBITI PREVIDENZIALI	€ 1.271,47
A.4 - TOTALE DISPONIBILITÀ LIQUIDE	€ 156.069,84	DEBITI VSO INAIL	
RATEI ATTIVI	€ 8.440,00	DEBITI PER PROGETTI	€ 119.090,58
RISCONTI ATTIVI	€ 0,00	B.5 - TOTALE DEBITI TRIBUTARI E PREVIDENZIALI	€ 125.392,81
A.5 - TOTALE RATEI E RISCONTI ATTIVI	€ 8.440,00	FONDO TFR	€ 15.337,75
TOTALE COSTI	€ 653.050,36	B.6 - TOTALE FONDO TFR	€ 15.337,75
PERDITA D'ESERCIZIO	€ 0,00	RATEI E RISCONTI	€ 30,00
TOTALE A PAREGGIO	€ 653.050,36	B.7 - TOTALE RATEI E RISCONTI PASSIVI	€ 30,00
		TOTALE RICAVI	€ 644.346,90
		UTILE D'ESERCIZIO	€ 8.703,46
		TOTALE A PAREGGIO	€ 653.050,36

Un breve capitolo lo vogliamo aprire per evidenziare come la solidarietà e la disponibilità di molti garantisca alla nostra Associazione diverse risorse inaspettate; infatti, queste donazioni da parte di tante persone che vedono nella Nostra Associazione una risposta concreta alle esigenze della persona disabile e dei suoi familiari risultano essere, al pari dei tanti Volontari che ci "regalano" molte ore del loro tempo, un elemento consistente e davvero imprevedibile.

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



Tabella 14 - DONAZIONI

	Anno 2020	Anno 2021	Anno 2022
NATURA DELLE DONAZIONI	IMPORTO	IMPORTO	IMPORTO
Quote Sociali	€ 2.510,00	€ 2.570,00	€ 2.830,00
Privati	€ 7.325,20	€ 12.880,00	€ 8.454,50
Manifestazioni (Baibai - spettacoli)	€ 823,40	€ 2.961,00	€ 1.220,00
Banchetti	0	0	€1.440,00
5*1000 accreditati in c/c	€ 31.833,17	€ 13.381,71	€ 13.545,04
Telethon	€ 2.697,00	€ 3.415,00	€ 2.531,00
Totale Entrate	€ 45.188,77	€ 35.207,71	€ 30.020,54

Nell'ultima tabella ed il relativo grafico abbiamo voluto evidenziare nel dettaglio l'andamento delle donazioni del 5 per mille; come si può notare l'andamento, dal punto di vista economico, non evidenzia variazioni importanti (nel 2020 sono indicati 2 annualità del 5x1000). Ciò nonostante, va evidenziata una diminuzione delle donazioni da privati nel corso del 2020, migliorato nel 2021 ma nuovamente in diminuzione nel corso del 2022. Ovviamente nel 2023 sarà necessario lavorare al meglio su questo ambito. Ricordiamo che tutti i fondi del 5 per mille sono stati impiegati per specifici progetti associativi ad integrazione delle attività già esistenti o per dotare l'associazione di attrezzature e beni da utilizzare sempre a favore dei soci.

Tabella 15 - IL 5 X 1000

ANNO	TOTALE	PREFERENZE
2005	€ 17.256,00	598,00
2006	€ 19.547,00	562,00
2007	€ 21.221,00	582,00
2008	€ 20.413,00	580,00
2009	€ 17.576,00	572,00
2010	€ 16.032,00	559,00
2011	€ 15.526,00	488,00
2012	€ 15.041,00	506,00
2013	€ 17.462,00	505,00
2014	€ 16.072,00	458,00
2015	€ 15.341,00	430,00
2016	€ 15.436,00	444,00
2017	€ 16.086,31	468,00
2018	€ 15.746,86	449,00
2019	€ 13.381,71	390,00
2020	€13.545,04	
2021	€16.542,98	

LE ATTIVITÀ ASSOCIATIVE E SOCIO ISTITUZIONALI – I DATI

Le attività associative 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 familiari. Inoltre, grazie alla presenza del Referente del Volontariato e al contributo del delegato individuato dal Consiglio Direttivo, è stato possibile coordinare al meglio le attività dei volontari, garantendo loro un supporto costante durante tutto l'anno.

