

BILANCIO SOCIALE 2024

“Rispetto” è la parola dell'anno 2024 eletta dall'Istituto dell'Enciclopedia Italiana Treccani

UILDM Bergamo ne riconosce il valore
in ogni aspetto della vita sociale



24ª EDIZIONE

Allegato redazionale de "Il Jolly" n. 134
ANNO XXXVIII - Maggio 2025
Organo ufficiale UILDM BERGAMO
Organizzazione di Volontariato (ODV)
Registrato al tribunale di Bergamo
in data 01/04/1988 al n. 10

Editore: UILDM Bergamo ODV - ETS

Sede, Direzione e Amministrazione
24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9
Tel. 035/343315
Mail: ufficiostampa@distrofia.net
Sito internet: www.bergamo.uildm.org

CF 80030200168

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.100 copie

Legale rappresentante: Danilo Bettani
Direttore responsabile: Gabriele Colleoni
Segretaria di redazione: Edvige Invernici

È fatto divieto di utilizzare e riprodurre
qualsiasi immagine pubblicata su questo numero

Impaginazione e progetto grafico:
Gianluigi Daldossi

Stampa: Tipo Srl Centrale di stampa e comunicazione
Chiuduno (BG)

BILANCIO SOCIALE 2024

24ª EDIZIONE



rispetto (ant. respètto) s. m. [lat. *respēctus* -us «il guardare all'indietro; stima, rispetto»].

Sentimento e atteggiamento di riguardo, di stima e di deferenza, devota e spesso affettuosa, verso una persona [...].

Anche con riferimento a istituzioni civili o religiose o alle cose che le simboleggiano [...].

Sentimento che porta a riconoscere i diritti, il decoro, la dignità e la personalità stessa di qualcuno, e quindi ad astenersi da ogni manifestazione che possa offenderli [...].

*Dizionario
Treccani*

TESTI

Edvige Invernici

RACCOLTA, INSERIMENTO E AGGREGAZIONE DATI

Angelo Carozzi, Lino Belingheri, Gloria Berretta,
Gianluigi Daldossi, Edvige Invernici, Giorgio Parimbelli,
Maria Domenica Pasculli, Francesca Palazzo,
Elena Pezzotta, Ugo Tosi, Alessio Virota,
Alessandro Zanoli.

IMPAGINAZIONE E GRAFICA

Gianluigi Daldossi

SUPERVISIONE

Giovanni Stiz

SI RINGRAZIANO

volontari, dipendenti, collaboratori e sostenitori di UILDM Bergamo ODV-ETS per aver concorso alla realizzazione di quanto rendicontato nelle pagine seguenti.

LETTERA DEL PRESIDENTE

RISPETTO

Guardando la storia di UILDM, ed in particolare quella che ci riguarda più da vicino e cioè di UILDM Bergamo, è inevitabile coniugare il termine “rispetto” almeno in tre modi diversi:

- Il primo riguarda il **RISPETTO DEI VALORI**, di quei valori che da sempre guidano la nostra azione e il nostro fare, quindi il valore dell'**aver cura** e dell'essere attenti alle persone, il valore dell'**essere attivi protagonisti** di ogni scelta che riguarda i nostri soci e il valore della responsabilità di far progredire una cultura che sia di promozione e di crescita e quindi capace di costruire una società sempre più inclusiva.
- Il secondo è il **RISPETTO DELLA STORIA**, una storia che ha visto **batterci per ottenere i diritti** che ogni cittadino deve avere, indipendentemente dalla sua condizione di salute o di fragilità, una storia **in cui siamo stati innovatori** capaci di fare proposte e realizzare azioni che hanno fatto crescere le opportunità per tutte le persone con disabilità e una storia nella quale abbiamo sempre cercato di **tessere reti di collaborazione**, cioè di lavorare con gli altri soggetti del territorio per essere più visibili e per costruire soluzioni che non fossero solo per noi ma per tutti.
- Infine, il **RISPETTO DEI SOGNI E DEI DESIDERI** perché

a tutti deve essere permesso di immaginare qualcosa che ancora non c'è o qualcosa che ancora non è stato raggiunto. Avere dei sogni permette di **attivare energie e competenze** anche nuove, energie indispensabili al raggiungimento dei propri obiettivi, individuali o collettivi.

Carissimi soci,
come vedete attraverso la parola “rispetto” è possibile parlare di UILDM facendo sintesi di un percorso che dura da 57 anni e che continua ad arricchirsi di esperienze e di umanità.

In chiusura del mio quarto mandato come presidente del Consiglio direttivo di UILDM Bergamo non posso che dire grazie per aver potuto far parte, almeno per un pezzo, di questa storia, crescendo e imparando molto. Ma soprattutto ringrazio per la possibilità che ho avuto di conoscere tante persone straordinarie che, ogni giorno e con grande impegno, lavorano per realizzare un sogno: il sogno che la distrofia muscolare possa essere sconfitta.

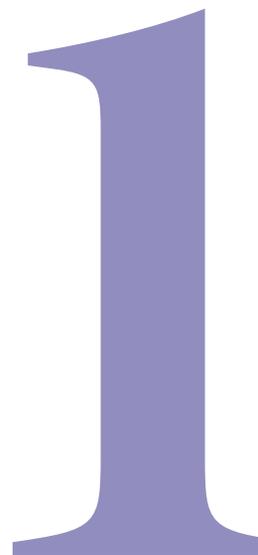
Un grande ringraziamento a tutti.

Danilo Bettani

NOTA METODOLOGICA

RISPETTARE GLI ALTRI

Indipendentemente dall'età, dalla cultura o dal pensiero,
il **rispetto** degli altri fa sì che non ci siano barriere
o muri tra le persone.



PERIODO DI RIFERIMENTO

Anno 2024

EDIZIONE

24ª dal 2001

COPIE CARTACEE

300 copie

Disponibile nel sito www.bergamo.uildm.org

Questo documento è stato predisposto sulla base delle “Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo Settore”, adottate con decreto del Ministero del lavoro e delle politiche sociali (Gazzetta Ufficiale n.186 del 9-8-2019). L’obbligo di redazione del bilancio sociale in conformità con tali linee guida vale per tutte le imprese sociali e per gli Enti del Terzo Settore (ETS) con ricavi, rendite, proventi o entrate superiori a 1 milione di euro. UILDM Bergamo ODV non è soggetta all’obbligo, ma ha scelto volontariamente di proseguire a redigere il Bilancio sociale seguendo le indicazioni ministeriali.

Il Bilancio sociale 2024 è stato realizzato con un processo che ha coinvolto diversi attori: la Direzione Operativa con funzioni di coordinamento, i responsabili delle diverse attività, le persone addette alla contabilità e quelle impegnate nella comunicazione.

Il documento è stato revisionato da Giovanni Stiz, esperto di rendicontazione sociale oltre che consigliere dell’Associazione.

Rispetto alla precedente edizione non si sono verificati cambiamenti di perimetro o di metodi di misurazione.

Le informazioni riportate sono verificabili e documentate. I dati sono rilevati in modo sistematico. Solo i dati relativi all’apporto dei volontari per le raccolte di fondi a favore di Telethon sono stimati.

Il Bilancio sociale è stato condiviso con il Consiglio Direttivo il 24 marzo 2025 ed è stato approvato dall’Assemblea dei Soci il 29 marzo 2025.

Per informazioni e osservazioni al Bilancio sociale:

Edvige Invernici
e.invernici@distrofia.net
035 343315

INFORMAZIONI GENERALI

RISPETTARE SE STESSI

Il rispetto per se stessi è la prima cosa da avere e da mettere in pratica.

Rispettare i valori di noi stessi, i nostri difetti e impegni ci aiuta a rispettare gli altri partendo dalle nostre basi.



INFORMAZIONI GENERALI

... il rispetto dell'identità

DENOMINAZIONE

UILDM Bergamo ODV – ETS (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) è iscritta al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) al n. 32191 di repertorio e ha acquisito la personalità giuridica il 12 maggio 2023.

L'Associazione è aconfessionale e apartitica, articolazione locale di UILDM Nazionale.

AREA TERRITORIALE DI OPERATIVITÀ

Provincia di Bergamo

SEDE LEGALE

Via Leonardo da Vinci, 9 - 24123 Bergamo

RECAPITI

Tel. 035/343315 - Fax 035/361955

ufficiostampa@distrofia.net

PEC uildmbergamo@pec.wmail.it

Sito internet: www.bergamo.uildm.org

CODICE FISCALE

80030200168

MISSIONE

Ai sensi dell'art. 2 dello Statuto, l'Associazione persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale ispirando la sua azione ai principi del volontariato nei confronti delle persone con disabilità in generale e, in particolare, delle persone affette da distrofia muscolare e da altre patologie neuromuscolari affini.

Apertura, coerenza e trasparenza sono tre elementi essenziali del nostro modo d'essere e di agire.

Operiamo per far sì che le persone con patologie neuromuscolari del nostro territorio abbiano la possibilità di condurre una vita autonoma e autodeterminata e di partecipare attivamente ai diversi ambiti della vita sociale. Supportiamo loro e le loro famiglie e ne promuoviamo il protagonismo in una prospettiva di bene comune.

Ci impegniamo nel costruire comunità accoglienti, ricche di relazioni e collaborazioni trasversali, capaci di superare le barriere materiali e culturali.

Diamo il nostro contributo a migliorare le politiche e i servizi attraverso una presenza costruttiva e facciamo sentire la nostra voce se permangono i problemi.

ATTIVITÀ STATUTARIE

Lo statuto di UILDM Bergamo prevede che per perseguire le sue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale l'Associazione svolga in via esclusiva o principale le seguenti attività di interesse generale:

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- b) interventi e prestazioni sanitarie;
- c) interventi e prestazioni sociosanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, pubblicato dalla Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni.

Tutte queste attività sono state effettivamente realizzate nel corso del 2024 e sono rendicontate nella sezione 5 del Bilancio sociale. Nel corso dell'anno UILDM Bergamo non ha svolto attività diverse, secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale.

COLLEGAMENTO CON ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE

UILDM Bergamo è inserita nella rete UILDM così composta:

- UILDM Nazionale ODV, con sede a Padova e con personalità giuridica, che opera su tutto il territorio nazionale grazie all'impegno di 66 Sezioni locali;
- Coordinamento Regionale UILDM, cui afferiscono le 12 Sezioni lombarde UILDM.

UILDM Bergamo è collegata a vario titolo con 8 enti non profit, come specificato nella Sezione 5 al paragrafo Incontri e intrecci:

- 2 associazioni di volontariato di 2° livello;
- 1 federazione nazionale
- 1 Centro di servizi per il volontariato;
- 1 CTE (Centro per tutte le età);
- 1 consorzio di cooperative;
- 2 cooperative sociali.

IL CONTESTO

LA PATOLOGIA

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

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

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

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

LE PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI IN PROVINCIA DI BERGAMO

Le persone con malattie neuromuscolari note all'Associazione e presenti nel 2024 in provincia di Bergamo sono 136 di cui 80 maschi e 56 femmine e coinvolgono 121 famiglie. Vivono in 70 dei 243 comuni della provincia distribuiti nei 14 ambiti territoriali sociali in modo disomogeneo. I tipi di patologia neuromuscolare diagnosticati sono 33 di cui 6 da differenziare. Le persone non ancora afferenti all'Associazione e per le quali è in corso la definizione della diagnosi sono 59.

