

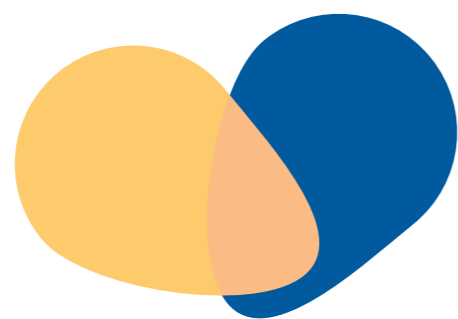


Bilancio Sociale 2023

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

UILDM GENOVA ODV





*““Non è tanto quello che facciamo,
ma quanto amore mettiamo nel farlo.
Non è tanto quello che diamo, ma quanto
amore mettiamo nel dare.””*

Madre Teresa di Calcutta

Indice UILDM



IL SALUTO DEL PRESIDENTE

La lettera agli Stakeholder



Carissimi Soci e Amici,

Il nostro Bilancio Sociale è il racconto di quanto è stato realizzato nell'anno concluso, ma soprattutto, è la voce di tutte le persone che fanno parte della nostra comunità, dei professionisti, che lavorano con impegno e dedizione e di tutti gli amici volontari e sostenitori, che ci hanno supportato, condividendo le nostre battaglie per i diritti, l'inclusione e il benessere delle persone con patologie neuromuscolari.

Il nostro impegno è stato concreto su tutti gli ambiti, che da sempre costituiscono per noi i traguardi da raggiungere.

Per quanto riguarda la parte medico-scientifica, non sono mancate le opportunità di formazione a livello locale, nazionale e come sempre, il nostro supporto a Telethon, per la ricerca sulle patologie rare.

Abbiamo portato nelle scuole e nelle piazze momenti di sensibilizzazione sui temi della disabilità e del volontariato, trasmettendo i motivi delle nostre battaglie per l'inclusione sociale, comunicando che possiamo sempre essere parte attiva contro le discriminazioni per una società più accogliente e inclusiva per tutti.

È stata importante la nostra partecipazione ai tavoli istituzionali, insieme alle molte associazioni, che si impegnano per sostenere i diritti alle cure, allo studio e al lavoro, alla vita indipendente e alla mobilità. Questi sicuramente i temi più sentiti da tutti noi, per i quali non può essere abbassata la guardia. Con determinazione è importante essere uniti e sollecitare le istituzioni, affinché i diritti delle

persone con disabilità siano la normalità e non traguardi eccezionali o personali!

Anche nel 2023 siamo stati presenti nella vita di molte persone con lo sportello famiglia e l'assistenza psicologica, i ragazzi del servizio civile, la vacanza estiva e le attività per il tempo libero, offrendo opportunità di incontro, svago e supporto alla vita quotidiana.

Vorrei, infine, soffermarmi su due parole, che per me hanno un grande valore: consapevolezza e partecipazione.

La consapevolezza dei diritti che ci riguardano va sempre alimentata, con il dialogo, la formazione e l'informazione. Come associazione vogliamo dare sempre più strumenti, affinché tutti possano realizzarsi e raggiungere i propri obiettivi.

La partecipazione è condivisione, confronto, scambio di esperienze e di idee. Il contributo di tutti è fondamentale, affinché si verifichino i cambiamenti che vogliamo e la voce delle persone con disabilità è quella più autorevole, per determinarli e fare la differenza.

Concludo con un grazie sincero a chi ha partecipato con convinzione, passione e impegno, perché ci ha permesso di immaginare un futuro diverso e realizzare quello che troverete nel nostro Bilancio Sociale.

Un abbraccio a tutti e buona lettura!

Ornella Occhiuto

INTRODUZIONE E NOTA METODOLOGICA



Ogni anno, attraverso il Bilancio Sociale, ci poniamo l'obiettivo di raccontare la Nostra associazione, ripercorrendo l'anno trascorso, ma principalmente evidenziando l'evoluzione che la UILDM Genova ha fatto in questi ormai oltre 50 anni di presenza sul territorio. La voglia di raccontarsi e di comunicare all'esterno ciò che viene realizzato ogni anno, ha lo scopo di far conoscere a tutti quali iniziative vengono realizzate, permettendo alle persone Disabili, ai loro famigliari, ma anche a tutti i Nostri stakeholder di cogliere le opportunità maggiormente utili, per le loro specifiche esigenze, diventando spesso protagonisti attivi delle attività svolte.

Il Bilancio sociale 2023 prosegue in questa

direzione e vuole consolidare gli obiettivi e le finalità da raggiungere attraverso tale strumento.

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

L'approccio però è quello di non limitarsi a quanto indicato nelle linee guida, ma cercare di evidenziare al meglio quanto realizzato durante l'anno; per questo motivo nel Bilancio Sociale 2023 abbiamo voluto dare maggiore attenzione ad alcuni principi che riteniamo particolarmente importanti.

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 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

3 RESPONSABILITÀ

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

4 COINVOLGIMENTO

il Bilancio è stato redatto anche coinvolgendo attivamente i Nostri Soci, Volontari e professionisti, al fine di raccogliere testimonianze concrete sul campo, ma anche feedback del lavoro svolto

5 IMPATTO SOCIALE ED EFFICACIA

analisi dell'efficacia dei Nostri interventi e delle attività svolte, unito all'impatto in termini numerici, ma principalmente di risultati ottenuti, vuole essere uno dei punti caratterizzanti, per capire se effettivamente il lavoro viene svolto nella giusta direzione

6 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, abbiamo pensato di valorizzare il "gruppo" che in qualche modo compone la UILDM Genova, gruppo che si è sviluppato negli anni proprio sotto la forte spinta della Nostra associazione e che oggi sono tutte realtà vere e concrete che operano sul territorio a favore delle persone con disabilità ed in particolare affette da Distrofia Muscolare. A seguire troviamo 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 della GOVERNANCE, 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 ad ATTIVITÀ, SERVIZI e PROGETTI, che nel 2023 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 e le nostre sfide. Le stesse sfide che abbiamo raccolto da chi ci ha preceduti, grati dell'enorme cammino tracciato sulla strada dell'inclusione e che rilanciamo ancora più consapevoli di quanta strada ancora sia necessario percorrere, per rendere concreto 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.

chi siamo

La UILDM Genova è un'associazione di volontariato, che nasce sul territorio Ligure nel 1969 dalla volontà di alcune persone affette da distrofia muscolare, dei loro familiari e di 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**.

Dopo i primi anni di attività, basata esclusivamente sul volontariato, vista la continua crescita dei bisogni e delle necessità delle persone con disabilità e dei loro familiari, si è resa necessaria un'evoluzione e una maggiore strutturazione del proprio modello organizzativo, al fine di garantire risposte e interventi più continui ed efficaci.

Pertanto, negli anni, la UILDM ha ampliato il proprio lavoro e la propria professionalità, dedicando particolare attenzione all'attività socio-sanitaria e scientifica, con il proprio CAR (Centro Ambulatoriale Riabilitativo), oltre a quella istituzionale e di rappresentanza, senza mai dimenticare le proprie radici associative e di volontariato. Il tutto con il preciso obiettivo di lottare, ieri per i diritti delle persone con disabilità, oggi affinché questi non siano solo "etichette" ma ci sia la consapevolezza che chiunque lotti per una società più accogliente, lo sta facendo per tutti, quindi anche per le persone con disabilità.



LA NOSTRA STORIA IN BREVE



LA MISSION

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, nella loro totalità, le persone affette da Distrofia Muscolare, unendo il concetto di "Cura" e quello di "Prendersi Cura", dove il curare la persona e "sconfiggere" la malattia continuano ad avere un significato fondamentale, ma altrettanto fondamentale risulta essere, in un'ottica di autodeterminazione, la dignità della persona stessa e la sua qualità di vita, per una partecipazione piena e attiva nei diversi ambiti della vita sociale. Inoltre, crediamo fortemente in un approccio olistico e integrato, che supporti tutta la famiglia e coniughi cultura, abitudini, capacità di pensiero, intercettando e valorizzando le risorse di tutti, poiché solo così si può promuovere un reale e duraturo equilibrio e benessere.

IL GRUPPO



Negli anni, la UILDM, con l'obiettivo di rispondere sempre di più e sempre meglio alle esigenze anche emergenti delle persone con disabilità, come già detto, si è evoluta.

Dalle attività di volontariato dei primi anni, alla strutturazione delle attività socio sanitarie e riabilitative del CAR, allo sviluppo della ricerca scientifica e dell'ambito della progettazione, con l'avvio anche delle attività socio ricreative e dei soggiorni estivi.

Ma questo non basta, perciò negli anni novanta contribuisce attivamente alla costituzione e allo sviluppo della prima associazione sportiva Wheelchair hockey, i BLUE DAVIS. Successivamente negli anni

2000 prende il via la seconda squadra, ossia le AQUILE AZZURRE 2008.

L'evoluzione dei tempi e delle normative impongono anche una particolare attenzione alla gestione e ai modelli organizzativi, al fine di garantire quella continuità della missione associativa, che oggi necessariamente deve andare oltre alle persone che la gestiscono. Da qui la scelta di costituire, nel 2016, la FONDAZIONE INSIEME, proprio con l'obiettivo di garantire continuità nel tempo che vada oltre le persone, attraverso una mission prevista a statuto, che ne indirizzi la gestione attuale, ma principalmente quella futura.

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

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

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

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

I BLUE DEVILS... LA STORIA IN BREVE



I Blue Devils Genova sono nati nel giugno del 1994, grazie alle precedenti esperienze di gioco di alcuni giocatori, che si sono uniti. Non è stato facile iniziare, ma con l'aiuto delle famiglie e con il sostegno della UILDM Genova, la squadra è cresciuta rapidamente. L'anno seguente



i Blue Devils parteciparono al primo campionato di wheelchair hockey, senza ottenere grandi risultati sotto il punto di vista tecnico, ma grazie all'inserimento di nuovi atleti e nuovi volontari aumentarono le loro capacità organizzative. Nel 1997 nella squadra si contavano già 12 giocatori, fino a che, da una parte di essa se ne formò una seconda: i Gufi. Dai Gufi nacquero gli All Blacks. Con gli All Blacks si ricordano avvincenti ed entusiasmanti battaglie sul campo, in una rivalità degna di derby calcistici. Negli anni successivi i diavoli blu aumentarono il loro livello di gioco fino ad arrivare ad un terzo posto nel campionato italiano negli anni 90, un quarto posto nel 2006, un secondo nel 2007, un primo posto nel campionato A2 nel 2013 e un primo posto nel prestigioso torneo europeo di Praga. Da sempre, la squadra ha prestato il fianco alla nazionale italiana grazie ai tanti talenti che, nel tempo, hanno giocato nelle loro fila. La crescita degli ultimi anni li ha portati alla promozione in serie A1 dove giocano tuttora.