Tra le attività associative, (Tabella 16) troviamo tante iniziative ormai consolidate come la DOMICILIARITÀ LEGGERA, le RACCOLTE FONDI, il TELEFONO AMICO, CASA FAMIGLIA e il TRASPORTO SOCIALE, iniziative però fondamentali che garantiscono risposte e/o servizi assolutamente non scontati e spesso preziosi per le persone disabili. Ma come ogni anno molte sono anche le nuove iniziative che vengono

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

Tabella 16 - I dati delle principali attività associative e socio istituzionali					
CORSO DANCEABILITY		CORSO PET THERAPY		ATTIVITÀ DI SOCIALIZZAZIONE (BARCA ACCESSIBILE)	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
num partecipanti	12	num partecipanti	6	num partecipanti	19
num ore attività	70	num ore attività	25	num ore attività	45
num incontri	30	num incontri	6	num incontri	8
num volontari impiegati (oltre all'insegnante)	2	num volontari impiegati	2	num volontari impiegati (oltre all'insegnante)	5
ATTIVITÀ CINEFORUM		RACCOLTA FONDI		CORSO SPONTANEITÀ CORPOREA	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
num partecipanti	14	num iniziative racc fondi	3	num partecipanti	9
num ore attività	26	numero volontari	7	num ore attività	40
num incontri	6	numero ore compresa preparazione	210	num incontri	16
num volontari impiegati	3			num volontari impiegati(oltre all'insegnante)	1
CASA FAMIGLIA UILDM		SOGGIORNO ESTIVO		TRASPORTO SOCIALE	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
volontari per assistenza	28	num perone ospiti	5	numero mezzi	2
volontari per compagnia/attività domestiche	13	numero giorni	11	numero persone trasportate	35
volontari per cucina	11	numero ore assitenza e attività media a persona giorno	110	numero volontari	8
ore volontari assistenza	8.715	numero ore assitenza	1.450	n. Km effettuati	3.800
ore volontari compagnia/attività domestiche	6.985	numero ore cucina	385	n. trasporti	90
ore volontari cucina	4.130	num volontari	13	N ore volontari	791
DOMICILIARITÀ LEGGERA		COMUNICAZIONE			
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE		
n° persone assistite	21	num attività	6		
n° volontari	6	num volontari	4		
ore assistenza	1.255	num ore	295		

LE ATTIVITÀ SOCIO SANITARIE – I DATI

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

Il Centro Ambulatoriale Riabilitativo nel 2022, così come previsto, ha ripreso in modo definitivo e a regime le proprie attività quasi tutte in presenza, già dall'inizio dell'anno. Questo ha portato ad un importante incremento delle attività rispetto all'anno precedente con particolare riferimento all'area dei minori che ha visto incrementare in modo importante le attività, con una presa in carico di 13 minori. Invece, in ambito adulti, le nuove prese incarico sono state 5 pur mantenendo una spesa annuale complessiva sostanzialmente in linea con l'anno precedente.

Come già specificato in precedenza, il 2022 è stato anche l'anno del rinnovo dell'accreditamento istituzionale con specifico riferimento al nuovo manuale di accreditamento. Pertanto, lo staff e la direzione hanno lavorato molto anche in questa direzione, nell'ottica di migliorare l'organizzazione e la gestione delle attività in linea anche con le nuove indicazioni del manuale stesso. Questo ha portato un ottimo risultato in merito alla verifica, che si è svolta nel mese di Dicembre, che ha visto, non solo il superamento della stessa, ma una attestazione di merito per l'ottimo lavoro svolto, per i valori messi in campo, per l'organizzazione delle attività e per la completezza dei progetti proposti che garantiscono una adeguata risposta riabilitativa ma sempre integrata al progetto sociale di integrazione, sostegno e supporto della persona disabile e del proprio contesto familiare.

Tabella 17 - I pazienti dell'ultimo triennio			
	TOTALE NUM. ASSISTITI NELL'ANNO		
	2020	2021	2022
1 IMP.	19	17	19
2 SAV.	19	20	21
3 GENOVESE	141	141	163
4 CHIAV.	21	25	23
5 SPEZ.	4	4	5
TOTALE COMPL.	204	207	231