IL TERRITORIO

La provincia di Bergamo comprende 243 comuni distribuiti su territori montuosi (64%), collinari (12%), pianeggianti (24%). È suddivisa in tre distretti e in 14 ambiti territoriali. Le persone con patologie neuromuscolari denunciano differenze anche significative nella soddisfazione dei bisogni poiché le politiche sociali adottate non sempre tengono conto dei disagi creati dalle diversità morfologiche e ambientali. Per fare il punto della situazione, abbiamo realizzato un'indagine nell'ambito del progetto "Più conoscenza, più cura" su 40 persone affette.

AMBITO SANITARIO

La Rete Regionale per le Malattie Rare della Lombardia è costituita da 54 Presidi di rete coordinati dal Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri con sede a Ranica (BG). Il Centro ha attivato un servizio informativo rivolto a pazienti, familiari e operatori sanitari che fornisce notizie aggiornate sulle malattie rare e sulla normativa vigente.

A Bergamo, inoltre, presso l'ASST Papa Giovanni XXIII è stata istituita l'Unità Malattie Rare che fornisce informazioni in merito alle attività per la diagnosi e la cura delle 87 malattie rare per cui è presidio di riferimento.

Ma in provincia di Bergamo non esistono strutture per la presa in carico delle persone con patologie neuromuscolari, che devono quindi ricorrere a centri specialistici fuori provincia o fuori regione a seconda della patologia. Non esiste nemmeno un servizio di supporto psicologico specifico. Il servizio di fisioterapia è disponibile presso strutture sanitarie accreditate, ma per lo più in modo discontinuo, insufficiente e soggetto a continui ridimensionamenti per scarsità di fondi pubblici.

Per affrontare questa situazione UILDM Bergamo ha elaborato il progetto "Continuità assistenziale" per la presa in carico dei malati neuromuscolari; a dieci anni dalla sua presentazione all'ATS e alle tre ASST del territorio non è però ancora stata presa una decisione in merito nonostante sia stato effettuato un approccio all'Azienda ospedaliera Papa Giovanni XXIII. Contestualmente, perseveriamo nel sostegno alla Fondazione Telethon perché nutriamo molte speranze nei progressi scientifici nel campo della genetica, sia in chiave diagnostica che terapeutica.

AMBITO SOCIOSANITARIO

A livello provinciale si possono trovare diverse offerte sociosanitarie per le persone con disabilità:

- strutture protette collettive, che accolgono soggetti con gravi o gravissime limitazioni dell'autonomia funzionale;
- la rete dei servizi e degli interventi sociosanitari, dove le persone con disabilità trovano interventi diurni di supporto alla vita familiare fatti di spazi educativi, riabilitativi e ricreativi diversificati.

Per dialogare con le famiglie e con i diversi interlocutori presenti nel territorio bergamasco, anche a livello operativo, sono aperti gruppi di lavoro e tavoli di confronto con l'intento di costruire relazioni significative orientate alla realizzazione di un adeguato progetto di vita per la persona con disabilità.

La nostra Associazione, che partecipa alla rete per la disabilità e vulnerabilità istituita dall'ATS di Bergamo, si è però resa conto che la maggior parte degli interventi è orientata alla disabilità intellettiva, con una scarsa copertura dei bisogni per le persone con disabilità motoria (quali le persone con patologie neuromuscolari).

AMBITO SOCIALE

La disabilità è una condizione esistenziale estremamente complessa in cui a bisogni di salute si affiancano necessità affettivo-relazionali, di educazione, di integrazione sociale, scolastica e lavorativa. Le persone con disabilità hanno bisogno che gli altri si prendano cura di loro per rendere possibile la realizzazione della loro autodeterminazione. Per questo abbiamo promosso la riflessione sulla necessità d'integrazione fra pubbliche istituzioni, imprese, sindacati, fondazioni, organizzazioni del Terzo Settore, diocesi.

Abbiamo continuato a partecipare assiduamente al Tavolo delle Associazioni di disabili istituito dall'Assessorato alle Politiche sociali del Comune di Bergamo e al Laboratorio Caregiver Bergamo, istituito dall'ATS e al Gruppo sociale Provinciale costituito da enti gestori, cooperazione sociale, sindacati confederali, associazioni di genitori e di volontariato.

CONTESTO NORMATIVO

La sempre crescente instabilità normativa e le differenti interpretazioni e applicazioni delle norme in vigore, non permettono il pieno godimento dei diritti delle persone con disabilità e limitano la costruzione di politiche sociali innovative pubbliche con il Terzo Settore, nonostante il suo ruolo sia riconosciuto dalle stesse norme.

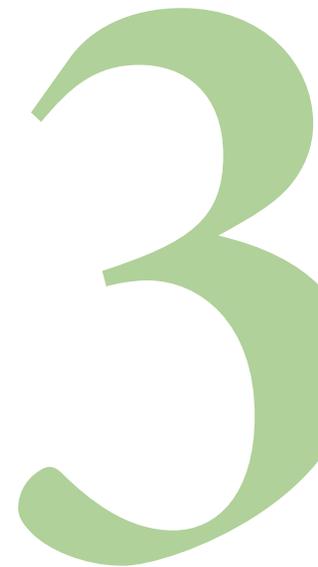
Il 2024 ha visto l'emanazione del decreto legislativo 3 maggio 2024 n. 62 che ha concluso la prima parte della riforma della disabilità ed è entrato in vigore il 30 giugno 2024. Il titolo della norma ne delinea gli interventi: "Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato". Fra i contenuti di rilevante importanza, le novità e alcuni aspetti che necessitano di chiarimenti, evidenziamo la revisione terminologica che sostituisce parole o locuzioni sinora utilizzate con la definizione "persona con disabilità".

Inoltre, segnaliamo che per dare applicazione a tale norma, l'Ufficio di Gabinetto del Ministro per le disabilità ha emanato la nota n. 1921 del 24/10/2024, avente ad oggetto "Terminologia in materia di disabilità a seguito dell'entrata in vigore del decreto legislativo n. 62 del 2024", affinché anche nella scuola ci si adegui alle nuove terminologie riferite alla disabilità, sia nella comunicazione, sia nell'attività amministrativa.

STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

RISPETTARE LA POLITICA

Il rispetto dell'opinione di tutti gli orientamenti politici dei cittadini è di grande aiuto per vivere in armonia.



STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

...Il rispetto delle regole

CONSISTENZA E COMPOSIZIONE DELLA BASE SOCIALE

Nel 2024 i Soci sono 348, di cui 185 maschi e 163 femmine. Rispetto all'anno precedente il numero totale è rimasto invariato, mentre la componente maschile è diminuita di 4 unità e quella femminile è aumentata in pari misura.

Negli ultimi 5 anni 262 Soci hanno rinnovato la tessera con continuità.

Nel 2024 abbiamo acquisito 25 nuovi Soci, ma altrettanti non hanno rinnovato la tessera.

Per diventare Socio UILDM è necessario presentare domanda di iscrizione all'Associazione, accettare lo Statuto e versare la quota della tessera rinnovabile annualmente, pari a € 10 nel 2024.

COMPOSIZIONE BASE SOCIALE

FASCE D'ETÀ	MASCHI	FEMMINE	TOTALE
0/17	0	1	1
18/39	21	24	45
40/65	78	69	147
66/100	86	69	155
totale	185	163	348

DISTRIBUZIONE NEI TERRITORI

TERRITORI	MASCHI	FEMMINE	TOTALE
Bassa Bergamasca	14	4	18
Bergamo	57	54	111
Dalmine	32	21	53
Est - Provincia	38	54	92
Isola Bergamasca	11	6	17
Valle Brembana e Valle Imagna	13	8	21
Valle Seriana e Valle di Scalve	6	9	15
Fuori provincia	14	7	21
totale	185	163	348

IL SISTEMA DI GOVERNO E CONTROLLO

Gli organi di UILDM Bergamo sono:

- Assemblea dei Soci
- Consiglio Direttivo
- Presidente
- Revisore legale unico

ASSEMBLEA DEI SOCI

L'Assemblea dei Soci è l'organo sovrano ed è composta da tutti i soggetti iscritti nel Libro Soci.

Il 23 marzo 2024 si è svolta l'Assemblea dei Soci con la presenza di 38 Soci con diritto di voto e 45 Soci rappresentati con delega, su 348 Soci iscritti nell'apposito libro al 31.12.2024 (24%). Sono stati approvati all'unanimità: Relazione morale del Presidente, Bilancio consuntivo 2023, Bilancio previsionale 2024, Bilancio sociale 2023. Si è poi proceduto alle votazioni per il Revisore legale unico, che ha visto la rielezione del dottor Sergio Maiorana per il triennio 2024-2027.

CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo è l'organo di governo e di amministrazione dell'Associazione.

Il numero dei suoi componenti (per Statuto dispari, non meno di 7 e non più di 11) è determinato dall'Assemblea dei Soci che li elegge. Essi rimangono in carica 3 anni, con la possibilità di essere rieletti.

COMPOSIZIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO PERIODO MANDATO DAL 02/04/2022 AL 29/03/2025

NOME	DATA 1ª NOMINA	RUOLO	DELEGHE
Albani Maria Cristina	02/04/2022	consigliere	progettualità
Bettani Danilo	16/03/2013	presidente	amministrazione
Bettani Lucia	02/04/2022	consigliere	comunicazione
Carozzi Angelo	02/04/2022	consigliere	volontariato
Cortinovis Ivan	27/03/2010	consigliere	politiche sociali
Daldossi Gianluigi	19/03/2016	tesoriere	contabilità
Gualandris Matteo	02/04/2022	vicepresidente	politiche giovanili
Pesenti Francesca	02/04/2022	segretaria	raccolta fondi
Stiz Giovanni	16/03/2016	consigliere	rendicont. sociale

PRINCIPALI QUESTIONI TRATTATE E DECISIONI ADOTTATE DAL CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo si è riunito 12 volte nell'anno 2024.

- Nomina come “Titolare effettivo” di Bettani Danilo (Presidente in carica) e Gianluigi Daldossi (Tesoriere in carica).
- Ammissione a Socio di 25 nuove persone.
- Trasferimento di € 5.000 dal Patrimonio libero al Fondo destinato al Servizio Supporto psicologico per l'anno 2024.
- Progetto “Il volontariato: una rete di legami per il bene” della psicologa Serena Averara.
- compartecipazione sull'intervento di “aiuto” a una famiglia pari a € 1.000 con imputazione al Progetto “Abitare il territorio, da vicino”.
- Ripartizione del 5 x mille – anno finanziario 2022, ricevuto il 14/12/2023 per un importo di € 14.513.
- Imputazione dell'avanzo di gestione dell'anno 2023 pari a € 2.161 a Riserva statutaria.

PRESIDENTE

Il Presidente è eletto dal Consiglio Direttivo tra i suoi componenti. Ha la firma e la rappresentanza legale dell'Associazione e cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea dei Soci. Danilo Bettani, confermato per il quarto mandato, resterà in carica sino a marzo 2025.

REVISORE LEGALE UNICO

Revisore in carica dal 2015 è Sergio Maiorana, dottore commercialista iscritto all'Albo dei Revisori, rieletto il 23/03/2024 per il mandato 2024/2027.