LE AQUILE AZZURRE... LA STORIA IN BREVE

Dopo alcune esperienze personali con l'hockey in carrozzina, nel





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



**FONDAZIONE INSIEME....
LA STORIA IN BREVE**

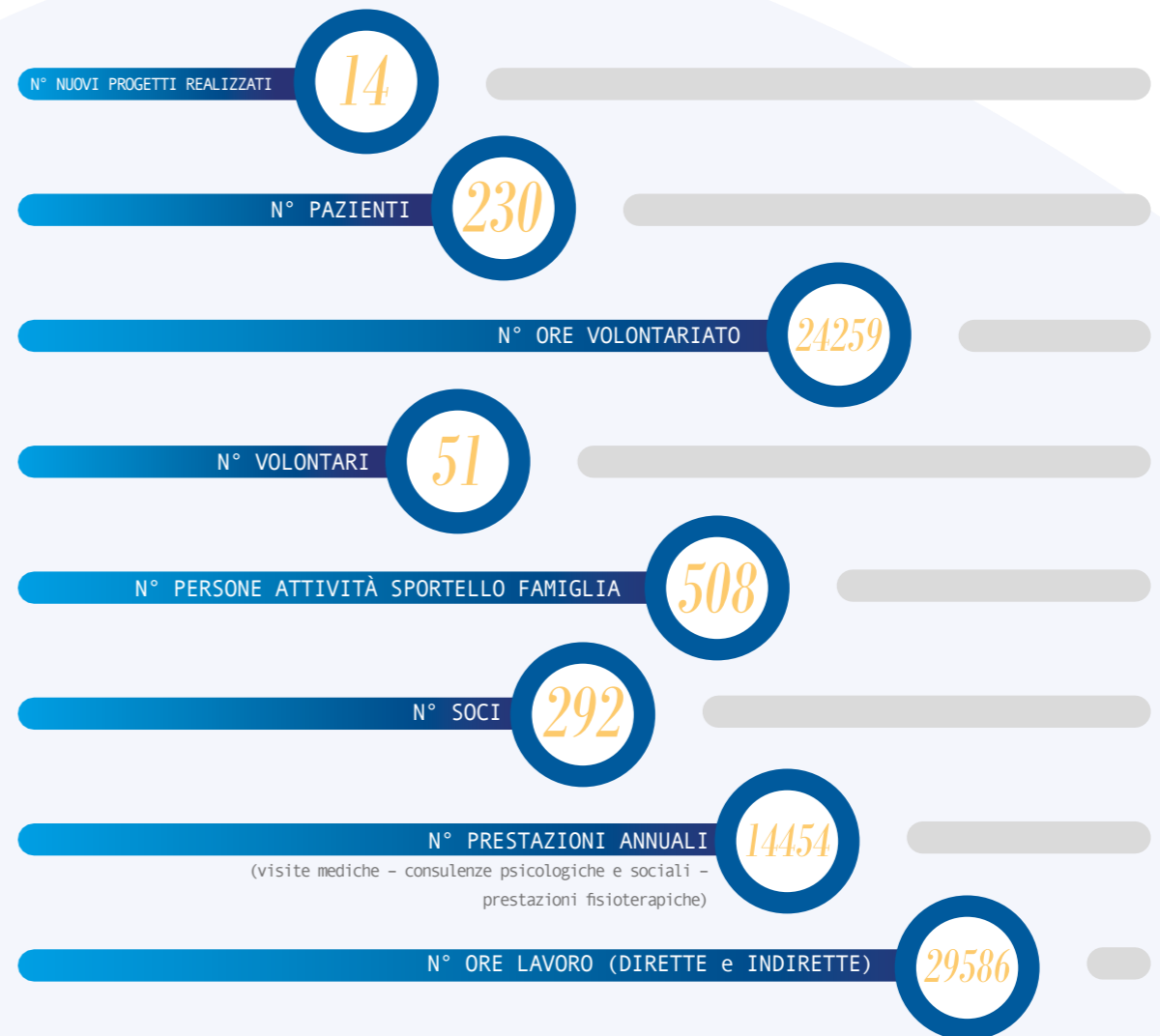
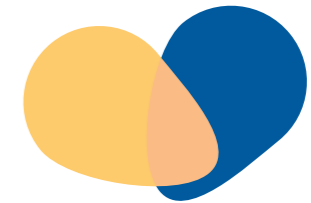


Oggi la squadra è più strutturata, ma è sempre importante cercare nuove risorse e soprattutto far conoscere maggiormente questo sport, perché pochi giovani si avvicinano a questa disciplina. Alcune persone della squadra stanno raggiungendo una certa età. Il più piccolo ha 14 anni ma è l'unico. Tante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

La FONDAZIONE INSIEME nasce nel marzo del 2016 per volere dell'Associazione UILDM Genova ONLUS, con il preciso obiettivo di supportare e sostenere l'associazione stessa nel perseguire la propria mission, che vede la persona con disabilità affetta da distrofia muscolare come destinatario primario di tutte le proprie attività. Inoltre, la fondazione vuole garantire nel tempo il patrimonio messo a disposizione proprio dalla stessa associazione UILDM, grazie anche alla grande solidarietà delle persone che in tutti questi anni l'hanno sempre sostenuta, oltre che essere il tramite, per rispondere al meglio alle nuove normative e dare solidità e continuità nel tempo alle iniziative delle UILDM stessa.



**La UILDM
Genova in
numeri ...
nel 2023**



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, impedendo 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, peraltro, riconosce la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità quale guida di riferimento e si oppone in maniera decisa ad ogni tipo di discriminazione.



Gli obiettivi dell'agenda 2030 girano intorno alle cosiddette cinque P:

- 1. Persone:** l'agenda 2030 vuole eliminare fame e povertà in tutte le forme e garantire dignità e uguaglianza;
- 2. Pace:** si ambisce a società pacifiche, giuste e inclusive;
- 3. Prosperità:** si vuole garantire vite prospere e piene di armonia con la natura;



4. Partnership: l'agenda 2030 deve essere promossa attraverso solide alleanze fra Paesi e istituzioni;

5. Pianeta: si mira a proteggere le risorse naturali e il clima del pianeta a tutela delle generazioni future.

All'interno di questi obiettivi, molti aspetti sono dedicati anche alla disabilità, in particolare nelle "persone". Tra gli obiettivi collegati, invece, vediamo la riduzione delle disuguaglianze, in quanto in una società giusta e inclusiva le persone con disabilità hanno piene possibilità. Si aggiunge poi l'obiettivo sulla sostenibilità delle città e delle comunità, che devono essere prive di barriere architettoniche fisiche e sociali.

Infine, non va dimenticato l'obiettivo relativo a salute e benessere, poiché il progresso tecnologico e medico è essenziale per superare le difficoltà che le disabilità comportano.

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.

La distrofia muscolare di Duchenne o DMD è una patologia neuromuscolare genetica a trasmissione recessiva, legata al cromosoma X, ed è caratterizzata da una degenerazione

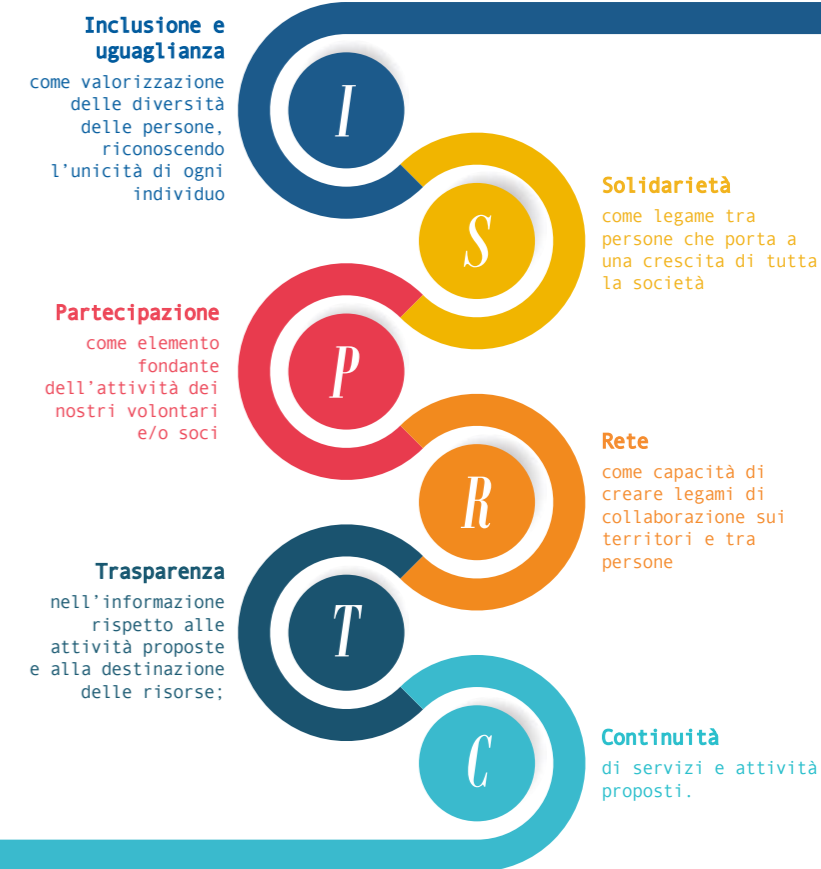




Tabella 1 - INCIDENZA DELLE DISTROFIE MUSCOLARI IN LIGURIA

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

progressiva dei muscoli scheletrici, che genera debolezza muscolare diffusa. Colpisce i maschi, mentre le femmine sono di solito asintomatiche (portatrici sane). Si manifesta nella prima infanzia con problemi nella deambulazione, che progrediscono fino alla perdita dell'autonomia. È la più grave tra le distrofie muscolari: conduce alla completa immobilità e l'aspettativa di vita, sebbene quasi raddoppiata negli ultimi anni, non supera il terzo decennio. Infatti, a DMD colpisce in modo specifico il tessuto muscolare scheletrico, compresi i muscoli respiratori e il cuore, ed è caratterizzata da una progressiva distruzione del tessuto muscolare, che viene progressivamente sostituito da tessuto fibrotico e adiposo. Attualmente, ancora non esiste una cura, ma la messa a punto di un approccio multidisciplinare, che comprende la farmacologia, la fisioterapia, la chirurgia ortopedica, la prevenzione cardiologia e l'assistenza respiratoria, ha permesso di

limitare gli effetti della malattia e di migliorare le condizioni di vita. La distrofia di Duchenne è causata dall'assenza di distrofina, una proteina di grandi dimensioni presente nella membrana della fibra muscolare. Una sua alterazione quantitativa provoca, invece, varianti più lievi della malattia o con quadri clinici diversi. La variante è detta distrofia muscolare tipo Becker (BMD), forma che ricalca – in modo più lieve e con prognosi migliore – l'andamento della DMD. Esistono molte altre distrofie, classificate in base a criteri clinici o patogenetici.

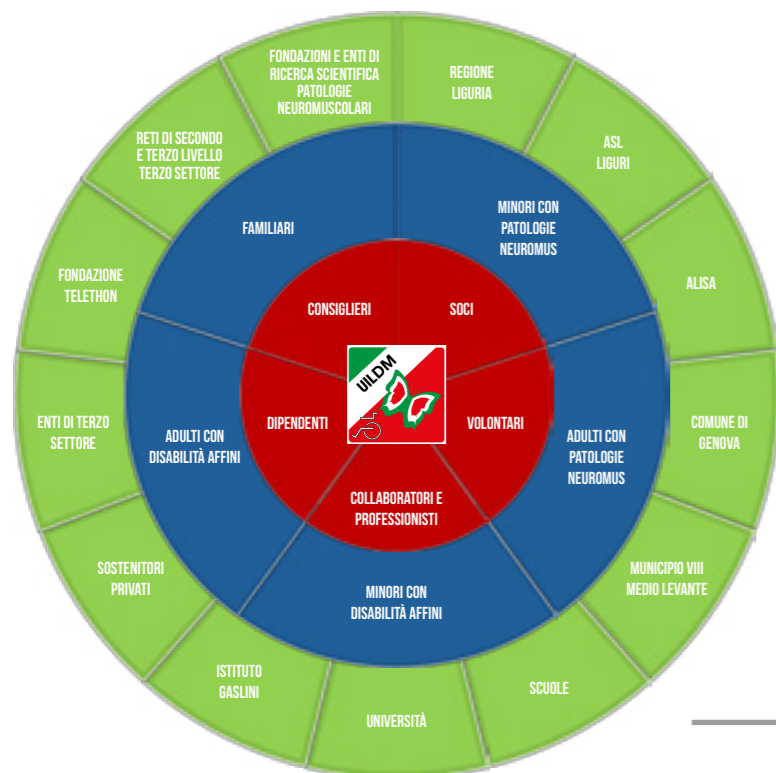
I dati della tabella sono il risultato di un'analisi ad opera dell'ufficio fundraising UILDM Nazionale che ha incrociato 2 elementi: il tasso di incidenza di ogni malattia (dato recuperato dal sito orpha.net, il portale delle malattie rare) e il totale della popolazione divisa per regione (dato recuperato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

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.

GLI STAKEHOLDER

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



STAKEHOLDER INTERNI

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

- Soci
- Volontari
- Collaboratori e professionisti
- Dipendenti
- Consiglieri

STAKEHOLDER DI MISSIONE

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

- Minori con patologie Neuromuscolari
- Adulti con patologie Neuromuscolari
- Minori con disabilità affini
- Adulti con disabilità affini
- Familiari

STAKEHOLDER PARTNER

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

- Regione Liguria
- ASL Liguri
- ALISA
- Comune di Genova
- Municipio VIII Medio Levante
- Scuole
- Università
- Istituto Gaslini
- Sostenitori Privati
- Enti di Terzo Settore
- Fondazione Telethon
- Reti di secondo e Terzo Livello terzo Settore
- Fondazioni e enti di ricerca scientifica patologie Neuromuscolari

IL VALORE AGGIUNTO. SOCI E VOLONTARI

Essendo la UILDM un'associazione, il valore aggiunto sono proprio i soci, ossia le tante persone che supportano a vario titolo le attività realizzate, attraverso una partecipazione attiva, eventuali donazioni e/o contributi economici, o semplicemente partecipando, portando un po' del "loro essere" persone in ogni Nostra proposta. In generale, come si può notare nelle Tabelle 2, anche il 2023 ha visto un progressivo incremento dei soci rispetto al 2022, questo a rappresentare che ormai le circa 300 persone sono un valore consolidato e per Noi un patrimonio unico e indispensabile per l'esistenza stessa dell'associazione.