Tabella 18 - I dati delle principali attività socio sanitarie			
DETTAGLIO ANNUALE TRATTAMENTI ANNI 2020/2021/2022			
TRATTAMENTI DOMICILIARI			
A.S.L.	N. INT. 2020	N. INT. 2021	N. INT. 2022
1 IMP.	1197	1150	1199
2 SAV.	1208	1381	1604
3 GENOVESE	5446 <i>F. 5446</i> <i>L. -</i>	6273 <i>F. 6221</i> <i>L. 52</i>	7037 <i>F. 6969</i> <i>L. 68</i>
4 CHIAV.	870 <i>F. 870</i> <i>L. -</i>	1133 <i>F. 1097</i> <i>L. 36</i>	1068 <i>F. 1040</i> <i>L. 28</i>
5 SPEZ.	134	176	201
Totale	8855	10113	11109
TRATTAMENTI AMBULATORIALI			
A.S.L.	N. INT. 2020	N. INT. 2021	N. INT. 2022
1 IMP.	0	0	0
2 SAV.	0	0	0
3 GENOVESE	1298 <i>F. -</i> <i>L. -</i> <i>N. -</i>	1684 <i>F. -</i> <i>L. -</i> <i>N. -</i>	2087 <i>F. 2004</i> <i>L. 9</i> <i>N. 74</i>
4 CHIAV.	40	0	0
5 SPEZ.	0	0	0
Totale	1338	1684	2087
TRATTAMENTI EXTRAMURALI			
A.S.L.	N. INT. 2020	N. INT. 2021	N. INT. 2022
1 IMP.	0	0	0
2 SAV.	0	0	0
3 GENOVESE	139	32	192
4 CHIAV.	0	0	0
5 SPEZ.	0	0	0
Totale	139	32	192
RIEPILOGO GENERALE TRATTAMENTI ULTIMO TRIENNIO			
A.S.L.	N. INT. 2020	N. INT. 2021	N. INT. 2022
1 IMP.	1197	1150	1199
2 SAV.	1208	1381	1604
3 GENOVESE	6883	7989	9316
4 CHIAV.	910	1133	1068
5 SPEZ.	134	176	201
TOT. COMPLESS.	10332	11829	13388
VISITE E COLLOQUI			
A.S.L.	N. INT. 2020	N. INT. 2021	N. INT. 2022
Colloqui Psicologici	315	366	186
Colloqui Sociali	311	299	135
Visita Clinica	11	96	100
Visita Fisiatrica	165	269	164
Visita Pneumologica	58	0	0
TOT. GENER.	860	1030	585

Tabella 18.
F. Fisioterapia
L. Logopedista
N. Neuropsicomotoria

In generale, nelle attività socio riabilitative, l'ambulatorio è stata una delle attività destinatarie della principale riorganizzazione, con una integrazione del personale, una modifica della gestione dei turni oltre ad un potenziamento dell'apertura dovuta all'incremento delle richieste. Tutto questo nell'ottica di dare una risposta alle nuove richieste e di migliorare qualitativamente anche il servizio svolto. Da sottolineare anche l'avvio a regime delle attività extramurale (riabilitazione in piscina), sospese in pandemia e solo parzialmente riavviate nell'anno precedente.

Inoltre, dopo il rallentamento dovuto al periodo emergenziale, è stata avviato l'iter di informatizzazione della cartella clinica e delle relative procedure di registrazione e archiviazione dei dati. Questo rappresenta un'ulteriore innovazione e miglioramento gestionale che vedrà l'entrata a regime proprio nel corso del 2023 e permetterà di ottimizzare e velocizzare il lavoro, oltre a rispondere al meglio alle normative relative al trattamento dei dati.

In sintesi, si può immediatamente notare la dimensione dell'attività che viene svolta che si attesta in circa 14000 interventi annui tra trattamenti fisio-

rapici, colloqui di supporto psicologico, sociale e visite mediche svolte nei confronti dei pazienti e/o dei loro familiari.

Questo dato per la UILDM Genova, al di là dei numeri, vuole rappresentare una risposta concreta per le persone affette da Distrofia Muscolare, con un'attività indirizzata ad un reale miglioramento della qualità di vita e ad un supporto complessivo non solo per la persona disabile, ma anche per il suo nucleo familiare. Da sottolineare il sempre maggior consolidamento dello "Sportello Famiglia" che ha permesso, specialmente in questi anni "particolari", di lavorare molto anche sulle attività di supporto psicologico e sociale, con consulenze e interventi anche a distanza, oltre a garantire una certa continuità delle attività e permettere di avviare nuove iniziative per supportare le persone disabili, cercando di agevolarli nel superare un periodo di grande isolamento e precarietà sociale. Complessivamente, nel corso del 2022, le persone prese in carico in modo complessivo dallo Sportello Famiglia sono state 270 ma in generale hanno avuto accesso alle attività oltre 350 persone.

“ **La fiducia non si acquista** per mezzo della forza.
 Neppure si ottiene con le sole dichiarazioni.
 La fiducia **bisogna meritarsela con gesti e fatti concreti.** ”

Riepilogo. Prospettive e Conclusioni

a cura del Direttore



Il 2022 voleva essere e per alcuni aspetti è stato, l'anno del ritorno ad una situazione di "normalità" anche se, dopo 2 anni di emergenza, sia l'organizzazione del lavoro sia, in particolare, le esigenze e i bisogni delle persone, si sono profondamente modificate e pertanto è stato necessario mettere in campo un'azione di profonda trasformazione, mantenendo ovviamente invariati obiettivi e finalità associativi, ma rimodulando le Nostre attività in base alle nuove richieste e ai bisogni che sono emersi in questi anni e che necessitavano di risposte concrete e immediate.