La **DIREZIONE OPERATIVA**, organismo non statutario, ha svolto le proprie funzioni di organizzazione e coordinamento del lavoro. Nel 2024 ha effettuato 28 incontri di cui è stato redatto verbale ed è così composta:

NOME	RUOLO	DELEGHE
Berretta Gloria (*)	volontaria	segreteria, privacy
Invernici Edvige	volontaria	comunicazione, politiche sociali, segreteria
Pagni Marta	volontaria	gruppo giovani
Pasculli Maria Domenica (*)	volontaria	help line
Pezzotta Elena	dipendente	progettualità, famiglie, politiche giovanili
Virota Alessio	volontario	comunicazione, segreteria
Zanoli Alessandro (*)	volontario	raccolta fondi, segreteria, trasporto

(*) Le volontarie Berretta Gloria e Pasculli Maria Domenica, in data 5 novembre 2024 hanno rassegnato le dimissioni dalla Direzione Operativa, mentre il volontario Zanoli Alessandro ha concluso il suo apporto volontario.

SOCI

...il rispetto verso i Soci

DEMOCRATICITÀ INTERNA E PARTECIPAZIONE ALLA VITA ASSOCIATIVA

DEMOCRATICITÀ INTERNA

I Soci regolarmente iscritti hanno diritto di:

- partecipare all'Assemblea dei Soci e votare direttamente per l'approvazione e le modifiche dello Statuto, dei Regolamenti, per l'approvazione dei Bilanci economici annuali e del Bilancio sociale, per l'elezione degli organi associativi (Consiglio Direttivo, Revisore legale unico) e dei delegati all'Assemblea dei Soci UILDM Nazionale;
- impugnare le delibere degli stessi organi;
- partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo con diritto di parola.

PARTECIPAZIONE ALLA VITA ASSOCIATIVA

I Soci regolarmente iscritti:

- ricevono periodicamente informazioni circa la vita associativa attraverso il quadrimestrale "Il Jolly", la newsletter settimanale, il sito web e i social network;
- ricevono inviti personalizzati per la partecipazione a eventi, ricorrenze, iniziative organizzate per restituire gli esiti dei servizi e dei progetti realizzati;
- sono ascoltati ogni volta che si rivolgono all'Associazione per fare proposte, per porre quesiti, per esporre situazioni.

STAKEHOLDER

...il rispetto verso gli stakeholder

MAPPATURA DEGLI STAKEHOLDER

I principali portatori di diritti, interessi e aspettative sono stati suddivisi a seconda della relazione con la missione dell'Associazione.

STAKEHOLDER DI MISSIONE

Sono gli stakeholder a favore dei quali realizziamo le attività istituzionali:

- Persone con patologie neuromuscolari e loro familiari, principali destinatari dei servizi e dei progetti;
- Persone con disabilità e loro familiari, destinatari delle attività e dei servizi nell'ambito dell'inclusione, dell'accessibilità e della mobilità;
- Comunità territoriale, destinataria dell'attività di advocacy che UILDM svolge promuovendo una cultura diversa della disabilità che riguarda tutti in generale.

Le persone con patologie neuromuscolari e in generale con disabilità e i loro familiari possono partecipare all'Assemblea dei Soci e al Consiglio Direttivo con diritto di parola. Per il loro coinvolgimento vengono organizzati incontri consultivi e di rendicontazione dei risultati ottenuti, proposti focus group e percorsi formativi; viene inoltre garantita una sistematica informazione attraverso newsletter settimanale, sito Internet, social network e notiziario quadrimestrale con richiesta di interazioni. Per le persone con patologie neuromuscolari, con disabilità e le loro famiglie è stato istituito uno sportello d'ascolto e di confronto.

PERSONE DELL'ASSOCIAZIONE

Sono gli stakeholder che costituiscono e governano UILDM Bergamo e operano per la realizzazione delle diverse attività e servizi:

- Soci
- Organi associativi
- Volontari
- Personale dipendente
- Collaboratori e professionisti
- Giovani in servizio civile
- Altre persone che svolgono attività a titolo volontario.

Possono partecipare all'Assemblea dei Soci e alle riunioni del Consiglio Direttivo con diritto di parola e, a seconda dei temi trattati e delle competenze, anche alle riunioni organizzative della Direzione Operativa. Sono informati attraverso newsletter settimanale, sito internet, social network e notiziario quadrimestrale alla produzione dei quali collaborano alcuni di loro. Sono loro offerte opportunità formative i cui eventuali costi sono coperti dall'Associazione.

SOSTENITORI

Sono gli stakeholder che attraverso contributi e donazioni sostengono le attività e i progetti:

- Persone fisiche, alcune delle quali sono anche Soci e volontari, alcune altre fruiscono dei servizi
- Imprese
- Enti pubblici
- Organizzazioni non profit
- Fondazioni e altri Enti erogatori.

Possono partecipare all'Assemblea dei Soci. Designano la destinazione delle donazioni a cui ci atteniamo e sono destinatari della ricevuta contabile, dell'attestato fiscale, del resoconto degli esiti, del ringraziamento personalizzato e, in caso di bandi pubblici, della rendicontazione. Ricevono le nostre pubblicazioni e sono invitati alle ricorrenze istituzionali effettuate nell'anno o a momenti conviviali creati per loro.

ENTI PUBBLICI DEL SISTEMA DEI SERVIZI ALLA PERSONA

Sono gli stakeholder che interagiscono con l'Associazione a vario titolo:

- Enti locali
- Ambiti territoriali
- Regione Lombardia
- ATS Bergamo
- ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo Ovest e Bergamo Est
- Provincia di Bergamo.

Ricevono il notiziario quadrimestrale “Il Jolly” e, annualmente, il Bilancio sociale. Interagiamo con loro direttamente agli incontri o rappresentati da associazioni regionali e nazionali cui apparteniamo.

PARTNER

Sono le numerose realtà che collaborano a vario titolo:

- Enti del Terzo Settore
- IRCCS Casimiro Mondino di Pavia
- CSV Centro Servizi per il Volontariato
- Università degli Studi di Bergamo
- Fondazione Telethon di Roma.

Possono partecipare all'Assemblea dei Soci e alle riunioni del Consiglio Direttivo con diritto di parola. Organizziamo incontri consultivi e di rendicontazione dei risultati ottenuti, condividiamo incontri e percorsi formativi, scambiamo newsletter settimanali e notiziari. Lo strumento di maggiore coinvolgimento risulta essere la co-progettazione.

FORNITORI

Sono gli stakeholder che forniscono beni e servizi per lo svolgimento di attività e progetti:

- Centro Servizi Aziendali CSA Coesi
- Enti erogatori accreditati
- Commercianti
- Esercizi pubblici
- Artigiani
- Istituti di credito.

Possono partecipare all'Assemblea dei Soci. Ricevono le nostre pubblicazioni e, in caso di agevolazioni e/o donazioni in natura, i ringraziamenti personalizzati e/o l'invito alle ricorrenze istituzionali effettuate nell'anno o a momenti conviviali.

MEDIA

Sono gli stakeholder attraverso i quali veicoliamo le notizie sulle attività e le campagne di raccolta donazioni:

- Stampa
- Radio
- Tv locali
- Web
- Social Network.

Stampa e Tv locali ricevono le nostre pubblicazioni e vengono coinvolti attraverso conferenze stampa e comunicati, oltre che essere ringraziati in caso di collaborazione.

PERSONE CHE OPERANO PER L'ASSOCIAZIONE

RISPETTARE LE RELAZIONI

Nell'era della rivoluzione digitale serve una riflessione sulla necessità di rispettare i confini altrui per migliorare le relazioni in ogni contesto sociale



PERSONE CHE OPERANO PER L'ASSOCIAZIONE

...il rispetto per le persone e per i lavoratori

Per lo svolgimento delle attività dell'Associazione nel 2024 hanno operato persone a diverso titolo per un totale di 10.554 ore. Rispetto all'anno precedente vi è una diminuzione di 516 ore, prevalentemente determinata dall'assenza nel 2024 di persone in servizio civile.

PERSONE CHE HANNO OPERATO E NUMERO DI ORE IMPIEGATE

TIPOLOGIA	N. ORE 2024	N. ORE 2023
Volontari	9.184	9.007
Dipendente	904	920
Servizio civile	0	470
Professionisti esterni	267	320
Tirocinio inclusione sociale	31	4
Tirocinio extra curriculare (D.G.R. 17/01/2018 n.7763)	0	36
Servizio socio-occupazionale	97	142
Tirocinio formativo individuale	0	51
Gruppo Centro Diurno Disabili Via Presolana	14	120
Messa alla prova	57	
totale	10.554	11.070

PERSONALE REMUNERATO

DIPENDENTI

Nell'anno 2024, in continuità con l'anno precedente, ha operato una dipendente part time a 20 ore a settimana con mansioni di responsabile della realizzazione dei progetti, dei rapporti con le famiglie e con il Gruppo giovani UILDM.

ruolo	impiegata
sex	f
età	31
anzianità	4,1 mese
livello	2°
ore lavorate	904
costo aziendale orario	Euro 17,00

Il contratto di lavoro applicato ai lavoratori dipendenti è quello inerente al comparto UNEBA (Unione Nazionale Enti Beneficenza e Assistenza), comprensivo del Piano Salute Uneba che riconosce una forma d'assistenza sanitaria integrativa. Ai dipendenti è riconosciuto un ampio margine di flessibilità e il rimborso di 0,40 €/km per il trasporto con mezzi propri.

COLLABORATORI

Per l'erogazione dei servizi e la realizzazione dei progetti, oltre alla dipendente e ai volontari, hanno operato 5 professionisti remunerati da UILDM come lavoratori autonomi, e 1 neuropsichiatra infantile dell'IRCCS Casimiro Mondino di Pavia i cui servizi sono fatturati a UILDM dalla struttura di riferimento. Sono stati inoltre impiegati 2 operatori delle Cooperative sociali Ecosviluppo di Stezzano e Biplano di Ugnano; 1 operatrice dell'A.S.D. Benessere creativo; alcuni psicologi e counsellor del Centro Isadora Duncan della Cooperativa Viamuratori di Bergamo; le loro prestazioni sono state fatturate dalle strutture d'appartenenza.

Tutti hanno collaborato ai progetti e ai servizi deliberati e il loro incarico viene annualmente assegnato o rinnovato.

PERSONALE A TITOLO VOLONTARIO

VOLONTARI ISCRITTI NELL'APPOSITO REGISTRO

Volontari al 31/12/2024: 47 (41 nel 2023)

- 35 volontari continuativi di cui 22 maschi e 13 femmine (24 nell'anno 2023);
- 12 volontari discontinui di cui 9 maschi e 3 femmine (17 nell'anno 2023).

Nel 2024 si è verificato un incremento di 6 volontari, mentre 5 volontari precedentemente discontinui, hanno operato con continuità.

VOLONTARI ISCRITTI NEL REGISTRO ANNO 2024

fasce d'età	nr.
00/17	-
18/39	11
40/65	16
66/82	20
totale	47

ANZIANITA' DI COLLABORAZIONE

	Nr. VOLONTARI
meno di 1 anno	9
da 1 a 5 anni	12
da 6 a 10 anni	12
da 11 a 15 anni	6
da 16 a 20 anni	4
da 21 a 25 anni	2
da 26 a 27 anni	2
totale	47

ORE DI SERVIZIO MENSILI DEI VOLONTARI CONTINUATIVI

	Nr. VOLONTARI
dalle 2 alle 5 ore	9
dalle 6 alle 10 ore	10
dalle 11 alle 15 ore	5
dalle 16 alle 20 ore	3
dalle 21 alle 25 ore	1
dalle 26 alle 30 ore	0
da 26 a 27 anni	2
36 ore	1
40 ore	1
43 ore	1
220 ore	1
225 ore	1
totale	35

La seconda tabella evidenzia la quantificazione delle ore mensili rilevata per i volontari continuativi.