Tabella 2a - SOCI 2023

Soci 2023	Totale	Sesso		Territorio				
		N	M	F	SP	GE	SV	IM
VOLONTARI	51	35	16	0	41	1	0	9
FAMILIARI	64	31	33	0	53	9	2	0
AMICI	26	12	14	0	18	1	0	7
DISABILI	25	15	10	0	22	3	0	0
DISTROFICI	126	61	65	1	106	8	11	0
TOTALE	292	154	138	1	240	22	13	16

Tabella 2b - SOCI 2023

Soci 2023	FASCE D'ETA'							
	0-10	11-20	21-30	31-40	41-50	51-60	61-70	OLTRE
VOLONTARI	0	3	9	9	4	8	11	7
FAMILIARI	0	2	1	9	9	24	10	9
AMICI	0	1	0	5	4	7	5	4
DISABILI	0	0	1	1	10	3	8	2
DISTROFICI	2	9	13	10	15	26	23	28
TOTALE	2	15	24	34	42	68	57	50

Tabella 2c - SOCI NELL'ULTIMO TRIENNIO (2021/2023)

Soci 2023	2021	2022	2023
VOLONTARI	36	48	51
FAMILIARI	54	62	64
AMICI	28	31	26
DISABILI	26	30	25
DISTROFICI	112	112	126
TOTALI	256	283	292

LA PAROLA AI PROTAGONISTI... STORIA E NOVITÀ



Nome? Ilaria

Professione? Sono laureata in Informazione ed Editoria e competente nell'ambito dell'inclusione, della disabilità e degli stili di apprendimento per DSA. Dopo l'università, ho scelto di unire la mia formazione alla mia esperienza personale: da circa un anno sono content writer e content creator, gestisco una pagina Instagram "Diversamente Originale" su disabilità e inclusione.

Qual è il tuo motto? "Fai quello che puoi, con quello che hai, nel posto in cui sei" di Theodore Roosevelt.

Cos'è per te la disabilità? Una condizione che può limitare alcune delle capacità di una persona, ma spesso è la società, con le sue barriere fisiche e sociali, a creare le maggiori difficoltà. Credo che sia importante lavorare per rimuovere queste barriere e creare un ambiente inclusivo, dove tutti abbiano le stesse opportunità di partecipare pienamente alla vita sociale e il diritto di sentirsi utili.

Quando ha avuto inizio la tua esperienza con la disabilità? Da piccolissima..Ventisei anni fa.

E quella con la UILDM GENOVA? Un anno e mezzo fa, grazie al suggerimento casuale di un'amica, anche lei socia con disabilità.

Qual è la cosa più importante che hai trovato? Da quando sono entrata in contatto con l'associazione ho incontrato persone con valori per me molto importanti: sensibilità, rispetto e disponibilità.

E quella che vorresti ancora trovare?

Nel corso del tempo vorrei trovare altre persone sensibili e affini con cui poter condividere le mie preoccupazioni quotidiane per il futuro. Mi piacerebbe trovare uno spazio in cui poter crescere e fare esperienze che mi aiutino, con le giuste modalità, a trovare la mia strada.

In base alle tue esperienze, negli ultimi anni è cambiata l'attenzione della gente comune verso le persone con disabilità?

Rispetto ai tempi delle scuole speciali, l'attenzione della gente comune verso le persone con disabilità è senz'altro migliorata. Sono stati fatti passi avanti a livello legislativo, ma non in tutti gli ambiti, perciò c'è ancora molto da fare: ancora oggi si leggono notizie di alunni disabili costretti a rinunciare alle gite scolastiche, oppure si riscontrano problemi legati alle risorse e agli strumenti o all'accessibilità di molte strutture. Queste problematiche riflettono una consapevolezza ancora insufficiente riguardo alla capacità delle persone con disabilità di essere parte integrante e preziosa della società, se messe nelle giuste condizioni.

Nella tua "ricetta" per un mondo più inclusivo, quali sono le parole chiave?

Rispetto, sensibilità, empatia, accessibilità, fiducia, comprensione, pari opportunità



Nome? Emanuela

Professione? Sono stata un'insegnante per quasi quarant'anni.. ora sto imparando a fare la pensionata

Qual è il tuo motto? "Avanti piano"

Cos'è per te la disabilità? Un grande impiccio. Io ho vissuto continuando a pormi obiettivi. Senza il freno fisico che mi rallentava, o fermava a seconda dei casi, credo proprio che sarei stata definita una fanciulla iperattiva. Il fatto è che la disabilità cresce assai più che proporzionalmente alla età, anche se io sono stata fortunata e la malattia su di me ha colpito poco in realtà, lasciandomi vivere molte passioni.

Quando ha avuto inizio la tua esperienza con la disabilità?

Da neonata stavo molto male, solo a cinque anni avanzati ho potuto camminare. Blindata in ortesi drammatiche come si faceva negli anni 60, sono scivolata verso la scuola senza esercizio fisico, in un mondo che mi ha fatto toccare il cielo con un dito! Io che avrei dovuto per età essere in una scuola differenziata, ho avuto la fortuna di poter scegliere nell'anno di transizione, ma al di là dei proclami nessun direttore mi voleva nella scuola normale. Così mi presero sì, ma mi accettarono al 5 piano, senza ascensore: un bidello mi lanciava sulla sua spalla destra, con la mano destra teneva le mie gambe e i tutori, e con la sinistra reggeva la cartella.. Se lui non avesse accettato il compito discutibile, non avrei avuto un'istruzione.

E quella con la UILDM GENOVA?

La Uildm, negli anni 80, è stata un tornado nella mia vita. A 24 anni finalmente è arrivata una diagnosi, ma molto casuale: il prof. Carlo Minetti, allora giovane genetista del Gaslini, mi vide mentre visitava una neonata mia figlioccia e capì quello che fino ad allora non aveva capito nessuno. Da lì esami, biopsia e un bivio: da una parte, tanta tanta fisioterapia, dall'altra la carta assorbente dell'associazionismo.

Qual è la cosa più importante che hai trovato?

Da quando sono entrata in contatto con l'associazione ho incontrato persone con valori per me molto importanti: sensibilità, rispetto e disponibilità.

E quella che vorresti ancora trovare?

Nel corso del tempo vorrei trovare altre persone sensibili e affini con cui poter condividere le mie preoccupazioni quotidiane per il futuro. Mi piacerebbe trovare uno spazio in cui poter crescere e fare esperienze che mi aiutino, con le giuste modalità, a trovare la mia strada.

In base alle tue esperienze, negli ultimi anni è cambiata l'attenzione della gente comune verso le persone con disabilità?

Verso il disagio in generale sì, molto, ma non sempre in meglio.. In un'Italia che si restringe, e invecchia, il fenomeno dovrebbe essere opposto, perché in tanti abbiamo esperienza di una disabilità fisica o sensoriale portata dalla età a un familiare. Invece, sui marciapiedi, quando passo con il mio scooter elettrico indubbiamente ingombrante, talora vengo addirittura maledetta a mezza bocca: i bimbi vedono solo una strana moto, e partono ammirati a fare domande, ma solo una mamma su dieci gli permette di fermarsi e capire cosa sia e cosa serva. Li vedo spesso imbarazzati, strattonati e sospinti via, perché non abbiano contatto con il disagio.

Nella tua "ricetta" per un mondo più inclusivo, quali sono le parole chiave?

Visibilità per mettere a fuoco i bisogni, riflessione sulle strategie comuni da applicare, fruibilità anche dal punto di vista della produzione di reddito perché un locale adibito al 100 % dei potenziali clienti aumenta i contatti ..e gli scontrini! Dal lato del cuore invece...inclusione, che significa apertura al futuro, in quel filo di speranza che va coltivato per sentirsi altro...e poi diventarlo!

capitolo 2 GOVERNANCE

disabile e i propri famigliari.

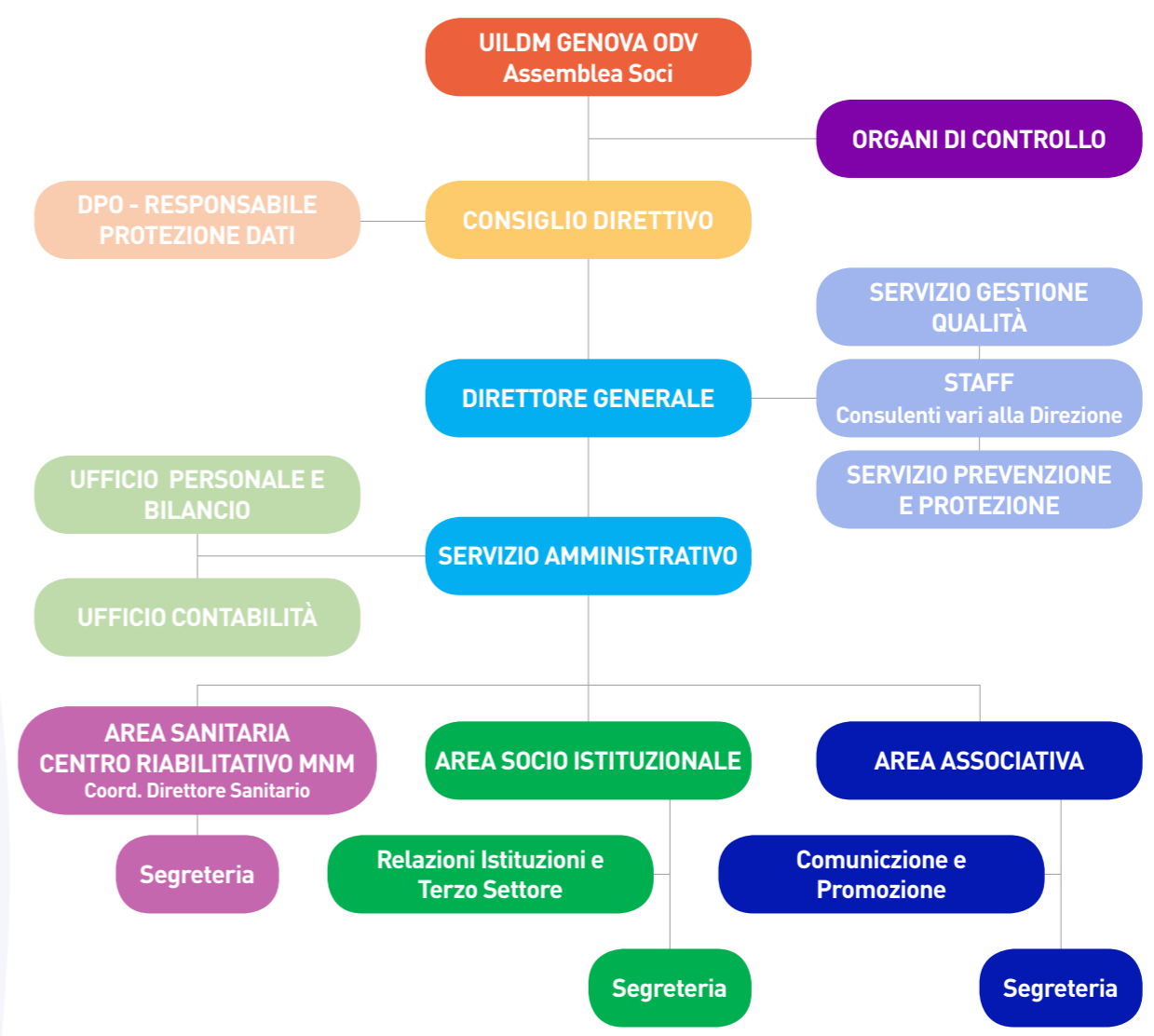
Questo "mix" permette di integrare al meglio l'ambito sanitario orientato alla cura, con l'integrazione e l'inclusione sociale della persona disabile. Il tutto, sostenendo e supportando famigliari e caregiver che, giornalmente, si prendono cura della persona stessa.

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



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

LA STRUTTURA ORGANIZZATIVA



ASSEMBLEA DEI SOCI

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

Si riunisce di norma almeno una volta all'anno.

Nel corso del 2023, si è riunita il 18 Marzo con la partecipazione di 53 soci.



CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo è per noi, non solo formalmente l'organo di governo e di amministrazione dell'Associazione, ma rappresenta il gruppo di persone che più sono coinvolte nella vita associativa e "trainano" tutti i volontari che portano il proprio contributo nelle tante attività proposte. Inoltre, il Consiglio rappresenta anche un punto di riferimento per tutti i soci e i volontari stessi, persone che vivono attivamente l'associazione mettendo a disposizione tempo e competenze. Il 2023 è stato anche l'anno del rinnovo del Consiglio Direttivo che ha visto la conferma del Presidente e l'entrata di 3 nuovi consiglieri

Ormai da qualche anno, con l'entrata in vigore della nuova normativa e del RUNTS abbiamo nominato anche l'ORGANO DI CONTROLLO; anche per il 2023 è stato confermato il Dott. Stefano Marastoni.

Tabella 3 - IL CONSIGLIO DIRETTIVO 2023

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

DIREZIONE, COORDINAMENTO E STAFF TECNICO

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 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



Tabella 4 - DIREZIONE E STAFF 2023

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 Tecnica e Front Office	Sig.ra Erminia Caminiti

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 dell'associazione. Lo stesso discorso vale per diverse figure professionali, che ormai fanno parte della vita associativa e garantiscono professionalità e competenze, ormai indispensabili per gestire attività e servizi "delicati", come quelli che propongono giornalmente la UILDM.

EQUIPE DI GESTIONE

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

devono essere coerenti con i bisogni, spesso in continua evoluzione.