La riorganizzazione generale, la rivisitazione delle modalità operative e l'individuazione dei nuovi bisogni, hanno permesso, in questo anno, di ripartire a pieno regime garantendo servizi, attività e progetti che davvero rispondessero alle "nuove", ma anche

alle "vecchie", necessità delle persone disabili e dei loro famigliari.

Partendo da queste considerazioni, abbiamo dato seguito comunque al progetto triennale per il periodo 2021/2023 ossia "la continuità della cura... prendendosi cura della persona affetta da patologie Neuromuscolari - Innovazione e nuove modalità di approccio" che di per sé voleva puntare principalmente sull'innovazione tecnologica e sulle modalità di approccio e che di fatto ha portato avanti questi obiettivi proprio attraverso una riorganizzazione tecnica/gestionale ridefinendo anche alcuni ruoli compiti e funzioni e soprattutto valutando, con particolare attenzione, alcune iniziative e progetti attraverso una personalizzazione della risposta. Questo modo di approcciarsi e supportare le persone Disabili e i loro famigliari, il lavorare ancora di più non solo "per la persona" ma principalmente "con la persona" Disabile quale protagonista assoluta del percorso di "cura" ma ancor di più delle azioni del "prendersi cura", si era già dimostrata la strada giusta da perseguire ma, sia nell'emergenza che in questa fase di ripresa, è risultato ben chiaro, che è l'unica modalità di lavoro che deve essere messa in campo.

Proprio in questa direzione, volontari, professionisti, Operatori, tutti insieme, ognuno con le proprie specificità hanno lavorato, come sempre, al fine di garantire non solo un supporto e un sostegno alla persona Disabile e al proprio contesto famigliare, attraverso le tante attività socio sanitarie di riabilitazione, supporto psicologico e sociale, ma anche per offrire nuove opportunità di integrazione e inclusione sociale oppure orientate ad esperienze di inserimento lavorativo o di accompagnamento a percorsi di vita indipendente.

Tutto questo ci permette oggi, di dire, con un po' di soddisfazione, che il lavoro svolto in questi anni, analizzando e monitorando in modo continuativo tutte le situazioni che si sono create, facendo tesoro delle eventuali criticità, valorizzando la capacità di ogni singolo professionista, ampliando e allargando le competenze e le aree di azioni e di intervento, in particolare nell'ambito della progettazione e della comunicazione, ci ha permesso di essere pronti ad affrontare una situazione emergenziale, ma ancor più pronti a ripartire, a rimetterci in gioco con azioni, strumenti e modalità innovative, anche molto diverse da quelle utilizzate per le Nostre attività in questi oltre 50 anni di storia, ma il tutto senza mai dimenticare i nostri obiettivi e le nostre finalità che vedono, nella persona disabile, la centralità del Nostro operare di ogni giorno.

E allora, concludo come abbiamo aperto questo Nostro Bilancio Sociale 2022, ossia con le parole di Papa Giovanni Paolo II "La fiducia non si acquista per mezzo della forza, neppure si ottiene con le sole dichiarazioni, la fiducia bisogna meritarsela con gesti e fatti concreti", nella speranza, anche in questo anno, di essere riusciti, a mettere in campo azioni vere e concrete per rispondere ai bisogni e alle richieste delle tante persone che giornalmente si rivolgono alla Nostra Associazione fiduciosi di trovare quella "risposta" alla loro richiesta che a volte non trova un riscontro ma che Noi ci impegniamo sempre a prendere in carico cercando soluzioni che possano incontrare al meglio i bisogni della persona Disabile e dei propri famigliari.

Andrea Rivano



GENOVA

95001780105

**DONA IL TUO
5xmille**

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

Contattaci a uildmge.it

Bilancio Sociale UILDM Genova 2022

Elaborato dal Consiglio Direttivo UILDM Genova ODV

Redatto a cura di Andrea Rivano

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

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

Progetto Grafico a cura di Emanuele Fuscone

Finito di stampare a Giugno 2023

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

UILDM GENOVA ODV



UILDM Genova ODV

Viale Brigate Partigiane 14/2 sc. sx - 16129 Genova (GE)

Tel. 010 59 55 405 - Fax 010 53 04 744

@uildmgenova - Mail. info@uildmge.it

www.uildmge.it