Se si attribuisce un valore economico al lavoro volontario, prendendo come costo orario di riferimento Euro 17 pari al costo orario della dipendente di 2° livello, a fronte di 9.184 ore di attività si ottiene l'importo di Euro 156.128 (Euro 153.119 nel 2023).

I volontari sono inseriti e addestrati dal responsabile dell'area di promozione dell'impegno civile. Sono tutelati con adeguata copertura assicurativa, godono di offerte formative e non hanno alcun benefit. Le attività solitamente svolte dai volontari riguardano:

- accompagnamento, accudimento e intrattenimento delle persone con patologie neuromuscolari e delle persone con disabilità presso l'Associazione;
- guida dei 3 automezzi di proprietà dell'Associazione;
- affiancamento del personale dipendente in compiti amministrativi, contabili, di segretariato sociale diffuso e di comunicazione sociale;
- presidio dei banchetti per la raccolta di donazioni;
- organizzazione di momenti ricreativi, turistici e culturali.

IMPEGNO VOLONTARIO PER LA FONDAZIONE TELETHON

Per la raccolta di donazioni svoltasi in dicembre per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche e rare finanziata dalla Fondazione Telethon, sono stati attivati 58 punti in tutta la provincia, coinvolgendo 22 comuni. Pertanto, abbiamo stimato la partecipazione di 580 volontari, calcolando che ciascuno dei punti di raccolta donazioni abbia impiegato 10 volontari. Essi appartengono a organizzazioni di volontariato, associazioni di promozione sociale, comitati civici, gruppi sportivi, scuole, carabinieri in congedo, bersaglieri. 73 volontari UILDM hanno operato per 412 ore.

PROFESSIONISTI NON REMUNERATI

- 2 architetti
- 1 avvocato
- 1 commercialista
- 1 giornalista

Hanno fornito consulenze sui quesiti posti da persone con patologie neuromuscolari e/o volontari, mentre il giornalista ha svolto il ruolo di direttore responsabile della rivista “Il Jolly”.

FORMAZIONE

Per rispondere al meglio ai bisogni delle persone con disabilità, adempiere alle normative cui devono attenersi gli enti non profit, fare cultura e migliorare le proprie competenze, riteniamo sia necessaria una formazione continua. Corsi e seminari si sono svolti in presenza e da remoto attraverso piattaforme web accessibili tramite computer o dispositivo mobile.

Nel 2024 alla formazione sono state dedicate 63 ore da parte di 13 volontari e della dipendente. Si tratta di dati incompleti in quanto non tutti i volontari coinvolti hanno fornito le informazioni necessarie.

CORSI, CONVEGNI, INCONTRI

19/01/2024 - Online - 3 ore

“**Procedura Verifico**”, incontro per l’aggiornamento del software proposto dai Centri di Servizio per il Volontariato per gestire l’Associazione in autonomia.

06/02/2024 – Bergamo Sede Università Via dei Caniana – 2 ore
“**Volontariato e impresa. Insieme per l’innovazione e lo sviluppo**”, convegno organizzato dall’Università degli Studi di Bergamo e SdM – Scuola di Alta Formazione dell’Università degli Studi di Bergamo in collaborazione con CSV Bergamo.

06/03/2024 – online – 2 ore

“La salute della donna con disabilità tra bisogni e falsi miti”, webinar organizzato dalla Commissione medico-scientifica UILDM nazionale.

11/04/2024 – online – 2 ore

“Lascito solidale: conosciamolo meglio”, webinar promosso da UILDM nazionale.

15/04/2024 – online – 2 ore

“Lascito solidale: conosciamolo meglio”, webinar promosso da UILDM nazionale.

14/05/2024 – online – 2 ore

“Misurazione e valutazione di impatto”, seminario organizzato da CSV Bergamo in collaborazione con l’Università di Bergamo.

31/05/2024 – online – 3 ore

“Assistenza personale autogestita” – seminario organizzato da LEDHA, Lega per i diritti delle persone con disabilità, per illustrare le norme di riferimento e offrire indicazioni concrete sulla figura dell'assistente personale.

07/06/2024 – online – 2 ore

“Il Progetto di vita? Secondo noi si fa così” – seminario organizzato da LEDHA per illustrare il progetto di vita quale elemento regolatore e di orientamento dell’insieme di sostegni di welfare sociale in favore delle persone con disabilità.

13/06/2024 – online – 2 Ore

“Buone pratiche per un turismo inclusivo”, organizzato dal GAL (Gruppo di azione locale) delle Colline Bergamasche per approfondire i temi dell'accoglienza, l'offerta turistica e l'accessibilità in montagna.

16/07/2024 – Sede Sala Lombardia dell'ATS di Bergamo e online – 4 ore

“Centri famiglia” - Incontro per la condivisione dei progetti realizzati in 15 Centri Famiglia della provincia di Bergamo.

05/11/2024 – online – 2 ore

“Il consulente alla pari? Secondo noi si fa così”, seminario promosso da LEDHA per far conoscere le principali novità della Legge regionale 25/22 sulla vita indipendente.

18/11/2024 – online – 1 ora

“Aggiornamento IVA” – webinar organizzato da UILDM nazionale per approfondire le novità legislative in merito.

Anno 2024 – SILVIA BOCCIA **Consulenza in Fundraising e Comunicazione per il non profit** – 30 ore

La formatrice ha fornito consulenze e ha coordinato il Gruppo Fundraising, composto da 5 volontari, da gennaio a luglio 2024.

16/09 – 14/10 – 18/11 – Sede UILDM Bergamo - 6 ore

“Il volontariato: una rete di legami per il bene”, percorso di 3 incontri di 2 ore per favorire la conoscenza tra i volontari attivi in UILDM Bergamo e incrementare il senso di appartenenza all'Associazione

Il percorso è stato costruito dalla psicologa Serena Averara e co-condotto con la dipendente Elena Pezzotta, educatrice professionale. Hanno partecipato 12 volontari.

Inizialmente sono stati svolti colloqui individuali con i membri della Direzione Operativa per contestualizzare il lavoro di gruppo e 7 incontri di programmazione.

Il primo incontro si è focalizzato sulla conoscenza reciproca dei partecipanti e sulla presa di coscienza dei bisogni e delle criticità che UILDM si trova ad affrontare.

Nel secondo incontro si è posta l'attenzione sulle capacità e/o competenze di ogni singolo volontario individuando le aree di lavoro più affini ad ognuno.

Il terzo incontro ha evidenziato il bisogno di una direzione comune e di un monitoraggio costante del gruppo di lavoro. Il percorso ha offerto una possibilità di sviluppi futuri.

VALORIZZAZIONE

Il personale viene ringraziato verbalmente, con lettere personalizzate, con attestati a seconda dei casi. Gli incarichi e i compiti assegnati sono sempre contestualizzati indicandone il senso, gli obiettivi e l'importanza. L'operato è apprezzato pubblicamente e citato negli strumenti comunicativi. La dipendente, alcuni collaboratori e alcuni volontari hanno partecipato a seminari e percorsi formativi.

COMPENSI

EMOLUMENTI, COMPENSI O CORRISPETTIVI ATTRIBUITI AD AMMINISTRATORI, DIRIGENTI, ASSOCIATI

Nessuno dei componenti degli organi di amministrazione e controllo, dei dirigenti, degli associati ha percepito compensi e/o rimborsi spese nel 2024.

RAPPORTO TRA RETRIBUZIONE MASSIMA E MINIMA PERSONALE DIPENDENTE

Essendo in organico un solo dipendente, il dato non può essere fornito.

RIMBORSI AI VOLONTARI

È riconosciuto loro un rimborso di 0,40 €/km per il trasporto con mezzi propri. Nel 2024 non è stato richiesto alcun rimborso.

il dialogo nasce da un
atteggiamento di **rispetto**
verso un'altra persona,
dalla convinzione che l'altro
abbia qualcosa di buono da dire

OBIETTIVI E ATTIVITÀ

RISPETTARE LE REGOLE

Conoscere le regole e le leggi esistenti e rispettarle,
garantisce una convivenza rispettosa con la società umana.



OBIETTIVI E ATTIVITÀ

In questa sezione si illustrano le attività realizzate nel corso dell'anno utilizzando una classificazione che deriva dalla missione e dalla declinazione strategica che l'Associazione si è data.

SERVIZI E PROGETTI PER LE PERSONE CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI E PER LE LORO FAMIGLIE

MISSIONE

...Operiamo per far sì che le persone con patologie neuromuscolari del nostro territorio abbiano la possibilità di condurre una vita autonoma e autodeterminata e di partecipare attivamente ai diversi ambiti della vita sociale. Supportiamo loro e le loro famiglie e ne promuoviamo il protagonismo in una prospettiva di bene comune.

Per le persone con patologie neuromuscolari descritte nel “Contesto” a pag. 10 e per i loro familiari sono state effettuate le attività, di seguito descritte, sotto forma di servizi erogati da volontari e da professionisti remunerati o svolte nell'ambito di progetti finanziati attraverso bandi pubblici o sostenuti economicamente da donatori privati e da organizzazioni non profit.

SERVIZI

HELP LINE

32 persone contattate telefonicamente – 2 volontarie

42 telefonate

10 persone non reperibili

I bisogni emersi sono stati condivisi nel Gruppo dedito al Segretariato sociale diffuso ed è stato contrastato il senso d'isolamento costruendo relazioni fiduciarie.

L'obiettivo prefisso era raggiungere le 121 famiglie censite per cui si è pensato di coinvolgere più volontari per il 2025.

SEGRETARIATO SOCIALE

30 famiglie - 1 dipendente - 2 volontari

Per approfondire la conoscenza, affrontare le criticità, condividere possibili soluzioni, avvalersi dell'intervento degli operatori degli enti locali, sono stati effettuati 30 incontri: 10 con le famiglie, 7 con famiglie e operatori di enti locali, 3 per adempiere ad aspetti burocratici, 10 per promuovere il loro coinvolgimento comunitario e sociale. Il 19/12/2024 è stato costituito il Gruppo “Famiglie” composto da 3 volontarie che saranno formate e coordinate dalla dipendente, al fine di ampliare i contatti e le relazioni con le famiglie.

La realizzazione di 30 visite domiciliari ha permesso di raggiungere l'obiettivo prefisso.

SPAZIO SALUTE

10 famiglie - 4 accessi - 1 volontario

Le 8 famiglie che hanno usufruito delle prestazioni della dottoressa Angela Berardinelli dell'IRCCS Casimiro Mondino di Pavia, direttrice dell'ambulatorio attivo in UILDM Bergamo un pomeriggio al mese, hanno effettuato controlli sull'evoluzione della patologia. 2 di esse, inoltre, sono state informate sul rischio genetico e sulle strutture dove è possibile determinarlo. Il gradimento del servizio è elevato poiché, oltre a riconoscere le competenze della dottoressa, evidenziano l'opportunità di non sottoporsi ai disagi che comportano i trasferimenti ai centri specializzati. 1 volontario ha curato gli appuntamenti, l'accoglienza delle famiglie e le relazioni fra la dottoressa e le stesse. **Nell'anno non sono giunte ulteriori richieste.**

SUPPORTO PSICOLOGICO

11 famiglie - 83 incontri - 1 dipendente

Grazie alla collaborazione tra UILDM Bergamo, Il Centro Isadora Duncan e il Dott. Paolo Benini è stato possibile supportare il numero di persone con patologie neuromuscolari e i loro familiari che era stato previsto. Oltre al confronto costante con psicologi e counsellors, la dipendente, responsabile del servizio, ha effettuato 5 incontri domiciliari con le famiglie di UILDM, rilevando un buon grado di soddisfazione.