Per la UILDM Genova le riunioni di Equipe assumono un significato particolarmente importante, in quanto coinvolgono le persone in modo attivo, invogliandone 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.



Tabella 5 – INCONTRI E RIUNIONE GOVERNANCE ASSOCIATIVA

TIPOLOGIA EQUIPE	REFERENTE	PARTECIPANTI	CADENZA INCONTRI PREVISTA	N° INCONTRI SVOLTI REALMENTE	Percentuale Media Partecipazione componenti
CONSIGLIO DIRETTIVO	Presidente	Presidente – Vicepresidente – Tesoriere – Segretario – Consiglieri (5)	Indicativamente Bimestrale	8	85%
EQUIPE FISIOTERAPISTI	Direttore Sanitario	Dir. Sanitario - Fisioterapisti (45)	Almeno 1 incontro annuo	1	100%
EQUIPE DIREZIONE, COORDINAMENTO E STAFF	Direttore Generale	Presidente – Dir. Generale - Coordinatore di Direzione - Coordinatore CR - Coordinatore Attività Associtative e progettazione - Segretaria Associativa, Socio Istituzionale, Sportello e Front Office – Ass. Sociale – Resp. Qualità – Resp. Amministrativo - Psicologa	Almeno 1 incontro ogni 2 mesi	9	95%
EQUIPE SANITARIA AMBULATORIO	Direttore Sanitario	Dir Sanitario – Direttore Generale - Coordinatore di Direzione - Coordinatore CR Fisioterapista Ambulatoriale, Segretaria Associativa, Socio Istituzionale, Sportello e Front Office	Giovedì dei seguenti mesi: - (Gennaio - Marzo - Maggio - Luglio - Settembre - Novembre) ore 18	1	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	9	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	6	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	6	100%
EQUIPE ASSOCIATIVA	Dir Generale	Dir. Generale – Ass. Sociale – Resp. Volontari - Delegato Consiglio Direttivo Volontariato	Ad hoc	1	100%
EQUIPE PROGETTAZIONE	Ass. Sociale	Direttore Generale – Assistente Sociale – Psicologa	Ad hoc	6	100%

Nella tabella sono indicate tutte le riunioni che si sono svolte nel corso del 2023, con il numero di incontri e la percentuale media di partecipazione.

COMMISSIONI TEMATICHE

Le commissioni tematiche vengono costituite ad hoc ed in modo flessibile, in base alle esigenze ed alle necessità, che di volta in volta si presentano. Alcune sono costituite temporaneamente, per rispondere ad uno specifico bisogno, altre in modo più continuativo. Nel corso del 2023, ha proseguito i propri lavori la “COMMISSIONE ACCREDITAMENTO” che ha predisposto la verifica,

l’aggiornamento e la condivisione di tutta la documentazione necessaria, per sostenere questa importante procedura, integrando l’avvio dei lavori, per la predisposizione del modello organizzativo 231. Non è mancata la “COMMISSIONE SOGGIORNO ESTIVO” che ha curato, come sempre, tutta l’organizzazione della Nostra attività estiva, che ormai da oltre 40 anni propone un periodo di vacanza aperto a tutti, in un’ottica di integrazione e divertimento. Infine, si è concretizzata la “COMMISSIONE PROGETTAZIONE”, area che continua ad essere in forte sviluppo.

LE RETI E I COORDINAMENTI AI QUALI APPARTENIAMO

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

In particolare, la UILDM Genova aderisce alle seguenti realtà:

FISH LIGURIA – Federazione Italiana per il Superamento dell’handicap

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

Consulta Comunale dell’Handicap

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



sua nascita alla consulta contribuendo, per quanto possibile, al suo sviluppo e alla sua gestione.

Forum Genovese del Terzo Settore

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

Consulta delle Malattie Rare

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

Co.R.E.R.H. – Coordinamento Regionale Enti Riabilitazione

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

UNEBA – Unione Nazionale Istituzioni ed iniziative di assistenza sociale

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

CELIVO – Centro Ligure del Volontariato

I centri di servizio supportano, attraverso

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

Inoltre, la UILDM Genova:

- è iscritta 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° 6 del 4/01/2023.
- ha ottenuto il riconoscimento della personalità giuridica da parte della Regione Liguria con DD 1704 del 17/04/2013 ed è iscritta al n° d'ordine 624 del Registro Regionale delle persone giuridiche di diritto privato

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.



LE RISORSE UMANE

I VOLONTARI

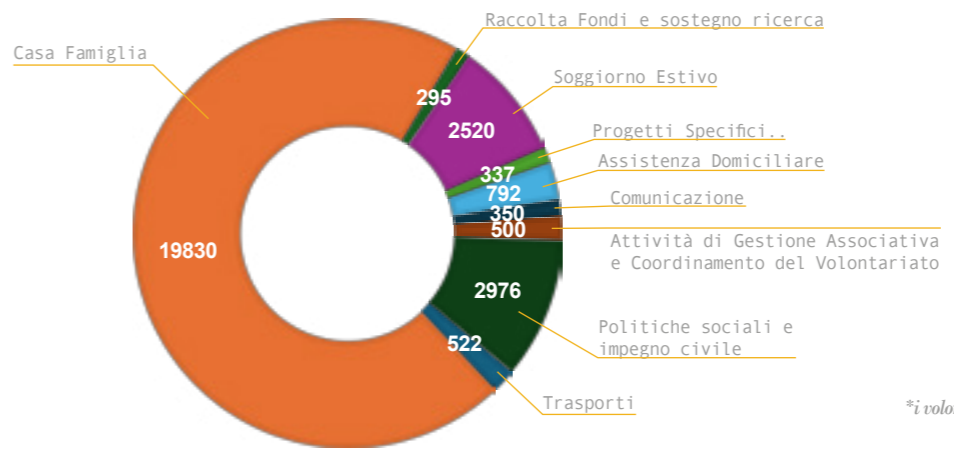
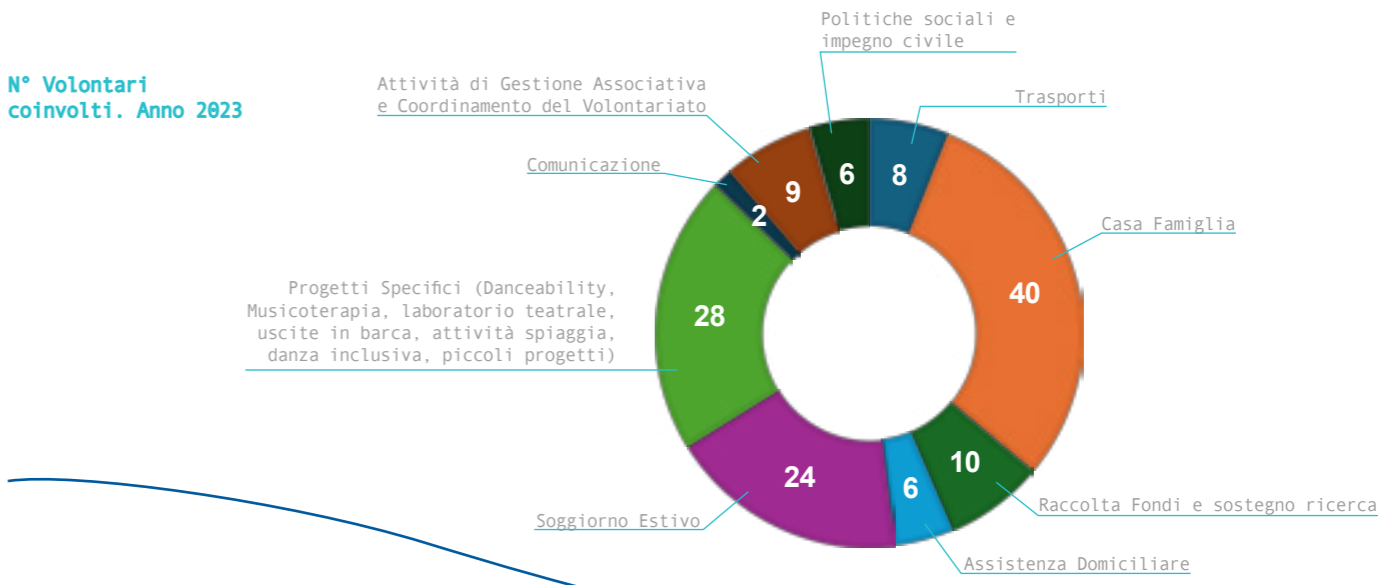
Il Volontariato rappresenta sicuramente il vero "cuore pulsante" dell'Associazione, un valore aggiunto che a nostro modo di vedere non è misurabile in termini economici, in quanto garantisce, al di là e al di sopra dell'organizzazione, che l'associazione ci sia stata ieri, ci sia oggi e ci sia sicuramente domani. Certamente il volontariato anche all'interno della nostra Associazione ha risentito, in una certa misura, dell'attuale crisi sociale ed economica, ma nonostante questo, continua ad essere per noi un valore fondamentale che deve sempre essere tutelato, sostenuto ed 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 abbiamo riassunto brevemente alcuni dati significativi relativi ai volontari e alle attività svolte:

Tabella 6 - DISTRIBUZIONE VOLONTARI



*i volontari indicati possono svolgere servizio su più attività



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 e 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 socio sanitari con attività di consulenza medica, riabilitazione, supporto sociale e psicologico. Queste attività necessitano della presenza di professionisti, che garantiscano una risposta ed una continuità di "prestazione" adeguata alle esigenze, specialmente quando parliamo di una patologia complessa come la Distrofia Muscolare.

Partendo da questi presupposti da oltre vent'anni si è costituita l'equipe socio sanitaria, che nel tempo si è strutturata, garantendo una serie di servizi e attività tali da svolgere una presa in carico a 360 gradi, tenendo sempre conto anche delle attività sociali e associative, che risultano

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

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

Tabella 7 - DISTRIBUZIONE PROFESSIONISTI

Ruolo Professionale	N° Operatori	Ore attività
Direttore Generale	1	520
Fisioterapisti/Logopedisti/Neurospicomotricisti	56	13865
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 2023	73	29.586

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

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

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

Tabella 8 - CONVENZIONI PER VISITE

Ente	Reparto	Descrizione convenzione
Istituto G. Gaslini		Consulenza specifica su patologie neuromuscolari
	U.O. Pediatrica e Malattie 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 2023 non abbiamo avuto ragazzi ma contiamo di riprendere l'esperienza positiva degli scorsi anni già nel corso del 2024. Altra esperienza importante è stata quella dell'inserimento di persone che usufruiscono della misura della messa alla prova, grazie alla convenzione stipulata con il tribunale di Genova. Grazie a questi percorsi ormai consolidati da alcuni anni, abbiamo inserito persone in supporto alle attività di casa famiglia e, in talune situazioni, si è creata anche una collaborazione più continuativa nel tempo rimanendo poi come volontari.

CONVENZIONE CON L'UFFICIO COORDINAMENTO INSERIMENTI LAVORATIVI DEL COMUNE DI GENOVA

Ormai da alcuni anni abbiamo avviato una collaborazione con gli uffici del comune di Genova per l'inserimento di borse lavoro tramite l'Ufficio Coordinamento Inserimenti Lavorativi (UCIL).

L'iniziativa permette a molte persone di sperimentarsi in un contesto sociale come quello della UILDM e in particolare all'interno delle attività di Casa-Famiglia, previa sottoscrizione del progetto con il Comune, svolgendo un percorso importante e arricchente per persone che sono in cerca di occupazione e devono effettuare un'esperienza formativa e professionale tramite borsa lavoro.

CONVENZIONE CON IL TRIBUNALE DI GENOVA FORMAZIONE

A partire dal 2021 è stata stipulata una convenzione con il Tribunale di Genova per lo svolgimento del lavoro di pubblica utilità (LPU) da parte di soggetti richiedenti in collaborazione con gli assistenti sociali dell'Ufficio Esecutivo Penale Esterno (UEPE), che monitorano i singoli casi e mantengono regolarmente i contatti. Si tratta di un'opportunità molto interessante perché, da una parte, permette di inserire persone, anche qualificate, all'interno di Casa-Famiglia per svolgere diverse attività con la prospettiva che possano, una volta terminate le ore di pubblica utilità, rimanere anche come volontari e, dall'altra parte, realizzare un reciproco scambio e una collaborazione con i servizi territoriali dell'UEPE.