ABITARE IL TERRITORIO DA VICINO

1 Famiglia - 2 volontari - 1 dipendente

Nel 2024, è stata raggiunta 1 sola persona con patologia neuromuscolare. L'obiettivo era co-progettare una proposta di autonomia grazie all'affiancamento di un educatore professionale. Per questo, sono stati realizzati 6 incontri fra l'intero nucleo familiare, l'assistente sociale, il sindaco e la dipendente UILDM. **L'obiettivo non è stato raggiunto per la rinuncia da parte della famiglia.**

INTRATTENIMENTO

Per promuovere socializzazione, sviluppare le proprie potenzialità e creare momenti di svago e serenità, il giovedì pomeriggio di ogni settimana ha visto 6 volontari alternarsi per intrattenere 3 persone con disabilità organizzando merende, gite, proiezioni di video.

TRASPORTO SOCIALE

100 viaggi - km 5.507 - 1 coordinatore - 8 volontari

8 autisti volontari UILDM, e in alcuni casi la dipendente, hanno provveduto agli spostamenti delle persone con patologie neuromuscolari e delle persone con disabilità afferenti all'Associazione. **Sono state soddisfatte tutte le richieste.**

Complessivamente, i 3 automezzi di proprietà dell'Associazione hanno percorso km 15.623 così ripartiti:

28 fruitori esterni	14 fruitori UILDM	7 organizzazioni	Servizi UILDM	Telethon	Totale
Km 3.197	Km 5.507	Km 2.130	Km 4.667	Km 122	Km 15.623

PROGETTI

PROTAGONISTI DELLA PROPRIA STORIA

2 giovani con patologie neuromuscolari - 2 volontari - 1 dipendente

Il progetto finanziato dall'Associazione Parent Project e dall'Azienda GIS Srl ha sviluppato 3 interventi.

1. A ottobre, una giovane con patologia neuromuscolare e due volontarie UILDM, hanno presenziato alla serata organizzata dal Distretto Leo 108-IB2 a Brescia, presentando l'Associazione e promuovendo il valore del volontariato.

2. Una persona con patologia neuromuscolare, in qualità di psicologa, ha condotto da aprile a dicembre il percorso formativo per 12 volontari UILDM.

3. La dipendente ha effettuato 2 incontri con un giovane desideroso di intraprendere un percorso di autonomia consistente nel trascorrere 1 weekend in appartamento protetto, ma non è stato possibile realizzarlo per carenza di personale assistivo qualificato.

L'obiettivo d'offrire occasioni di sperimentazione dell'autonomia è stato raggiunto in parte.

AUTONOMIA? VOLENDO SI PUÒ!

3 giovani con disabilità - 13 volontari - 1 dipendente

Grazie al contributo economico delle Aziende GIS Srl e la sua consociata Tecnos, nel 2024 sono state realizzate 7 iniziative:

- 5 momenti conviviali organizzati dai giovani con patologie neuromuscolari con il supporto dei volontari per l'allestimento dei tavoli e la preparazione delle vivande.

Si sono verificati il consolidamento delle relazioni e un buon livello di capacità organizzativa.

- A ottobre, un gruppo composto da 8 giovani ha organizzato in autonomia, senza il supporto della dipendente UILDM, la visita alla città di Verona.

L'obiettivo di sperimentarsi nell'autonomia è stato raggiunto per 3 giovani con disabilità. Per il 2025 si lavorerà per coinvolgerne almeno altri 2.

PIÙ CONOSCENZA PIÙ CURA

7 Famiglie - 1 fisioterapista - 1 volontario - 1 dipendente
Il finanziamento del Club Service Rotary Bergamo Sud ha permesso di proseguire nelle visite domiciliari da parte di un fisioterapista che, nel 2024, ha incontrato 7 famiglie, una delle quali con presenza di 3 fratelli con patologia neuromuscolare. 1 volontario si è occupato di contattare le famiglie per concordare l'appuntamento, mentre la dipendente ha informato le famiglie dell'opportunità offerta dal progetto. È stato possibile valutare lo stato di salute per 4 famiglie, consigliare ausili idonei a 2 famiglie e facilitare la comprensione di referti clinici per 1 famiglia.
L'obiettivo prefisso prevedeva di raggiungere 50 famiglie in due annualità. Nel 2023 ne sono state raggiunte 33; nel 2024, a causa di impegni del fisioterapista ne sono state raggiunte 7, ma si è intenzionati a completare il lavoro nel 2025.

CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

Obiettivo del progetto è realizzare l'istituzione di un presidio sanitario territoriale dedicato alle persone con malattie neuromuscolari per un'adeguata ed efficace presa in carico dei pazienti, un approccio centrato sul paziente, uno sguardo globale sul percorso di cura in cui si integrino discipline e competenze differenti. Nel 2024, il Dr. Briolini, in qualità di Presidente del Club Service Rotary Bergamo Sud ha interagito con funzionari dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo. Si è così avviata un'interlocuzione che lascia ben sperare in una possibile realizzazione del progetto che da 10 anni è in attesa di realizzazione.

LAVORO SOCIALE DI COMUNITÀ

MISSIONE

Ci impegniamo nel costruire comunità accoglienti, ricche di relazioni e collaborazioni trasversali, capaci di superare le barriere materiali e culturali.

Diamo il nostro contributo a migliorare le politiche e i servizi attraverso una presenza costruttiva e facciamo sentire la nostra voce se permangono i problemi.

Il lavoro di rete si è sempre più diffuso nell'ambito degli interventi sociali, in quanto favorisce lo sviluppo di collegamenti, connessioni e scambi reciproci tra competenze diverse. La nostra Associazione ne ha compreso l'importanza da anni e si pone l'obiettivo di diventare "crocevia di reti", in considerazione delle numerose collaborazioni instaurate con altre realtà del non profit allo scopo di realizzare servizi a favore del bene comune.

...il rispetto della comunità

PROGETTI E COLLABORAZIONI DELLA RETE DI QUARTIERE

SERVIZIO RETI SOCIALI

Il progetto "Servizi Reti sociali" è stato ideato dal Comune di Bergamo nel 2017 e coinvolge i 22 quartieri del Comune di Bergamo. Esso intende sviluppare la dimensione pubblica dei servizi nell'ottica della sussidiarietà. Anche nel 2024 UILDM, che ha aderito al progetto, ha operato nel quartiere Monterosso

dove ha la sede assieme alle altre realtà presenti nella Casa del Quartiere di cui è co-gestore e nel Tavolo di Quartiere denominato “La Tavolozza”.

Il volontario ha partecipato a 27 riunioni complessivamente, per adempimenti istituzionali e per organizzare quanto descritto di seguito.

Casa del Quartiere

- Le 2 serate “I colori delle parole” per confrontarsi sul senso dei termini “Speranza” e “Politica”;
- 3 incontri fra co-gestori per momenti di valutazione e di programmazione;
- inaugurazione mostra “Essenze e identità” c/o Spazio giovani Monterosso;
- 4 incontri per “Spazi Are” (Spazi Aperti Resilienti e Educativi), è un progetto del Comune di Bergamo sostenuto da Regione Lombardia che ha destinato contributi per progetti territoriali di sviluppo urbano. Nel 2024, a Monterosso, si sono realizzati “Bottegattiva” e “Botteghe in musica” per promuovere il valore dei negozi di vicinato, risorsa preziosa per la comunità di quartiere e spazi che favoriscono la coesione e che possono sostenere il vicinato tra i residenti.

La Tavolozza

- Si è operato principalmente per coinvolgere gli adolescenti del quartiere attraverso il progetto “CibiAMOCi” con l’obiettivo di favorirne l’autostima e renderli consapevoli della bellezza del servizio, dello scambio e del valore della cura e della gratuità, attraverso la formazione e la preparazione di cibo per altri abitanti del quartiere. Per UILDM, hanno organizzato la cena di Natale.

Il 7 dicembre è stata inaugurata Cascina Ponchia riqualificata come spazio di co-housing per persone con disturbi dello spettro autistico e come luogo di socialità per il quartiere. È stata organizzata una serie di manifestazioni culturali e ludiche con “Monterosso in piazza” che comprendeva il nostro Open Day. Finanziati dal Comune di Bergamo, sono stati avviati 3 progetti: “Comunità educante” con la creazione di momenti ed esperienze di incontro, dialogo, confronto tra generazioni e culture diverse presenti nel quartiere; “Mediazione culturale di quartiere” per facilitare il collegamento tra persone immigrate appartenenti a culture straniere e servizi scolastici, sociali, sociosanitari, associazioni. “Corso di italiano” per stranieri.

RAPPORTO CON LE ISTITUZIONI

ATS (AZIENDA PER LA TUTELA DELLA SALUTE)

Il 26 aprile 2023 UILDM Bergamo ha aderito all'Accordo di Collaborazione tra Regione Lombardia, ATS Bergamo, ASST Papa Giovanni XXIII, ASST Bergamo Est, ASST Bergamo Ovest, Collegio dei Sindaci, Ambiti Territoriali Sociali, Fondazioni, Organizzazioni Sindacali, Associazioni ed Enti del Terzo Settore per la promozione di azioni a sostegno dei caregiver.

Nel 2024 abbiamo partecipato a 1 incontro assembleare per la presentazione del portale caregiver alla cui realizzazione abbiamo collaborato raccogliendo le esigenze espresse dai nostri caregiver.

COMUNE DI BERGAMO

- 1 giovane con patologie neuromuscolari ha sperimentato due percorsi tracciati dai tecnici del Comune di Bergamo, incaricati di aggiornare il PEBA (Piano eliminazione barriere architettoniche), per individuarne disagi e agi. 1 volontario ha partecipato alla presentazione della prima parte del piano;
- la dipendente ha partecipato a 8 riunioni del Tavolo delle Associazioni istituito dall'Assessorato alle Politiche sociali dove si sono trattati diversi temi tra cui l'individuazione di criticità e bisogni delle famiglie da presentare alle 3 ASST di Bergamo - le modifiche da apportare al Piano nazionale per la non autosufficienza (FNA) nella parte che prevedeva di ridurre i contributi economici a sostegno delle persone con disabilità assistite dai caregiver familiari - la gestione dei casi complessi - percorso con le scuole per diffondere una cultura dell'inclusione e educare alle differenze;

ORATORIO DI MONTEROSSO

Nel 2024 abbiamo offerto la disponibilità ad accogliere i bambini e gli adolescenti iscritti al CRE (Campo ricreativo estivo) in caso di pioggia, ma non abbiamo realizzato alcun intervento educativo; abbiamo prestato i pulmini per la realizzazione di percorsi formativi per i giovani aggregati all'oratorio.