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

Tabella 9 - CONVENZIONI PER VOLONTARIATO

Ente Convenzionato	Tipologia Convenzione attiva	N° Persone attive	Ore attività
UNIVERSITA' di GENOVA - Servizio Sociale e Giurisprudenza	Convenzione Tirocinio	2	318
UNIVERSITA' di GENOVA - Scienze della Formazione - Facoltà Psicologia	Convenzione Tirocinio Professionalizzante	1	600
UNIVERSITA' di Parma - Facoltà Psicologia	Convenzione Tirocinio	0	0
PSICOTERAPIA E SCIENZE COGNITIVE- Scuola di specializzazione in psicoterapia cognitiva	Convenzione Tirocinio Specialistico	1	150
CENTRO CLINICO CROCETTA - Scuola di specializzazione in psicoterapia cognitiva	Convenzione Tirocinio Specialistico	0	0
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali	Servizio Civile Volontario	6	2976
Istituto Istruzione Superiore Firpo Buonarroti	Alternanza scuola/lavoro	1	25
TRIBUNALE DI GENOVA	Lavori di pubblica utilità	7	504
COMUNE DI GENOVA	percorsi finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione (ex borse lavoro)	0	0

TOTALE ORE ANNO 2023

4573

capitolo

3

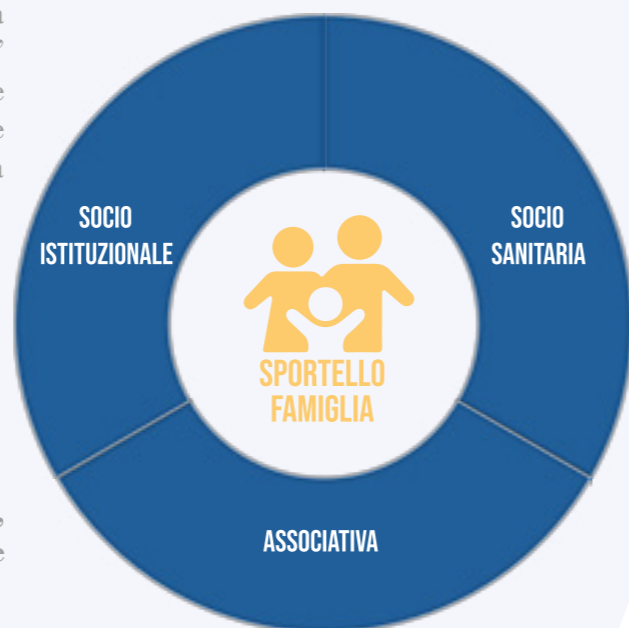
ATTIVITÀ, SERVIZI e PROGETTI

multidisciplinare, che permette anche un monitoraggio continuo della situazione e, laddove necessario, un intervento tempestivo e opportuno.

Partendo da queste considerazioni, abbiamo dato seguito 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”* : dopo le prime due annualità che hanno curato in particolare le modalità di approccio alla relazione e l’ambito della comunicazione anche attraverso un potenziamento e uno sviluppo

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



dell’equipe multidisciplinare, con l’annualità 2023, abbiamo lavorato per completare quanto previsto dal progetto stesso, pur mantenendo saldi i principi e i contenuti degli anni precedenti, attraverso un’ottimizzazione dell’organizzazione, in particolare sviluppando quell’innovazione che, come già detto più volte, è ormai indispensabile nella gestione attuale delle attività.

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”*, restano ormai un punto fermo della Nostra organizzazione, modalità sulla quale si baseranno anche le scelte future, sia quelle organizzative che di sviluppo delle attività e delle azioni messe in campo.

In particolare, la funzionalità del sistema è favorita dall’esistenza dello **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 specificatamente dedicata all’ambito associazionistico dove, grazie al prezioso contributo dei tanti volontari, è possibile organizzare eventi, manifestazioni, attività ludico ricreative rivolte a tutte le persone con disabilità motoria.



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

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

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

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

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

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

Da sottolineare, inoltre, il “Modello casa Famiglia UILDM” fortemente innovativo per i primi anni duemila, ma ancora oggi formula vincente per una gestione equilibrata e di grande qualità nell'offerta che mette in campo: il mix tra le diverse risorse ha permesso di raggiungere un equilibrio economico (anche grazie all'annuale contributo del Comune



di Genova che ha sempre creduto nel progetto) e di garantire sempre interventi di supporto assistenziale, sia professionali, sia volontaristici, grazie al contributo fondamentale di chi, in questi oltre 20 anni, ha dedicato tempo e affetto “per” Casa Famiglia.

AREA SOCIO SANITARIA – IL CENTRO RIABILITATIVO AMBULATORIALE

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

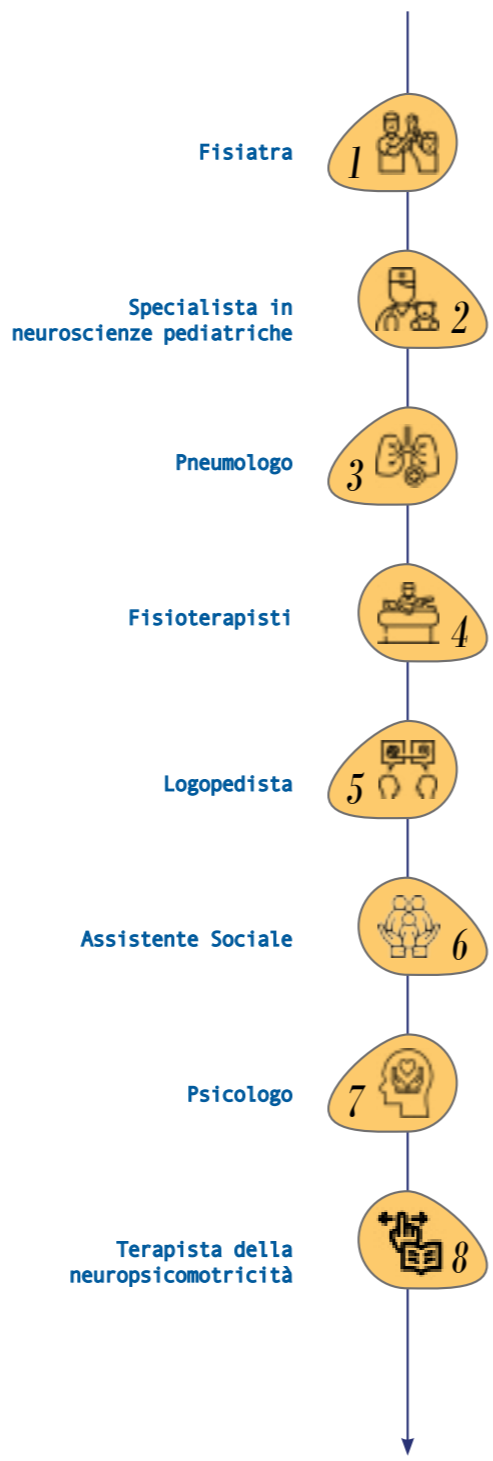
Il Centro Riabilitativo Ambulatoriale della UILDM svolge, appunto, funzioni socio-sanitarie e risponde alle esigenze delle persone affette da patologie neuromuscolari, siano esse in età evolutiva o in età adulta.

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

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

ospedaliero e privato. Il centro è autorizzato (autorizzazione n. 227/01, L.R. 20/99) ed accreditato (DD 6 Del 4/01/2023) e ha sede nei locali dell’associazione in 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:



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..

IL VALORE DELL' EQUIPE MULTIDISCIPLINARE

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

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

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



IL VALORE DELLA CENTRALITÀ DELLA PERSONA

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

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

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

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



IL VALORE DELLA PRESA IN CARICO COMPLESSIVA

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

In questa direzione si orienta la nostra "Presenza in Carico", con una valutazione multidisciplinare, in cui viene analizzato il caso nella sua totalità dall'équipe sociosanitaria, 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.



UN FOCUS SU PROGETTI E ATTIVITÀ CONSOLIDATE NEL CORSO DEGLI ANNI

L'ambito dei progetti e delle attività strutturate unito alle specifiche progettazioni annuali in un'ottica di sviluppo continuo, rappresenta una delle attività ormai sempre più importanti e che in questi anni sta progressivamente assumendo un ruolo fondamentale per concretizzare al meglio quel principio di trasversalità che vede l'area socio sanitaria sempre importante, ma che deve necessariamente completarsi di luoghi, spazi

IN PARTICOLARE...

IL SOGGIORNO ESTIVO

Grazie all'impegno fondamentale del gruppo dei volontari "Bordighera" e, in particolare, della "nostra" colonna Mariuccia, siamo riusciti a realizzare la vacanza estiva, come sempre nel mese di agosto nella splendida Santa Margherita Ligure. Tanti volontari da diverse parti d'Italia hanno deciso di mettersi in gioco e provare a ripartire, nonostante le molteplici difficoltà e "paure", insieme ad alcuni soci per tornare a divertirsi tutti insieme e realizzare un importante momento di svago e socializzazione tra mare, spiagge, sole, aperitivi, serate a tema e tanto, tanto altro.

Complessivamente hanno partecipato al soggiorno estivo 9 persone a cui si sono aggiunti circa una trentina di volontari che si sono alternati per rendere possibile questa meravigliosa esperienza.

Sono state realizzate diverse attività nelle due settimane di soggiorno e come sempre è stata un'esperienza entusiasmante per tutti i partecipanti. Un momento particolarmente apprezzato è stata la serata di musica e balli al Covo organizzata da alcuni volontari, un'esperienza di puro divertimento e spensieratezza che sicuramente sarà da riproporre anche nei prossimi anni.

e opportunità che diano risposte concrete e immediate alle esigenze delle persone.

Per questo, negli ultimi anni, abbiamo investito molto in questa area; un investimento di tempo e pensiero proprio per presentare una proposta davvero a 360 gradi sia per la persona disabile che per il suo contesto familiare, garantendo veri percorsi di sostegno basati però sulla persona, sul suo coinvolgimento e su una vera integrazione nel proprio contesto di vita.

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

LE RACCOLTE FONDI DEL 2023

Nel corso dell'anno, grazie al contributo dei volontari, dei ragazzi in servizio civile e degli amici della UILDM Genova, siamo riusciti ad organizzare diversi momenti di raccolta fondi, ricerca volontari e promozione rispetto alle attività della nostra Associazione. Inoltre, per volontà dei residenti di Casa-Famiglia, è proseguita l'attività della commissione composta dai residenti stessi e da alcuni volontari "storici", proprio con l'obiettivo di organizzare anche nel corso di questo anno una serie di eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi specificatamente dedicati a Casa-Famiglia.

Complessivamente abbiamo promosso circa 12 iniziative che ci hanno permesso di essere presenti nelle piazze, all'interno di varie manifestazioni, o in trasmissioni televisive. Come sempre fondamentale l'apporto di tutti i Nostri volontari e molti soci che hanno contribuito alle varie manifestazioni.



Tabella 10 - PROGETTI E ATTIVITÀ CONSOLIDATE

TITOLO PROGETTO	AREA DI APPARTENENZA	OBIETTIVO	BREVE DESCRIZIONE	SVOLTO NEL CORSO DEL 2023
Soggiorno estivo	Associativa	Offrire a tutti l'opportunità di una vera e propria VACANZA, in un ambiente più possibile privo di barriere architettoniche. Un importante momento di inclusione e socializzazione in un contesto completamente informale, ma anche un'esperienza di vita slegata dalla famiglia in un'ottica di vita indipendente	Ogni anno, nel mese di agosto, grazie al prezioso contributo dei tanti volontari che ruotano intorno alla UILDM Genova, viene organizzata una vacanza al mare di 10 giorni presso una struttura attrezzata e accessibile nella località di Santa Margherita Ligure, coinvolgendo complessivamente circa 70 persone tra ospiti e volontari da tutta Italia.	SI
LO SPORT: WHEELCHAIR HOCKEY	Associativa	Offrire la possibilità, soprattutto ai ragazzi in età adolescenziale, di poter svolgere nel corso dell'anno una vera e propria attività sportiva agonistica di gruppo che possa favorire lo spirito di aggregazione, la collaborazione, l'instaurarsi di nuove relazioni e il confronto costruttivo tra pari	Vera e propria 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	SI
La raccolta fondi	Associativa	Cercare di sensibilizzare più possibile la comunità rispetto alla tematica della disabilità fisica e promuovere un'attivazione collettiva in difesa di diritti e a sostegno della ricerca	Attività svolta interamente dai tanti volontari che nel corso dell'anno si rendono disponibili e dedicata in maniera prioritaria a supportare le diverse attività organizzate dalla UILDM Genova e la ricerca scientifica di Telethon	SI
Domiciliarità leggera	Socio Istituzionale	Assicurare in maniera più equa possibile alle persone che decidono di vivere a casa propria in maniera autonoma 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	SI
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	SI
Casa famiglia	Socio Istituzionale	Garantire un sostegno costante e continuativo alle persone con disabilità di tipo fisico che decidono di vivere in Casa Famiglia, attraverso un'articolata ed efficace organizzazione interna che vede coinvolti, oltre ai residenti, diversi volontari e operatori socio assistenziali (OSS) nella gestione delle diverse attività realizzate all'interno della casa per il benessere di ciascun ospite	"Attraverso il progetto "Casa Famiglia", la persona disabile ha la possibilità di avviare un proprio percorso di "Vita Indipendente" staccandosi dal nucleo familiare e sviluppando al massimo le proprie potenzialità attraverso la vita comunitaria. In particolare, Casa Famiglia UILDM fornisce un ambiente protetto, alternativo ma cooperante con la famiglia, dove la persona disabile acquisisce una maggiore sicurezza per la propria quotidianità, una maggiore fiducia rispetto alla propria qualità di vita futura, oltre a ricevere un'adeguata assistenza di tipo socio sanitario."	SI
Formazione	Socio Istituzionale	Creare momenti di confronto e approfondimento tra operatori dei servizi, istituzioni e pubblico sull'attuale situazione normativa e sociale, sugli strumenti utilizzabili per promuovere progetti nei diversi ambiti ma anche sui limiti e le criticità ancora presenti	Attività formative e di sensibilizzazione, rivolte ai soci e agli operatori Uildm, ma aperte anche a tutti gli stakeholder, in cui vengono affrontati i temi più pregnanti nell'ambito della disabilità e della sua adeguata gestione. Formazione specifica dei volontari di Servizio Civile, all'inizio e in itinere nel loro progetto	SI
Sportello Famiglia - Sportello Psicologico e attività di Psicoterapia-Sportello 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	SI
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.	SI Potenziato in particolare per l'ambito minori (integrazione di nuove attività e servizi quali logopedia e psicomotricità)