CTE (CENTRO PER TUTTE LE ETÀ) DI MONTEROSSO

Il Centro condivide con la nostra Associazione la struttura di proprietà del Comune di Bergamo. I rapporti esistenti sono di buon vicinato e consistono nello scambio di attrezzature, di ospitalità, di momenti conviviali e culturali.

COMUNITÀ MUSULMANA

1 volontario ha partecipato all'IFTAR – Rottura del digiuno musulmano avvenuta in Piazza Pacati.

- in occasione della Giornata internazionale sui diritti delle persone con disabilità abbiamo esposto la mostra “Siamo una favola” alla Social Domus, sede dell’Assessorato alle Politiche sociali del Comune di Bergamo;
- a settembre abbiamo partecipato alla Festa delle Famiglie svoltasi nel Parco Goisis di Bergamo alla presenza di centinaia fra bambini e genitori proponendo un gioco che permettesse ai bambini di sperimentare un percorso accidentato utilizzando una carrozzina o bendati, con l’aiuto di coetanei;
- a dicembre, 2 volontari autisti, hanno svolto il compito di navetta in occasione della 14° edizione della camminata culturale Millegradini comprensiva della camminata “Zero gradini”, aperta a tutti, ma destinata più nello specifico a persone con disabilità motoria, con invalidità temporanee, anziane, gestanti e alle famiglie con bambini piccoli.

INCONTRI E INTRECCI

Il lavoro di rete ha comportato la partecipazione a numerosi incontri di lavoro, riunioni di Consigli Direttivi e Consigli d’Amministrazione, Assemblee, iniziative di vario genere.

ASSOCIAZIONI DI MALATTIE RARE

Sabato 2 marzo 2024 abbiamo organizzato la “Carovana della Ricerca” in collaborazione con la Fondazione ARMR (Aiuti ricerca malattie rare) coinvolgendo altre 11 Associazioni di Malattie rare. Abbiamo così aderito all’iniziativa promossa dalla Federazione nazionale UNIAMO per celebrare la Giornata mondiale delle malattie rare che nel 2024 coincideva con la data del 29 febbraio, giorno “raro”. La lunga colonna di auto, con 14 Ferrari, partita dal Centro ricerche Daccò dell’Istituto Mario Negri a Ranica, si è snodata fino al Centro Astori al Kilometro Rosso, dopo un breve pit stop a Palazzo Frizzoni per ricevere il saluto dall’Assessora alle Politiche sociali che si è aggregata alla carovana.

ASSOCIAZIONE ABITARE LE ETÀ

L’Associazione si occupa dei problemi degli anziani e dei loro familiari, assistenti, caregiver, badanti. domiciliarità, servizi di supporto innovativi.

1 volontario UILDM ha partecipato a 4 incontri organizzativi per l’evento Caregiver Day svoltosi dal 15 al 19 maggio 2024 con la partecipazione di una decina di Associazioni di volontariato impegnate a rappresentare il tema “Liberi nella cura”. UILDM Bergamo ha esposto la mostra “Immagini e pensieri” sulle riflessioni dei familiari delle persone con patologie neuromuscolari.

ASSOCIAZIONE AGATHÀ ONLUS

L'associazione Agathà onlus sviluppa progetti rivolti a minori, neomaggiorenni e donne in difficoltà.

I servizi offerti riguardano principalmente la dimensione abitativa e di accoglienza: la comunità educativa, i progetti diurni di comunità, gli alloggi per l'autonomia e l'housing educativo.

1 volontaria UILDM ha partecipato a 1 Assemblea dei Soci, a 2 Consigli direttivi e a 3 riunioni per affrontare con cognizione di causa l'eventuale trasformazione in Impresa sociale.

C.B.I. - COORDINAMENTO BERGAMASCO PER L'INCLUSIONE

Il Coordinamento Bergamasco per l'inclusione è un'associazione di secondo livello, costituita nel 2005, che rappresenta 30 associazioni di volontariato e alcuni singoli genitori che operano nell'ambito della disabilità in provincia di Bergamo. È referente di Ledha (Lega per i diritti delle persone disabili APS) per la provincia di Bergamo. UILDM Bergamo è Socio fondatore.

Nel 2024, 1 volontaria ha partecipato all'Assemblea dei Soci e a 3 incontri per condividere la riorganizzazione interna, il rinnovo del Consiglio direttivo e l'ingresso della rappresentante dell'Ufficio per la pastorale delle persone con disabilità.

COMITATO PROVINCIALE BERGAMASCO PER L'ABOLIZIONE DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Il Comitato è attivo dal 1986. Ne fanno parte 7 associazioni di volontariato, 3 sindacati, 1 centro culturale, 1 comitato, 1 cooperativa sociale. UILDM Bergamo è Socio fondatore e ospita la sede del Comitato, ne cura la comunicazione e la contabilità. 1 volontario ricopre il ruolo di Consigliere. Nel 2024, il Comitato si è incontrato due volte per espletare gli adempimenti associativi, mentre il volontario UILDM ha partecipato assiduamente alla realizzazione del progetto "Via Libera!" ideato dal Comune di Scanzorosciate per il sistematico aggiornamento del PEBA (Piano eliminazione barriere architettoniche), partecipando a nove riunioni e a due iniziative pubbliche di presentazione dei lavori svolti.

CSV – CENTRO DI SERVIZIO PER IL VOLONTARIATO DI BERGAMO

Il Centro di Servizio per il Volontariato di Bergamo è attivo dal 1997 per sostenere e qualificare le organizzazioni di volontariato e promuovere la cultura della solidarietà. UILDM Bergamo è Socio fondatore e collabora attivamente attraverso la presenza di un proprio socio nel Consiglio direttivo del Centro.

- Nel 2024, sono state coinvolte più persone dell'Associazione: Il Presidente ha partecipato a 1 Assemblea Soci e a 1 incontro per il rinnovo del Consiglio;
- Gianluigi Daldossi ha partecipato a 1 altra Assemblea Soci, a 1 incontro ed è stato eletto Consigliere del Centro;
- 2 volontari hanno collaborato per il Laboratorio Caregiver Bergamo;
- 3 volontari hanno partecipato a 3 eventi pubblici quali l'incontro delle Associazioni con i due candidati Sindaci di Bergamo e l'incontro sul futuro delle Politiche sociali tenutosi al Polaresco;
- 3 incontri della dipendente per l'organizzazione di interventi di sensibilizzazione nelle scuole.

CONSORZIO SOL.CO CITTÀ APERTA

Sol.Co Città Aperta integra e promuove, nel territorio di riferimento (Bergamo e il suo hinterland, gli Ambiti Territoriali di Dalmine, Bergamo, Seriate, Grumello, Basso Sebino e Val Cavallina), l'azione economica e sociale delle cooperative aderenti attraverso il presidio di alcune funzioni strategiche. Una volontaria UILDM fa parte del Consiglio d'Amministrazione con il ruolo di Vicepresidente. Nel 2024 la volontaria ha partecipato a: 11 riunioni del Consiglio d'Amministrazione, 3 Assemblee ordinarie, 13 incontri per la partecipazione a Bandi di finanziamento, i rapporti con il Consorzio Ribes, la partecipazione alla Settimana della Cultura, la costruzione del Bilancio sociale, i piani sociali d'impresa delle 10 cooperative consorziate.

COOPERATIVA SOCIALE ECOSVILUPPO

Ecosviluppo è una cooperativa sociale di inserimento lavorativo che opera nel settore dell'igiene urbana e della raccolta e differenziazione di rifiuti, realizzando e creando occasioni di lavoro per persone svantaggiate. UILDM è Socio della Cooperativa e il Presidente di UILDM Bergamo ne è Consigliere. Nel 2024, 1 volontario UILDM ha partecipato a due riunioni della Commissione sociale di cui fanno parte 5 Cooperative sociali e 4 Associazioni di volontariato.

COOPERATIVA SOCIALE L'IMPRONTA

La cooperativa sociale L'impronta eroga servizi per adulti, minori e famiglie, persone con disabilità, con lo scopo di sviluppare l'interesse generale della comunità locale alla promozione umana e all'integrazione sociale dei cittadini. UILDM è Socio della Cooperativa, il cui Presidente è anche Presidente di UILDM. Nel 2024, 1 volontaria ha partecipato a 2 Assemblee, a 2 incontri di storytelling. Abbiamo accolto un giovane per un tirocinio occupazionale. Dal 26/11 al 31/12/2024, L'impronta ci ha inserito nel progetto "Casetta di Babbo Natale" organizzata dai Commercianti di Bergamo centro: 1 volontario UILDM ha donato 150 ore di presidio con il costume di Babbo Natale", altri 3 volontari hanno partecipato saltuariamente nel ruolo di elfi.

GRUPPO SOCIALE PROVINCIALE – DISABILITÀ

Formalizzato il 30 settembre 2022, ma operante dal 2015, il GSP mette al centro l'obiettivo di una migliore qualità di vita delle persone con disabilità e assume come riferimento i fondamenti del diritto internazionale sanciti dalla “Convenzione Onu” (2006) e recepiti nelle leggi nazionali e regionale emanate su tematiche quali: “l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili”, “la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”, il “Dopo di Noi”.

È composto dalla Fondazione Angelo Custode, da Confcooperative Bergamo con 10 cooperative sociali, dal C.B.I. con 29 Associazioni di volontariato, tra cui UILDM e dalle Organizzazioni sindacali CGIL, CISL e UIL.

Nel 2024, 1 volontaria UILDM ha partecipato a 6 incontri volti a costruire il Seminario sull'abitare delle persone con disabilità, a fare pressione perché le ASST di Bergamo attivino il progetto DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) percorso guidato per persone con disabilità grave. La volontaria si occupa della comunicazione e del coordinamento del Gruppo che effettua le riunioni nella sede di UILDM Bergamo. Il 16/04/2024, con il GSP, abbiamo partecipato alla manifestazione svoltasi a Milano sui “tagli/rimodulazioni” apportati da Regione Lombardia con il Decreto n. 6036 del 17/04/2024 introducente criteri penalizzanti ulteriormente gli Ambiti territoriali con ricaduta, ovviamente, sulle persone che usufruiscono delle misure B1 e B2. 1 volontario UILDM ha elaborato i dati raccolti con un questionario sulle prestazioni sanitarie ospedaliere per le persone con disabilità. Successivamente ha anche elaborato i risultati dell'analisi delle risposte al questionario sulla residenzialità.

VARIE

- 20/04/2024 1 volontario ha partecipato alla cena organizzata dal gruppo di volontari del quartiere Monterosso “La Schiscetta”, svoltasi al CTE per sostenere, con il ricavato, l'Associazione Medici Senza Frontiere.
- 04/07/2024 - 2 volontari hanno partecipato allo spettacolo teatrale “Salviamo il bar Mia a bòla”, esito del laboratorio teatrale “Abitare le distanze” nato dalla collaborazione tra il Dipartimento di Salute mentale dell'ASST Papa Giovanni XXIII e alcune realtà territoriali che fanno capo alla Rete di Quartiere di Boccaleone.
- 05/07/2024 - 1 volontario ha effettuato 3 consegne di indumenti e prodotti per l'igiene personale ricevuti da SACBO quali beneficiari dei materiali trattenuti ai controlli, rispettivamente a Caritas diocesana bergamasca, al Mercatino dell'Usato di Stezzano e al laboratorio Triciclo della Cooperativa sociale Ruah.
- 14/09/2024 – 2 volontari hanno partecipato alla presentazione del libro «Il piccolo Grande Sogno di Beba continua», organizzata da AISLA (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica) presso la Biblioteca Tiraboschi a Bergamo.
- 31/12/2024 - Altra consegna al Mercatino dell'Usato di Stezzano di mobili usati e, all'oratorio di Celadina, di un calcio Balilla recuperato.

OSPITALITÀ

Nello spirito di collaborazione con altre realtà di cui condividiamo gli obiettivi, abbiamo offerto ospitalità presso la nostra sede dotata di spazi e dispositivi di sicurezza idonei all'accoglienza, ai seguenti soggetti:

- Bandalpina La Meridiana prove d'orchestra (2)
- Associazione Dutur Claun V.I.P. (12)
- Associazione Mani di mamma – tutti i mercoledì pomeriggio e 3 conviviali
- Gruppo donne Burkina Faso (1)
- Gruppo teatrale per prove (1)
- C.B.I. Coordinamento bergamasco per l'inclusione (6)
- Comitato bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche (2)
- Comune di Bergamo – Costituzione di n. 3 seggi elettorali
- Gruppo "I broli" (1)
- Gruppo Sociale Provinciale – Disabilità (13)

SENSIBILIZZAZIONE

Diffondere i valori etici del volontariato, promuovere la cultura della solidarietà, dell'inclusione e della legalità sono gli scopi degli interventi di sensibilizzazione che compiamo nelle scuole, nel quartiere in cui ha sede l'Associazione e che perseguiamo in tutte le iniziative pubbliche a cui partecipiamo o che organizziamo.

Nel 2024 sono stati effettuati:

- 29/06/2024 Open Day UILDM Bergamo - Dalle 17 alle 23 sono stati organizzati momenti aggregativi differenti fra di loro. Si è verificata una presenza significativa con più di 90 persone e abbiamo avuto anche la presenza di Elena Carnevali, sindaca neo eletta che si è intrattenuta con i giovani con patologie neuromuscolari informandosi sugli studi compiuti e sulle loro aspettative. Aperitivo, mostre dei lavori degli adolescenti del laboratorio di falegnameria, pittura ecologia e cucito delle persone adulte con disabilità, estrazione della lotteria, cena a cura de "La schiscetta", esibizione del complesso "Il sound di M & P", hanno coinvolto entusiasticamente i partecipanti.
- 16/11/2024 - L'evento pubblico "Siamo una Favola" all'Auditorium Radici Cittadella dello Sport con la presenza di 80 persone tra le quali i protagonisti delle fotografie che hanno comportato 1 anno di lavoro, ha permesso di valorizzare le nuove relazioni e quelle consolidate, ma soprattutto i 59 protagonisti di cui 8 con disabilità e i 14 collaboratori che hanno permesso la realizzazione del calendario 2025, del libro fotografico e della mostra, inaugurata in quell'occasione fra racconti, proiezioni, musica e un ricco buffet.

- Fiera dell'orientamento - dopo l'incontro organizzativo del 25/11/2024, la dipendente Elena Pezzotta e la psicologa Serena Averara, il 29/11/2024 hanno promosso il valore dell'azione volontaria nell'ambito dell' evento organizzato dal Servizio Istruzione della Provincia di Bergamo, dedicato agli studenti di scuola secondaria di primo e secondo grado e alle loro famiglie, alla scoperta delle realtà scolastiche, dell'istruzione e formazione terziaria e del mondo del lavoro del territorio provinciale.

- 11/12/2024 – In collaborazione con il CSV di Bergamo, la dipendente ha presentato l'Associazione alle classi di indirizzo comunicazione dell'Istituto superiore Caterina Caniana nell'ambito del progetto di Service Learning. Agli studenti è stato proposto di creare una campagna di comunicazione per attrarre volontari giovani. L'incontro ha avviato una collaborazione che continuerà fino al termine dell'anno scolastico 2024/2025.

PROMOZIONE DELL'IMPEGNO CIVILE

UILDM agisce su più fronti per promuovere cittadinanza attiva e responsabile: accoglie giovani in servizio civile tramite una convenzione con Caritas Diocesana Bergamasca, dedica particolare attenzione alle politiche giovanili, offre formazione.

CURA DEI VOLONTARI

Il volontario responsabile ha organizzato 7 colloqui per 4 candidati presentatisi spontaneamente, 2 dei quali hanno preso servizio con continuità e 1 saltuariamente. Il 16 marzo 2024 è stato organizzato un incontro collettivo perché si conoscessero fra loro. Sono stati effettuati 7 incontri con la psicologa Serena Averara da parte della dipendente per predisporre un percorso formativo per tutti i volontari UILDM.

TIROCINI

Per introdurre 3 tirocinanti e programmare la continuazione del tirocinio di una persona adulta con disabilità, la dipendente e il responsabile dei volontari si sono incontrati 4 volte.

COMUNICAZIONE

L'Associazione promuove una nuova cultura della disabilità, della mutualità, del bene comune, delle azioni collettive attraverso attività di comunicazione con strumenti diversi quali il proprio quadrimestrale “Il Jolly”, la newsletter, il sito web e i social network. Tali attività servono anche a presentare servizi e iniziative, valorizzare l'apporto di volontari e donatori, creare e/o consolidare relazioni con enti pubblici e media, raccogliere fondi e rendere conto dell'agito.

PRODUZIONE EDITORIALE

Abbiamo pubblicato 3 numeri di 32 pagine del notiziario “Il Jolly”, distribuito in 1.100 copie in abbonamento gratuito, e 300 copie del Bilancio sociale 2023, distribuito ai Soci UILDM e agli stakeholder nello stesso menzionati.

INFORMAZIONE ESTERNA

Sono state inviate 53 newsletter a 251 persone iscritte.

Il nostro sito Internet www.bergamo.uildm.org è stato aggiornato in tempo reale relativamente alle principali attività svolte ed è stato visitato da 2.938 navigatori (- 2%), mentre le visualizzazioni di pagina sono state 11.605 (+ 5%).

Per quanto riguarda i Social, Facebook ha registrato 1.404 followers (+ 40); Instagram 589 (- 44); LinkedIn 103 (+ 28); Youtube ha 24 iscritti (+ 1).

Nel 2024 abbiamo deciso di chiudere X in quanto non è più in linea con il nostro stile comunicativo.

MESSA ALLA PROVA

Il volontario responsabile ha effettuato 5 incontri per valutare le richieste di accoglienza di persone in messa alla prova. Il 17/08/2024 ha avuto inizio il percorso di 1 persona adulta, proveniente da una Cooperativa sociale della nostra rete sociale.

GIOVANI UILDM

UILDM Bergamo ha continuato a investire sui giovani e la dipendente si è dedicata con competenza e passione alla crescita del gruppo che ha visto un discreto ampliamento con l'aggregazione di 2 giovani oltre i 2 consolidati.

A livello nazionale, una giovane con disabilità ha seguito online gli incontri volti a strutturare una ricerca sulla mobilità in Italia partendo dai voli.

Gli sviluppi in termini di protagonismo e di autodeterminazione sono descritti nella presente Sezione 5, a pag. 32 e, più precisamente, nei paragrafi dedicati ai progetti “Protagonisti della propria storia” e “Autonomia? Volendo si può!”.

INFORMAZIONE INTERNA

Per mantenere informati i Consiglieri sono stati diffusi report tematici redatti da chi ha partecipato a incontri, corsi di formazione ed eventi. Inoltre, la Direzione Operativa ha inviato ai Consiglieri i verbali di ciascuno degli incontri settimanali effettuati.

L'Ufficio stampa, composto da 3 volontari e 1 Consigliere, si è mantenuto in costante contatto via e-mail e telefonate per promuovere iniziative culturali, allestirne i piani di comunicazione, allestire la campagna del 5 per mille, in stretto collegamento con il Gruppo Fundraising condotto dalla formatrice Silvia Boccia.

RACCOLTA FONDI PER TELETHON

...il rispetto delle aspettative delle persone con malattie genetiche e rare

Anche nel 2024 UILDM Bergamo ha rinnovato il proprio impegno a fianco di Telethon nella raccolta di fondi volta a sostenere e finanziare la ricerca scientifica sulle malattie neuromuscolari e le altre malattie genetiche e rare. Lo ha fatto aderendo alla Maratona televisiva di dicembre, ma rinunciando alla Campagna di Primavera per carenza di volontari comunque impegnati a smaltire i cuori di cioccolato, invenduti a dicembre 2023, in occasione delle ricorrenze di San Valentino, Pasqua e Festa della Mamma.

Con la Maratona televisiva di dicembre, abbiamo raccolto € 63.000 (nel 2023 € 53.000) a fronte di costi pari a € 200 (nel 2023 € 400) grazie all'apporto di Podisti, Scuole, Amministrazioni comunali e volontari appartenenti a Avis - Aido - altre Associazioni di volontariato - Gruppi Alpini - Carabinieri in congedo - Gruppi informali.

La modalità di raccolta donazioni da noi praticata propone la responsabilità sociale alla collettività e stimola l'insieme delle persone che vivono il territorio a prendere coscienza dell'esistenza delle malattie genetiche e rare e dell'importanza della ricerca scientifica quale unica strada percorribile per individuare cure risolutive.

il **rispetto**
è un atto d'amore

SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA

RISPETTARE LA DIVERSITÀ

Il rispetto tra tutti permette di vivere coerentemente
a prescindere dalle idee di ciascuno.



SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA

QUADRO D'INSIEME

UILDM Bergamo, pur potendo avvalersi della facoltà di redigere un rendiconto per cassa, ha deciso di adottare il più complesso bilancio di esercizio formato da stato patrimoniale, rendiconto gestionale e relazione di missione (obbligatorio solo in caso di entrate pari o superiori a 220.000 euro) poiché garantisce maggiori informazioni ai diversi stakeholder.

Il bilancio di esercizio è pubblicato sul quadrimestrale “Il Jolly” di maggio e sul sito web: www.bergamo.uildm.org

L'esercizio 2024 si è chiuso con un avanzo di € 22.857 a fronte di proventi per € 140.904 e di costi per € . 118.047 Rispetto all'anno precedente si sono registrati:

- maggiori costi per € 9.845, in parte dovuti all'investimento su formazione e consulenza per le attività di fundraising;
- maggiori proventi per € 30.540 derivanti da:
 - un incremento delle liberalità (+ 16.800) dovuto alla donazione straordinaria da parte di un sostenitore privato (+2.500),

SINTESI DATI ECONOMICI DELL'ANNO 2024 COMPARATI CON I DATI DI DUE ESERCIZI PRECEDENTI

	Anno 2024		Anno 2023		Anno 2022	
	proventi	oneri	proventi	oneri	proventi	oneri
Attività di interesse generale	115.388	107.503	91.528	101.872	79.829	87.559
Attività di raccolta fondi	25.492	10.544	18.812	6.330	18.269	8.389
Attività di supporto generale	-	-	-	-	-	-
Totale parziale	140.880	118.047	110.340	108.202	98.098	95.948
Gestione finanziaria	24	-	23	-	25	495
Gestione straordinaria	-	-	-	-	-	-
Totale	140.904	118.047	110.363	108.202	98.123	96.443
Risultato	Avanzo 22.857		Avanzo 2.161		Avanzo 1.680	

all'incremento del 5 x mille (+ € 2.300) e alla donazione di circa € 12.000 da parte di due pizzerie quale ricavato dell'evento "Pizza & Sorrisi", valori esposti nei ricavi e proventi da "Attività di interesse generale" come imposto da indicazioni ministeriali;

- incremento di "Altri ricavi" dovuto a una plusvalenza per la donazione di un box da parte di UILDM nazionale (+7.093);
- incremento del ricavo ottenuto con le campagne di raccolta fondi (+6.680).