UN FOCUS SULLE PROPOSTE PROGETTUALI DEL 2023

Una parte importante e del nostro lavoro è certamente quella legata ai diversi progetti che di anno in anno cerchiamo di strutturare e consolidare per rispondere il più possibile ai bisogni che emergono dai nostri soci e pazienti, tutti accomunati dall'obiettivo primario di migliorare la qualità di vita di ciascuna persona e di non lasciare indietro nessuno. In particolare, abbiamo concentrato la nostra azione verso una serie di progetti e attività di socializzazione, ludico-ricreative e inclusione sociale, sia attraverso la collaborazione con la UILDM nazionale, sia attraverso la collaborazione con enti del Terzo Settore presenti sul territorio, soprattutto grazie all'esperienza delle co-progettazioni a cui, ormai da alcuni anni, abbiamo preso parte in maniera continuativa e nelle quali ci sentiamo anche un po' promotori a livello regionale.

Progetto "INSIEME SI PUÒ"

Anche il 2023 ci ha visti protagonisti all'interno della coprogettazione disabili promossa da regione Liguria rispetto al quale abbiamo mantenuto come associazione il ruolo di **capofila regionale del progetto** e, parallelamente, abbiamo avuto modo di realizzare diverse attività specifiche nel corso di tutto l'anno rivolte ai nostri soci che, come sempre, hanno risposto in maniera positiva alle diverse proposte realizzate.

Stiamo parlando di un vero e proprio percorso di co-progettazione che ha preso avvio con il procedimento ad evidenza pubblica indetto dalla Regione Liguria – DGR 785/2022 – alla quale hanno preso parte circa



90 tra Organizzazioni di Volontariato, Associazioni di Promozione Sociale e Fondazioni presenti sul territorio regionale. Su questa progettazione possiamo certamente dire che la rete che negli anni si è andata piano piano a creare e consolidare di cui come ente capofila siamo un elemento centrale, ad oggi, è una realtà riconosciuta e legittimata a livello sia locale che regionale e che vede il coinvolgimento di un numero sempre in costante aumento di enti del



terzo settore che si occupano di disabilità, in stretta sinergia con gli enti pubblici presenti sul territorio ligure.

Partendo da questa base solida ricca di esperienze positive e arricchenti, oltre al "classico" filone delle azioni territoriali e trasversali che ha visto, all'interno del progetto unico regionale, ben 58 azioni specifiche realizzate sui vari territori, la nuova "sfida" che abbiamo affrontato nel corso di quest'ultima progettazione è stata



quella di provare a fare un ulteriore "passo in avanti" andando verso il cosiddetto concetto di **integrazione sociosanitaria** che abbiamo perseguito attraverso il coinvolgimento, che nel complesso possiamo dire più che positivo, dei diversi CAR (n° 15 Centri



Ambulatoriali di Riabilitazione coinvolti, oltre al filone regionale della salute mentale) presenti in Liguria a cui è stata rivolta una parte importante della realizzazione delle attività, partendo dai bisogni specifici che sono stati rilevati all'interno di ciascun ente che gestisce i CAR, per realizzare una progettazione mirata e che rispondesse ai bisogni rilevati delle persone prese in carico. Certamente, in questo percorso articolato, è stato fondamentale riconoscere le diversità

di ciascuno, approfondire la conoscenza reciproca e l'accettazione di punti in comune e differenze che inevitabilmente ci sono state e hanno aperto lo sguardo verso soluzioni innovative che abbiamo provato a perseguire grazie al lavoro congiunto dei diversi soggetti coinvolti che, ancora una volta, si sono messi a disposizione rinunciando alla propria autoreferenzialità per il bene delle persone disabili

Complessivamente, sono state coinvolte 8723 persone su tutto il territorio ligure; un numero sicuramente importante ma ancora più significativo è stato il coinvolgimento delle persone e il lavoro svolto sui territori

Tutto il progetto ha avuto il suo culmine nell'evento conclusivo "WE ARE THE PARTY", anche questo gestito dalla UILDM Genova in stretta sinergia con tutte le associazioni della rete. Una giornata di festa, divertimento e incontro, nel corso della quale sono state coinvolte tutte le diverse associazioni che hanno preso parte alla progettazione e che hanno contribuito all'evento attraverso l'organizzazione di attività socio culturali, laboratori vari, assaggi di sport, ma anche esibizioni e rappresentazioni teatrali.

Ancora una volta non resta che dire "INSIEME SI PUÒ".

Progetto DANCEABILITY

Ormai da diversi anni, grazie al prezioso contributo di un'insegnante esperta e certificata DanceAbility come Claudia Crivellari, portiamo avanti un percorso di benessere psico-fisico che, ancora una



volta, ha permesso ad ogni partecipante di esprimere sé stesso, comunicare con gli altri e costruire un senso di comunità attraverso il movimento, eliminando la barriera sociale del pregiudizio e permettendo a tutte le persone di fare una vera e propria esperienza di integrazione e inclusione attraverso lo strumento della danza. Il corso è stato rivolto a TUTTI, qualunque fosse la propria abilità o disabilità, proprio con l'obiettivo di includere a 360° e ha visto complessivamente coinvolti n° 15 partecipanti.



Al termine dell'attività, nel mese di luglio, è stato anche realizzato un evento finale che ha visto la partecipazione di tanti soci e amici della UILDM, un momento di festa e divertimento, ma anche di condivisione rispetto a quanto appreso nel corso delle lezioni realizzate nel corso dell'anno.

Progetto DANZA INCLUSIVA

Grazie alla rete che si è creata, abbiamo avuto modo di "scoprire" e appassionarci a un progetto di danza accessibile portato avanti nel territorio di Savona dalla sinergia tra l'associazione Seconda Stella a Destra e le insegnanti della ASD Semplicemente Danza. Un'esperienza rivolta ai più giovani (minori), dove le differenze di abilità, le esperienze e l'età stessa costituiscono



una risorsa al servizio della creatività per realizzare un percorso di inclusione attraverso il movimento e la socializzazione tra pari.



Abbiamo quindi pensato di dare l'opportunità anche ai nostri soci più giovani di provare questa esperienza positiva che ha permesso loro di mettersi in gioco e partecipare ad un'attività strutturata potendosi così confrontare con pari e avendo diverse opportunità di socializzazione che sono state rilevate anche dai familiari dei ragazzi.

Certamente, l'idea è quella di cercare, nel prossimo futuro, di realizzare un corso di danza anche nell'area genovese, sulla scia dell'esperienza positiva dell'associazione Seconda Stella a Destra.

Progetto LABORATORIO TEATRALE

Un'altra collaborazione positiva che ormai portiamo avanti da diverso tempo è stata quella con le associazioni Eval e Centro SAS Pegliese per la realizzazione di un laboratorio di improvvisazione teatrale gestito da operatori esperti del Teatro Akropolis e del teatro Sipario Strappato. Questa esperienza, per noi nuova, ha permesso a diversi ragazzi con e senza



disabilità di diventare, insieme e nella stessa maniera, i veri protagonisti del progetto. In particolare, è stato realizzato un percorso di improvvisazione teatrale volto allo sviluppo delle capacità comunicative, relazionali e creative attraverso il lavoro sul corpo, la scoperta delle proprie potenzialità espressive, l'abitudine all'ascolto. Una concezione di teatro come strumento di conoscenza di sé e dell'altro e come percorso di crescita condiviso.

ATTIVITÀ DI SOCIALIZZAZIONE

Parallelamente a percorsi più strutturati e definiti, abbiamo pensato di promuovere, soprattutto nel periodo estivo, attività diversificate di tempo libero "a spot", veri e propri momenti di svago volti a rafforzare le competenze e l'autonomia, favorire la socializzazione e l'integrazione nella rete territoriale e dei coetanei per promuovere una reale inclusione nei luoghi e nei riti sociali della comunità di riferimento. Nei mesi da maggio a ottobre sono state organizzate diverse gite nella zona del Tigullio, dove sono presenti alcune associazioni con cui collaboriamo ormai da diverso tempo. In particolare, uscite con la barca accessibile "La Max Gua" dell'associazione Noi Handiamo con partenza dal porto di Lavagna per ammirare il golfo, poter fare il bagno in mare e passare una giornata in compagnia e, contestualmente, giornate al mare presso la spiaggia accessibile di Santa Margherita Ligure con il supporto dell'associazione Paratetraplegici Liguria che ha visto anche per alcuni soci il "Battesimo del mare". A queste attività di socializzazione



hanno preso parte, oltre ai pazienti del Car Uildm, anche diversi volontari, soci, familiari e amici che hanno permesso di realizzare veri e propri momenti di divertimento e piena inclusione sociale.

Progetto "MUSICANDO"

Questo progetto, per noi una nuova sfida, nata dalla collaborazione con alcuni partner della rete "Insieme si pu" ha permesso di realizzare nel periodo tra giugno e ottobre 2023 un'attività che ormai da un pò di tempo ci veniva richiesta da soci e pazienti. Il laboratorio (realizzato grazie al bando di regione Liguria DGR 47/2023 negli spazi accessibili della Casa della Musica) ha permesso di coinvolgere un pomeriggio a settimana ha permesso di coinvolgere un gruppo di soci eterogenei accomunati dalla passione per il suono e la musica che, grazie al supporto di operatori esperti e molto competenti, hanno iniziato un percorso molto interessante di avvicinamento agli strumenti. Il progetto ha avuto come fine principale quello di favorire l'esplorazione delle dinamiche di gruppo, la messa in pratica di competenze artistiche ed esecutive, la socialità e l'analisi etnomusicale delle produzioni musicali di varie culture e aree del mondo attraverso l'ascolto di brani musicali e la realizzazione, improvvisata o guidata, di sezioni ritmiche e melodiche ispirate ai brani ascoltati in un gruppo formato da persone con e senza disabilità, seguendo modelli operativi musicoterapici.



Visto l'interesse dei soci per questa tipologia di attività, nonostante il bando che abbiamo vinto sia terminato formalmente a ottobre 2023, abbiamo comunque mantenuto gli incontri e il gruppo nel tempo cresce, mantenendo l'entusiasmo e la voglia di incontrarsi grazie al prezioso strumento della musica.

Progetto "DIRITTO ALL'ELEGANZA"

Anche nel 2023 è proseguito il progetto "Diritto all'eleganza" promosso dalla UILDM nazionale e che ha coinvolto alcune classi dell'Istituto Duchessa di Galliera, grazie alla preziosa collaborazione di alcuni insegnanti disponibili a coinvolgere i ragazzi in questa importante esperienza di sensibilizzazione legata al tema del diritto all'eleganza per le persone con disabilità. Questo importante progetto ormai da diversi anni vuole promuovere e sensibilizzare la comunità in generale e nello specifico i più giovani rispetto al tema dell'abbigliamento come strumento



di appartenenza culturale e comunitaria e che, purtroppo ancora oggi, resta una delle questioni più delicate nella vita delle persone con disabilità fisica. Infatti, nella costruzione e nelle diverse mutazioni dell'identità sociale dell'individuo nell'arco di vita, l'abbigliamento riveste una funzione importante, poiché rappresenta uno degli indicatori più visibili del genere e dell'appartenenza culturale. Tuttavia, ad oggi resta una tra le questioni più ricorrenti

e più taciute nella vita dei disabili motori, che spesso incontrano difficoltà nel reperimento di abiti semplici e belli da indossare.

Inoltre, va sottolineato come sia stata fondamentale la fase iniziale di formazione, promossa in stretta collaborazione con la psicologa della UILDM Genova, che ha visto coinvolte più classi dell'Istituto Duchessa di Galliera e ha permesso di affrontare il tema della disabilità in generale, dei pregiudizi e della stigmatizzazione sociale, proprio per sensibilizzare anche i più giovani rispetto a questioni delicate e fondamentali per realizzare un cambiamento culturale nelle nuove generazioni.



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

ATTIVITÀ DI COMUNICAZIONE... #COMUNICAZIONE

Un lavoro importante è stato avviato, ormai da anni, nell'ambito della comunicazione, 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.

Anche gli indirizzi strategici del piano di comunicazione 2023 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

adesione alle iniziative pubbliche e ai progetti, nonché di promuovere un maggior sostegno economico e pubblico da parte della nostra comunità allargata (individuando possibili nuovi sostenitori, privati o aziende).

La scelta di proporre attività diversificate e più "attraenti" ha effettivamente prodotto un avvicinamento e un riscontro positivo in nuovi soci.

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; molto aumentata anche 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).

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 2024 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, adeguandosi alle normative sempre più complesse che caratterizzano anche l'ambito del terzo settore.

Tabella 11A - IL CONTROLLO DI GESTIONE ULTIMO TRIENNIO . I RICAVI

ENTRATE							
		Anno 2021		Anno 2022		Anno 2023	
CENTRO di COSTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	
SOCIO ISTITUZIONALE	Raccoltafondi CF	€ 2.961,00	Raccolta Fondi CF	€ 2.530,00	Raccolta Fondi CF	€ 6.880,05	
	Entrate varie attività CF	€ 86.190,11	Entrate Varie attività CF	€ 86.140,00	Entrate Varie attività CF	€ 85.170,00	
	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	€ 9.042,88	Utilizzo Fondi Associativo	€ 0,00	Utilizzo Fondi Associativo	-	
	Attività Trasporti	€ 2.559,00	Attività Trasporti	€ 1.826,25	Attività Trasporti	€ 716,50	
	Progetto direzione nazionale campagna primavera	€ 465,00	Progetti Annuali progetto direzione nazionale campagna primavera	€ 352,00	Progetti Annuali progetto direzione nazionale campagna primavera	€ 523,00	
ASSOCIATIVO			Sopravvenienza attiva	€ 2.500,00	Sopravvenienza attiva	€ 8.300,00	
	Quote sociale	€ 2.570,00	Quote Sociali	€ 2.830,00	Quote Sociali	€ 2.920,00	
	Donazioni da privati	€ 12.880,00	Giornata Nazionale	€ 1.275,00	Giornata Nazionale	€ 1.557,00	
	Progetto insieme si può	€ 400.000,00	Donazioni da Privati	€ 8.584,50	Donazioni da Privati	€ 13.486,59	
	Progetto ASI	€ 11.511,49	Progetto Insieme si puo'	€ 106.750,68	Progetto Insieme si puo' + bando cultura	€ 708.699,53	
	Giornata nazionale	€ 870,00	Sopravvenienze attive	€ 130,00	Sopravvenienze attive	€ 45,00	
SOCIO SANITARIO	Progetto ripartiamo insieme	€ 4.280,00	Soggiorno ESTIVO	€ 2.555,00	Soggiorno ESTIVO	€ 4.960,00	
	Convenzione ASL Liguri	€ 656.375,95	Convenzioni ASL Liguri Gestione attività Centro ambulatoriale Riabilitativo	€ 743.763,74	Convenzioni ASL Liguri Gestione attività Centro ambulatoriale Riabilitativo	€ 772.146,68	
	Varie	€ 27.776,31	Altro (da progetti e varie)	€ 36.069,70	Altro (da progetti e varie)	€ 5.736,58	
			Utilizzo parziale Fondo Informatizzazione cartella clinica	-	Utilizzo parziale Fondo Informatizzazione cartella clinica	-	
TOTALE ENTRATE		€ 1.277.481,74	TOTALE ENTRATE	€ 1.055.306,87	TOTALE ENTRATE	€ 1.671.140,93	

Tabella 11B - IL CONTROLLO DI GESTIONE ULTIMO TRIENNIO . I COSTI

USCITE							
		Anno 2021		Anno 2022		Anno 2023	
CENTRO di COSTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	DETTAGLIO VOCE	IMPORTO	
SOCIO ISTITUZIONALE	Spese generali CF	€ 18.527,18	Spese Generali CF	€ 16.131,79	Spese Generali CF	€ 14.975,01	
	Alimentari e materiale di consumo CF	€ 15.304,64	Alimentari e Mat consumo CF	€ 17.128,23	Alimentari e Mat consumo CF	€ 18.192,98	
	Personale assistenza CF	€ 187.930,00	Personale Assistenza CF Cooperativa	€ 182.930,00	Personale Assistenza CF Cooperativa	€ 174.930,00	
	Attività trasporti	€ 8.882,61	Attività Trasporti	€ 4.836,43	Attività Trasporti	€ 4.566,49	
	Attività SCV	€ 2.793,00	Attività Scv	€ 1.525,50	Attività Scv	€ 449,34	
	Accantonamento a Fondo Gestione CR	€ 10.715,47	Lavori straordinari e attrezzature	€ 2.578,15	Lavori straordinari e attrezzature	€ 90,20	
ASSOCIATIVO	Materiale covid	€ 3.998,95	Materiale covid	€ 1.022,58	Materiale covid	€ 3.206,96	
	Spese gestione amministrativa e manutenzione	€ 7.520,50	Spese Gestione Amministrative e manutenzione	€ 4.404,01	Spese Gestione Amministrative e manutenzione	€ 2.021,05	
	Spese gestione attività	€ 6.787,89	Spese Gestione Attività	€ 7.018,99	Spese Gestione Attività	€ 7.423,64	
	Rimborsi spese volontari	€ 45,00	Costi per soggiorno estivo	€ 5.997,67	Costi per soggiorno estivo	€ 8.218,37	
	Spese istituzionali	€ 1.285,00	Spese Istituzionali e Direzione Nazionale	€ 1.011,14	Spese Istituzionali e Direzione Nazionale	€ 1.204,35	
	Contributo giornata nazionale	€ 600,00	Contributo giornata nazionale	€ 900,00	Contributo giornata nazionale	€ 1.080,00	
SOCIO SANITARIO	Convenzioni consulenze specialistiche	€ 18.555,87	Convenzioni Cosulenze specialistiche Ospedali e utilizzo piscina	€ 500,00	Convenzioni Cosulenze specialistiche Ospedali e utilizzo piscina	€ 500,00	
	Personale servizi generali	€ 42.374,98	Personale Servizi Generali	€ 28.368,43	Personale Servizi Generali	€ 28.100,40	
	Fisioterapisti	€ 305.882,46	Fisioterapisti	€ 342.222,54	Fisioterapisti	€ 352.416,04	
	Direzioni e consulenti	€ 203.548,00	Direzione Generale, Direzione sanitaria, Consulenti Medici e consulenti vari	€ 218.116,00	Direzione Generale, Direzione sanitaria, Consulenti Medici e consulenti vari	€ 226.125,58	
	Spese Generali Varie	€ 57.329,52	Spese Generali Varie	€ 45.355,01	Spese Generali Varie	€ 62.201,56	
	Materiale Covid	€ 0,00	Spese progetto "Insieme si puo'"	€ 125.250,01	Spese progetto "Insieme si puo'"	€ 699.989,53	
	Spese progetto insieme si può	€ 381.500,67	Attività servizio sociale	€ 12.000,00	Attività servizio sociale	€ 4.071,59	
	Assistente servizio sociale	€ 3.600,00	Spese progetto giovani , sport inclusivo e diritto all'eleganza	€ 29.306,93	Spese progetto patto cultura musicando	€ 8.710,00	
	Spese progetto ripartiamo insieme	€ 300,00			Informatizzazione	€ 6.498,95	
	TOTALE USCITE		€ 1.277.481,74	TOTALE USCITE	€ 1.046.603,41	TOTALE USCITE	€ 1.624.972,04

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 macrovoci e suddividendo le competenze per area di attività. Nella tabella 11 troviamo la situazione dell'ultimo triennio (2021 - 2023).

Come si può notare, il volume complessivo dell'attività nel 2023 raggiunge un importo al quale non siamo mai arrivati, superando abbondantemente 1,6 milioni di euro.

Questo risultato rappresenta sicuramente il frutto del grande lavoro e sviluppo in ambito socio sanitario ma, sempre per la prima volta nella storia, l'ambito socio istituzionale, con le tante progettazioni messe in campo, ha superato il volume delle attività socio sanitarie, a significare come per la UILDM l'area sociale, di integrazione e inclusione sociale è fondamentale per dare una risposta davvero a 360° alle persone con disabilità e al loro contesto familiare.

Importante anche un'analisi del contributo, sempre importante e prezioso, come già sottolineato più volte, dei tanti volontari che, se analizzato in ore di volontariato messe a disposizione in un anno all'interno delle varie attività dimostra, ancora una volta, come queste risultino particolarmente rilevanti e che l'impegno dei volontari rappresenta una risorsa fondamentale anche se letta in termini di ore di attività, che rappresentano quasi il 50% del totale delle ore delle attività svolte che superano le 57.000 annuali con una media giornaliera di circa 156 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 incrementa figurativamente il proprio volume annuale superando addirittura i 2 milioni di euro dove l'incidenza del volontariato e della gestione delle attività associative e socio istituzionali, anche dal punto di vista economico, si attesta ben 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 2023, risulta pari a €121.794,68 che garantisce comunque una solidità rilevante anche in caso di periodi ulteriormente critici, che speriamo comunque di aver superato definitivamente. (Tabella 13)

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

Tabella 12A - VOLONTARIATO, LAVORO DIPENDENTI E OPERATORI INDIRETTI

VOLONTARIATO			
ore		Ipotesi Valore economico orario	Valore Economico Totale
24259	ore volontariato	€ 20,00	€ 485.180,00
LAVORO DIPENDENTE, CONSULENTI E INDIRETTI			
ore		Ipotesi Valore economico orario	Valore Economico Totale
29.586	ore lavoro	€ 25,00	€ 739.650,00

Tabella 12B - VOLONTARIATO, LAVORO DIPENDENTI E OPERATORI INDIRETTI

Ore annuali attività (comprese ore lavoro, ore volontariato, ore tirocinio e ore Servizio Civile)	Media ore mensili	Media ore giornaliere
58418,00	4868,17	160,05

Tabella 13 - STATO PATRIMONIALE AL 31/12/2023

A - ATTIVITÀ		B - PASSIVITÀ	
DESCRIZIONE	SALDO	DESCRIZIONE	SALDO
	€ 0,00	PATRIMONIO NETTO FONDO ATTIVITA' ISTITUZIONALE	€ 121.794,68
A.1.1 TOTALE IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	€ 0,00	B.1 - TOTALE PATRIMONIO NETTO	€ 121.794,68
ALTRI BENI	€ 7.800,00		€ 0,00
A.1.2 TOTALE IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	€ 7.800,00	B.2 - TOTALE FONDI AMMORTAMENTO	€ 0,00
A.1 - TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	€ 7.800,00	FONDO RISCHI GESTIONE	€ 93.100,00
CREDITI DA SOCI	€ 0,00	FONDO RISERVA PER RETE INFORMATICA	€ 0,00
CREDITI DA ENTI PER CONTRIBUTI	€ 201.606,86	FONDO 5 PER MILLE	€ 43.469,73
CREDITI DA CONVENZIONE ENTI PUBBLICI	€ 479.483,51	B.3 - TOTALE FONDI RISCHIO	€ 136.569,73
CREDITI DIVERSI	€ 10.830,41	DEBITI V.SO FORNITORI	€ 275.790,99
A.2 - TOTALE CREDITI	€ 691.920,78	DEBITI V.SO PERSONALE	€ 1.477,48
TITOLI	€ 0,00	DEBITI VS BANCHE E FIANZIARIE	€ 0,00
DEPOSITI CAUZIONALI	€ 601,81	ALTRI DEBITI	€ 5.725,72
A.3 - TOTALE ATTIVITÀ FINANZIARIE	€ 601,81	CONTRIBUTO COSTITUZIONE FONDAZIONE INSIEME	€ 55.000,00
CASSA CONTANTE	€ 941,33	B.4 - TOTALE DEBITI	€ 337.994,19
BANCA	€ 123.989,63	DEBITI V.SO ERARIO E/O RITENUTE DIPENDENTI	€ 618,42
CONTO CORRENTE POSTALE	€ 68,67	DEBITI VS ERARIO E/O RITENUTE AUTONOMI	€ 3.368,82
CARTE PREPAGATE	€ 224,87	DEBITI PREVIDENZIALI	€ 1.156,37
A.4 - TOTALE DISPONIBILITÀ LIQUIDE	€ 125.224,50	DEBITI VSO INAIL	€ 63,29
RATEI ATTIVI	€ 6.850,00	DEBITI PER PROGETTI	€ 167.349,60
RISCONTI ATTIVI	€ 0,00	B.5 - TOTALE DEBITI TRIBUTARI E PREVIDENZIALI	€ 172.556,50
A.5 - TOTALE RATEI E RISCONTI ATTIVI	€ 6.850,00	FONDO TFR	€ 17.313,10
TOTALE COSTI	€ 832.397,09	B.6 - TOTALE FONDO TFR	€ 17.313,10
PERDITA D'ESERCIZIO	€ 0,00	RATEI E RISCONTI	€ 0,00
TOTALE A PAREGGIO	€ 832.397,09	B.7 - TOTALE RATEI E RISCONTI PASSIVI	€ 0,00
		TOTALE RICAVI	€ 786.228,20
		UTILE D'ESERCIZIO	€ 46.168,89
		TOTALE A PAREGGIO	€ 832.397,09

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

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 2021	Anno 2022	Anno 2023
NATURA DELLE DONAZIONI	IMPORTO	IMPORTO	IMPORTO
Quote Sociali	€ 2.570,00	€ 2.830,00	€ 2.920,00
Privati	€ 12.880,00	€ 8.454,50	€ 18.110,00
Manifestazioni (Baibai - spettacoli)	€ 2.961,00	€ 1.220,00	€ 750,00
Banchetti	0,00	€1.440,00	€1.450,85
5*1000 accreditati in c/c	€ 13.381,71	€ 13.545,04	€ 16.542,98
Telethon	€ 3.415,00	€ 2.531,00	€ 2.686,50
Totale Entrate	€ 35.207,71	€ 30.020,54	€ 42.460,33

Nell'ultima tabella ed il relativo grafico abbiamo voluto evidenziare nel dettaglio l'andamento delle donazioni del 5 per mille; come si può notare l'andamento, dal punto di vista economico, non evidenzia variazioni importanti. Ciò nonostante, va evidenziato un incremento nel 2022 (competenza) sia dal punto di vista economico che, principalmente, dal punto di vista delle preferenze, che passano dalle 408 a 461 a significare un incremento delle persone che hanno scelto la UILDM come ente da sostenere nelle proprio attività. Ovviamente nel 2024 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 delle persone con disabilità, alle quali sono rivolte sempre tutte le Nostre iniziative.

Tabella 15 - IL 5 X 1000

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

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

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 la DANCEABILITY, la MUSICOTERAPIA, i LABORATORI TEATRALI, 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 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		DANZA INCLUSIVA		ATTIVITÀ DI SOCIALIZZAZIONE (BARCA ACCESSIBILE)	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
num partecipanti	14	num partecipanti	3	num partecipanti	15
num ore attività	58	num ore attività	85	num ore attività	32
num incontri	29	num incontri	30	num incontri	6
num volontari impiegati (oltre all'insegnante)	3	num volontari impiegati (oltre all'insegnante)	2	num volontari impiegati (oltre all'insegnante)	6
CORSO MUSICOTERAPIA		RACCOLTA FONDI		ATTIVITÀ DI SOCIALIZZAZIONE (SPIAGGIA ACCESSIBILE)	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
num partecipanti	14	num attività	12	num partecipanti	20
num ore attività	32	num volontari	10	num ore attività	100
num incontri	21	num ore	295	num incontri	25
num volontari impiegati	3			num volontari impiegati (oltre all'insegnante)	12
CASA FAMIGLIA UILDM		SOGGIORNO ESTIVO		TRASPORTO SOCIALE	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
volontari per assistenza	31	num perone ospiti	9	numero mezzi	2
volontari per compagnia/attività domestiche	15	numero giorni	12	numero persone trasportate	35
volontari per cucina	13	numero ore assistenza e attività media a persona giorno	24	numero volontari	8
ore volontari assistenza	10.230	numero ore assistenza	2.304	n. Km effettuati	7.679
ore volontari compagnia/attività domestiche	5.970	numero ore cucina	216	n. trasporti	87
ore volontari cucina	3.630	num volontari	24	N ore volontari	522
DOMICILIARITÀ LEGGERA		COMUNICAZIONE		LABORATORIO TEATRALE	
TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE	TIPO DATO	VALORE
n. persone assistite	10	num attività	6	num partecipanti	2
n° volontari	6	num volontari	2	num ore attività	30
ore assistenza	792	num ore	350	num incontri	10
				num volontari impiegati (oltre all'insegnante)	2

Tabella 17 - I DATI DELLE PRINCIPALI ATTIVITÀ SOCIO SANITARIE

ASL	Tipologia di trattamento	2021	2022	2023
ASL 1 IMPERIA	DOMICILIARE	1150	1199	1159
	AMBULATORIALE	0	0	0
	EXTRAMURALE	0	0	0
	VISITE	9	3	13
	Totale	1159	1202	1172
ASL 2 SAVONA*	DOMICILIARE	1381	1604	1626
	AMBULATORIALE	0	0	0
	EXTRAMURALE	0	0	0
	VISITE A	21	9	17
	VISITE B	0	0	0
Totale	1402	1613	1643	
ASL 3 GENOVA	DOMICILIARE	6273	7037	6765
	di cui di FKT	6221	6969	6654
	di cui di LOGOP.	52	68	111
	AMBULATORIALE	1684	2087	2563
	di cui di FKT	-	2004	2340
	di cui di LOGOP.	-	9	89
	di cui di NPE	-	74	134
	EXTRAMURALE	32	192	196
	COLLOQUI	7	16	20
	VISITE	174	178	163
	Totale	8170	9510	9707
ASL 4 CHIAVARI	DOMICILIARE	1133	1068	1096
	di cui di FKT	1097	1040	1090
	di cui di LOGOP.	36	28	6
	AMBULATORIALE	0	0	0
	EXTRAMURALE	0	0	0
	VISITE	29	23	18
Totale	1162	1091	1114	
ASL 5 LA SPEZIA	DOMICILIARE	176	201	227
	AMBULATORIALE	0	0	0
	EXTRAMURALE	0	0	0
	VISITE	4	2	2
	Totale	180	203	229
TOTALE GENERALE	DOMICILIARE	10113	11109	10873
	AMBULATORIALE	1684	2087	2563
	EXTRAMURALE	32	192	196
	COLLOQUI	7	16	20
	VISITE	237	215	213
	Totale	12073	13619	13865

LE ATTIVITÀ SOCIO SANITARIE – i dati

Le attività socio-sanitarie e sanitarie restano come sempre un ambito fondamentale di risposta ai bisogni che, però, variano e si modificano sempre di più nel tempo. Pertanto, è stato fondamentale anche in questo ambito un costante sviluppo attraverso una puntuale analisi del contesto territoriale, un continuo dialogo con soci e pazienti e una relazione strutturata con la pubblica amministrazione e con i servizi sanitari regionali.

Il Centro Ambulatoriale Riabilitativo, che è attivo in modo continuativo da oltre 30 anni, anche nel 2023 ha pertanto lavorato molto nell'ottica di un miglioramento e potenziamento delle attività svolte e pertanto delle opportunità a disposizione delle persone disabili e dei loro familiari. Da sottolineare, tra le altre cose, l'ulteriore espansione delle attività riabilitative; nel 2023 sono state svolte circa 250 attività in più rispetto al 2022, che se raffrontato al 2021 vedono un aumento di circa 1800 interventi riabilitativi. Questo dato, al di là del valore intrinseco di un oggettivo aumento delle attività svolte, vuole rappresentare un "trend" di incremento delle attività negli anni che, come associazione, stiamo cercando di portare avanti sia attraverso un miglioramento dell'organizzazione ma anche attraverso una continua interlocuzione con la PA (Regione e ALISA) per un miglior riconoscimento delle esigenze delle persone Disabili e un conseguente aumento del budget a disposizione.

Pertanto, analizzando nella sua interezza il 2023, come si può notare nelle tabelle 17 e 18 emerge, come la dimensione dell'attività che viene svolta si attesta in circa 14500 interventi annui tra trattamenti fisioterapici, colloqui di supporto psicologico, sociale e visite mediche svolte nei confronti dei pazienti e/o dei loro familiari. Crediamo che questa sia una risposta concreta che però acquisisce maggiore valore se integrata con azioni di inclusione e integrazione sociale.

Tabella 18 - I DATI DELLE PRINCIPALI ATTIVITÀ SOCIO SANITARIE - SPORTELLO SOCIALE E PSICOLOGICO

ATTIVITA' SUPPORTO PSICOLOGICO E SOCIALE	Anno 2021	Anno 2022	Anno 2023
Attività Psicologica Interventi CR	206	186	266
Attività Psicologica Formativa	10	12	22
Colloqui di selezione TDR	6	9	7
PIA al 31/12 dell'anno	45	43	51
Attività Sociale Colloqui	94	135	191
Monitoraggio e supporto telefonico	320	100	52
Totale	681	485	589

Questi dati per la UILDM Genova, al di là dei numeri, vogliono 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 il paziente interessato, 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, oltre a garantire una certa continuità delle attività e permettere di avviare nuove iniziative per supportare le persone disabili, cercando di agevolarle nel superare un periodo di grande isolamento e precarietà sociale. Complessivamente, nel corso del 2023, le persone prese in carico in modo complessivo dallo Sportello Famiglia sono state 281 ma in generale hanno avuto accesso alle attività oltre 500 persone.

Tabella 19 - I PAZIENTI DELL'ULTIMO TRIENNIO

	TOTALE NUM. ASSISTITI NELL'ANNO		
	2021	2022	2023
1 IMP.	17	19	19
di cui minori			2
di cui adulti			17
2 SAV.	20	21	20
di cui minori			1
di cui adulti			19
3 GENOVESE	141	163	164
di cui minori			29
di cui adulti			135
4 CHIAV.	25	23	23
di cui minori			1
di cui adulti			22
5 SPEZ.	4	5	4
di cui minori			0
di cui adulti			4
TOTALE COMPL.	207	231	230



RIEPILOGO PROSPETTIVE E CONCLUSIONI

A cura del Direttore



*“Non è tanto quello che facciamo,
ma quanto amore mettiamo nel farlo.*

*Non è tanto quello che diamo,
ma quanto amore mettiamo nel dare.”*

Queste le parole di Madre Teresa di Calcutta con le quali abbiamo voluto caratterizzare questo Nostro Bilancio Sociale 2023 ma anche tutte le attività e i servizi che abbiamo promosso in questo anno sicuramente intenso ma anche pieno di soddisfazioni.

L'impegno messo in campo finalizzato alla centralità della persona Disabile, del proprio familiare, ha rappresentato, come sempre, uno degli obiettivi prioritari del nostro lavoro che si è unito sicuramente anche allo sviluppo tecnologico, ormai sempre più indispensabile, ma senza mai rinunciare a quella “vicinanza” alla persona che resta comunque, vista anche la Nostra natura di associazione che nasce “con” e “dalla” persona Disabile, un punto fermo del Nostro lavorare.

Quest'anno è stato caratterizzato da un grande sviluppo delle attività progettuali rivolte proprio all'inclusione e al supporto all'integrazione sociale, che si sono affiancate a tutte le azioni socio sanitarie e sanitarie proprio a significare la volontà, della UILDM, di lavorare per offrire opportunità vere che la persona disabile possa cogliere per un progetto di vita sempre più completo e che non si limiti

solo all'abitare e al lavoro ma anche alla “vita quotidiana” della persona stessa.

Tutto questo abbiamo cercato di concretizzarlo come ormai da quasi 55 anni come UILDM facciamo, ossia attraverso la professionalità dei Nostri Operatori, unita alla grande disponibilità dei tanti volontari e al coinvolgimento delle persone Disabili e dei loro familiari, perché le “persone” per noi, rappresentano sempre quel valore indispensabile per dare le risposte giuste nel “qui e ora” senza dimenticarsi del domani e del futuro che abbiamo davanti.

E allora, concludendo e nella speranza di essere riusciti in questo 2023 a dare risposte concrete a bisogni concreti, ma nella certezza di aver lavorato con il massimo impegno e con tanto “cuore” come da sempre cerchiamo di fare, l'obiettivo per il futuro è quello di mettersi ancora più in gioco, di andare a migliorare dove necessario per fare sempre meglio, con l'idea precisa che la UILDM dovrà essere una presenza ancora più attiva e propositiva, ma nello stesso tempo con la consapevolezza che questo sarà possibile solo grazie alla dedizione delle tante persone che giornalmente collaborano “con” e “per” la Nostra associazione.

Andrea Rivano

Bilancio Sociale UILDM Genova 2023

Elaborato dal Consiglio Direttivo UILDM Genova ODV

Redatto a cura di Andrea Rivano

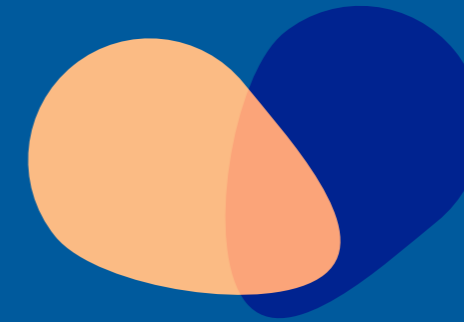
Testi realizzati in collaborazione con Martina Cella e Alessia D'Agostino

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 Novembre 2024

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



GENOVA

95001780105

DONA IL TUO
5xmille

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

Contattaci a uildmge.it

UILDM GENOVA ODV



UILDM Genova ODV

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

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

 @uildmgenova - Mail. info@uildmge.it

www.uildmge.it