PROVENIENZA DELLE RISORSE ECONOMICHE

Nel 2024 i proventi (al netto delle componenti finanziarie e straordinarie) sono stati pari a € 121.808.

La loro provenienza è indicata nella tabella seguente.

Provenienza delle risorse economiche - anno 2024		
	importo	% su totale
Cinque per mille	16.806	11,93
Quote associative	3.480	2,47
Liberalità da associati	7.450	5,29
Liberalità da privati	16.826	11,94
Liberalità da imprese	19.804	14,05
Liberalità da enti non profit	10.611	7,53
Raccolta fondi occasionale	25.492	18,09
Liberalità finalizzate a progetti	14.092	10,00
Liberalità finalizzata a progetto da ente pubblico	7.827	5,56
Liberalità per trasporto sociale	2.390	1,70
Altri ricavi	16.102	11,44
Totale	140.880	100

CONTRIBUTI PUBBLICI

Nel 2024 abbiamo avuto un contributo pubblico di € 2.000 da parte del Comune di Bergamo quale sostegno alla pubblicazione del quadrimestrale "Il Jolly", organo ufficiale di UILDM Bergamo. Va inoltre segnalato che il Comune di Bergamo ha effettuato una riduzione dell'80% sull'affitto della sede dell'Associazione, procurando un risparmio pari a € 6.448 e una riduzione del 30% sulle utenze procurando un risparmio pari a € 3.549. Regione Lombardia ci ha esentato dall'Irpef e dalla tassa di circolazione dei tre automezzi di nostra proprietà.

RACCOLTA FONDI

L'attività di raccolta fondi finalizzata alla gestione dell'Associazione attraverso iniziative organizzate direttamente da noi ha apportato € 25.492 a fronte di costi per € 10.544. I costi sono stati sostenuti per l'acquisto di gadget, la stampa dei biglietti della lotteria, l'Irpef sul valore dei premi messi in palio, la stampa del materiale pubblicitario, la valorizzazione dei beni donati in natura e per l'introduzione del Modulo RiseAct per gestire le campagne on line e registrare le donazioni.

Iniziative anno 2024	proventi	oneri
UILDM Bergamo Padel Cup	4.495	1.560
Giornata Nazionale UILDM	2.400	1.290
Campagna natalizia	960	339
Lotteria	17.637	7.355
Totale	25.492	10.544

I DONATORI FIDELIZZATI

Sono state considerate le donazioni a partire da € 500 e ripetute negli anni.

- Associazioni di Telgate € 1.965
- Catellani & Smith – Villa di Serio € 1.500
- Famiglia Mazzocchi – Novara € 1.000
- GIS Srl - Pedrengo € 3.000
a sostegno del “Progetto Famiglie”
- Tecnos Srl, consociata GIS - Pedrengo € 3.000
a sostegno del “Casa UILDM”
- Morotti Graziano e Marzani Anna
Hanno continuato a erogare € 100 mensili dichiarando che lo faranno fino ad esaurimento del patrimonio che ha destinato alla nostra e ad altre quattro associazioni di volontariato.
- Gruppo Alpini di Treviolo € 500
a sostegno del progetto “Supporto psicologico”
- Gruppo Amici Cascina Fonteno
Ha rinnovato le donazioni da parte dei suoi componenti:
Donne in rete (€ 2.260); Poma Giovanni (€ 2.000); L.F.P. di Poma Giovanni - Grumello del Monte (€ 1.000);
Amici di Ivan (€ 600)

LE DONAZIONI DA EVENTI ORGANIZZATI DA ALTRI

- Amici di Lori € 12.143
nell'ambito dell'evento “Pizza & Sorrisi” che ha coinvolto le Pizzerie “Voci del Mare” di Bergamo e “PizzAmore e Fantasia” di Dalmine.
- Fondazione Costruiamo Futuro – Prima donazione € 1.000
a sostegno del progetto “Trasporto sociale”
- Atalanta Bergamasca Calcio € 2.000
in occasione della Camminata Nerazzurra
- Memorial Marco Faustini – Piano di Costa Volpino € 4.000
- Nava Cilindri – Seriate € 1.500
In occasione della 32° Crono-ciclistica “Padre &Figlio”

LA RETE DEL DONO

Amici Cascina Fonteno € 10.820
Dal 1995 le famiglie Bacis e Poma sostengono economicamente UILDM Bergamo attraverso una fitta rete di parenti, conoscenti, collaboratori e organizzazioni del territorio in cui operano che comprende Berzo San Fermo, Fonteno, Grumello del Monte, Telgate e Villa di Serio con un aggancio a Curno.
In particolare, mamme, mogli, figlie e nipoti creano manufatti in stoffa e allestiscono mercatini in concomitanza con ricorrenze e sagre. Padri, mariti, figli e nipoti organizzano momenti conviviali ai quali collaborano anche le donne.
La donazione del 2024 riguarda il ricavato di pranzi, cene e mercatini; una donazione privata e una donazione dell'impresa familiare.

DONATORI DI BENI IN NATURA

Sono coloro che hanno donato i premi della lotteria, i materiali per i laboratori creativi e per la gestione dell'Associazione.

Aber Rosanna, Agriturismo Asperti, Amici Cascina Fonteno, Associazione Mani di Mamma, Baldassare Agnelli Spa, Baretto San Vigilio, Carrefour Boccaleone, Clown Margherito, Club Amici Atalanta Boccaleone, Delsey Italia, Donne in rete, Electric Light System, Faccini Remo, Fratelli Belotti, Gioielleria Rossi, Gr Acconciature di Rizzoli Stefania, La Ripa, Manifattura Nazionale Pezzoli, Ottica Boselli, Patrizia Ronzoni, Pagani Luisa, Ronco della Fola, Selini Group, Studio KioroKi, Vuemme.

Il 18 giugno 2024, UILDM Bergamo è stata selezionata da Sacbo di Bergamo per ricevere gli oggetti trattenuti in aeroporto, che sono stati così smistati:

- per alcune famiglie UILDM
- per la gestione della nostra sede
- per le famiglie indigenti del quartiere
- per le organizzazioni con cui lavoriamo in rete quali Cooperativa sociale Ruah e Laboratorio Triciclo; Dormitorio del Galgario; Servizio docce di Caritas Diocesana Bergamasca; Sportello Caritas di Monterosso, Oratorio di San Colombano
- Mercatino dell'Usato di Piazza Pacati sempre a Monterosso.

I donatori sono stati ringraziati con lettere personalizzate e/o attestati accompagnati da ricevute e, nel caso di donazioni da imprese o da persone fisiche che lo hanno richiesto, anche dall'attestato fiscale utile in sede di dichiarazione dei redditi. Tutti, inoltre, sono stati invitati alle iniziative organizzate durante l'anno e alle presentazioni pubbliche effettuate per restituire i risultati dei progetti sostenuti.

5 PER MILLE

Per promuovere la scelta di UILDM quale destinataria del 5 per mille, nel 2023 sono state realizzate una serie di iniziative di comunicazione a costo zero.

5 per mille – andamento negli ultimi 5 anni

anno finanziario	numero firme	€	data liquidazione
2023	350	16.806	27/12/2024
2022	341	14.512	14/12/2023
2021	374	14.242	16/12/2022
2020	393	14.408	29/10/2021
2019	415	14.723	12/10/2020

Le risorse raccolte sono esposte nel bilancio al 31.12.2024 e sono state pubblicate nella sezione ad esse dedicate nel sito www.bergamouildm.org.

dobbiamo essere costruttori di
pace e le nostre comunità
devono essere scuole
di **rispetto** e di dialogo

ALTRE INFORMAZIONI

E TU, CHE VALORE
DAI AL RISPETTO?



ALTRE INFORMAZIONI

IMPATTO AMBIENTALE

Le attività svolte da UILDM hanno un impatto ambientale poco rilevante, determinato principalmente dal consumo di energia elettrica e dal riscaldamento della propria sede (parte di un complesso di proprietà e gestito dal Comune di Bergamo e di cui non sono disponibili i dati sui consumi) e dall'utilizzo di tre automezzi per il servizio di trasporto che nel 2024 hanno percorso km 15.623.

Va segnalato che l'Associazione si impegna nel promuovere la raccolta di beni che possono ancora essere utilizzati (mobili, elettrodomestici, arredi vari, indumenti, ecc.), collaborando in particolare con il Mercatino dell'Usato di Stezzano, con la Caritas Diocesana Bergamasca, con la Cooperativa sociale Ruah per il laboratorio Triciclo e con la Cooperativa sociale Biplano. Abbiamo avviato la raccolta di tappi di plastica, dalla cui macinazione derivano proventi per realizzare progetti. Stoffe e campionari anziché andare al macero, sono stati utilizzati per confezionare shopper e articoli da regalo, mentre quelli in eccedenza sono stati donati a cooperative sociali.

ALTRE INFORMAZIONI RICHIESTE DALLE LINEE GUIDA

Nel corso dell'esercizio non si è avuto alcun contenzioso/controversia.

Non sono state individuate altre informazioni rilevanti di natura non finanziaria da fornire.

Le informazioni sugli organi deputati alla gestione e approvazione del bilancio consuntivo, del bilancio preventivo e del bilancio sociale sono state riportate nella sezione 3.

la stima, il **rispetto**, l'educazione, l'amicizia, l'attentismo sono valori che intrecciano la stessa catena; una catena che dovrebbe sostenere e fortificare il mondo e le sue fondamenta

INDICE

LETTERA DEL PRESIDENTE	03	STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE	13
NOTA METODOLOGICA	05	Consistenza e composizione della base sociale	14
INFORMAZIONI GENERALI	07	Il sistema di governo e controllo	15
Uildm Bergamo Odv	08	Democraticità interna e partecipazione alla vita associativa	17
Missione	08	Mappatura degli stakeholder	17
Attività statutarie	09	PERSONE CHE OPERANO PER L'ASSOCIAZIONE	21
Collegamenti con altri Enti del Terzo settore	09	Personale remunerato	22
Il contesto	10	Personale a titolo volontario	23
		Formazione	25
		Valorizzazione	27
		Compensi	27

OBIETTIVI E ATTIVITÀ 37

Servizi e progetti per le persone con patologie neuromuscolari e per le loro famiglie	30
Servizi	30
Progetti	32
Lavoro sociale di comunità	33
Progetti e collaborazioni della rete di quartiere	33
Rapporto con le istituzioni	35
Incontri e intrecci	36
Ospitalità	40
Sensibilizzazione	40
Promozione dell'impegno civile	41
Comunicazione	42
Raccolta fondi per Telethon	43

SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA 45

Quadro d'insieme	46
Provenienza delle risorse economiche	47
Contributi pubblici	47
Raccolta fondi	47
I donatori fidelizzati	48
Le donazioni da eventi organizzati da altri	48
La rete del dono	48
Donatori di beni in natura	49
5 per mille	49

ALTRE INFORMAZIONI 51

Impatto ambientale	52
Altre informazioni richieste dalle linee guida	52



UILDM Bergamo ODV - ETS

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE