



# BILANCIO SOCIALE 2019



**UILDM**  
Unione Italiana Lotta alla  
Distrofia Muscolare  
Sezione di Bergamo OdV

Atto di Circolazione n. "Il Jolly" n. 119 - maggio 2020  
P.O.S. ITALIA S.p.A. - Anno XXXII - Spedizione in  
A.P. - D.L. n. 352/2003 conv. in l. dalla Legge n. 46 del  
27/2/2004 art. 1 comma 2 e 3 - L. 01/09 - in caso di mancato  
recepimento, restituire al mittente che si impegna a pagare  
la relativa spesa.





Allegato redazionale de “Il Jolly” n. 119  
ANNO XXXIII – MAGGIO 2020  
Organo ufficiale UILDM  
Organizzazione di Volontariato (OdV)  
Registrato al Tribunale di Bergamo in data 01/04/1988 al n. 10

EDITORE: UILDM Sezione di Bergamo - (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare)

Sede, Direzione e Amministrazione  
24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9  
Tel. 035-343315 – Fax 035-361955  
Mail: ufficiostampa@distrofia.net  
Sito internet: www.bergamo.uildm.org

C.F. 80030200168

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.100 copie

LEGALE RAPPRESENTANTE	Danilo Bettani
DIRETTORE RESPONSABILE	Roberto Cremaschi
SEGRETARIA DI REDAZIONE	Edvige Invernici

COLLABORATORI per il n. 119  
Serena Averara, Lucia Bettani, Elena Borsotti, Angelo Carozzi, Ferruccio Castelli,  
Giada Cola, Il Punto, Vainer Lorenzi, Giangi Milesi, Maddalena Moretti, Parent Project,  
Don Cristiano Re, Andrea Tagliapietra, UILDM nazionale, Giampiero Valenza, Volontari de “Il Porto”

FOTOGRAFIE  
Yann Vestri

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

IMPAGINAZIONE e PROGETTO GRAFICO Gianluigi Daldossi

STAMPA Tipolitografia Centrale snc – Chiuduno (Bg)

# BILANCIO SOCIALE 2019

## 19<sup>a</sup> edizione

*Stare insieme per costruire senso di comunità e continuare  
ad essere strumento di cambiamento*

UILDM

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare  
Sezione di Bergamo OdV



Si ringraziano:

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

- la Commissione sociale della Cooperativa di lavoro Ecosviluppo  
di Stezzano per la realizzazione del percorso condiviso sulla  
comunicazione sociale;

- in particolare *Enrico Andreotti* – [www.enricoandreotti.it](http://www.enricoandreotti.it) - per le  
bellissime foto concesse in uso per questa pubblicazione.

#### **Testi**

Edvige Invernici

#### **Raccolta, inserimento e aggregazione dati**

Angelo Carozzi, Lucia Bettani, Gloria Berretta,  
Nadia Donati, Sara Ghislandi, Edvige Invernici,  
Rudi Messi, Olivia Osio, Maria Domenica Pasculli,  
Maria Timofte, Alessio Virota, Alessandro Zanoli.

#### **Impaginazione e grafica**

Gianluigi Daldossi

#### **Supervisione**

Giovanni Stiz

# INDICE

Lettera del Presidente	5
Lettera del Presidente nazionale UILDM	7
<b>1 metodologia adottata per la redazione</b>	<b>8</b>
<b>2 informazioni generali</b>	<b>10</b>
missione	11
attività statutarie	12
collegamento con altri enti del Terzo settore	
il contesto	13
<b>3 struttura, governo e amministrazione</b>	<b>16</b>
consistenza e composizione della base sociale	17
il sistema di governo e controllo	
democraticità interna e partecipazione alla vita associativa	20
mappatura degli Stakeholder	21
<b>4 persone che operano per l'associazione</b>	<b>26</b>
personale remunerato	27
personale a titolo volontario	28
formazione e valorizzazione	29
compensi	31

<b>5 obiettivi e attività</b>	<b>32</b>
servizi e progetti per le persone con patologie neuromuscolari e per le loro famiglie	34
lavoro sociale di comunità	38
raccolta fondi per Telethon	50
<b>6 situazione economico finanziaria</b>	<b>52</b>
quadro d'insieme	53
provenienza delle risorse economiche	54
raccolta fondi	55
<b>7 altre informazioni</b>	<b>58</b>
impatto ambientale	59
altre informazioni richieste dalle linee guida	

# LETTERA DEL PRESIDENTE

Per le immagini del Bilancio sociale 2019 ci siamo ispirati alla vendemmia.

Alla vendemmia antica, fatta di tradizione, gesti, rituali vissuti e agiti da donne e uomini. A quella vendemmia che, oltre ad essere un lavoro faticoso, era una festa, un'occasione di ritrovo.

Solitamente, mentre i contadini lavoravano nei campi aiutati dai propri vicini, le donne pigiavano l'uva nella cantina, per poi dedicarsi alla preparazione dei pasti e i bambini si divertivano correndo tra i filari.

Un appuntamento annuale che coinvolgeva le persone attorno a un obiettivo comune, che vedeva lavoratrici e lavoratori attorno alla tavola da pranzo per godere del frutto del proprio lavoro, condividendolo, proprio come sono state condivise le fatiche attuate per produrlo.

Una vita che evoca l'immagine dello spirito di comunità.

Lavorare all'interno di una rete di soggetti permette di raggiungere più obiettivi quantitativi e qualitativi grazie all'unione delle differenti caratteristiche delle persone che formano gruppi eterogenei.

Grazie alla rete di collaborazioni e di partnership che UILDM Bergamo ha costruito e consolidato in questi anni di lavoro, è stato possibile offrire servizi di qualità alle persone con distrofia muscolare e alle loro famiglie. I molteplici punti di vista e le numerose professionalità in gioco hanno permesso a UILDM d'intercettare un numero maggiore di bisogni e di soddisfare un bacino più ampio di destinatari.

Proprio da questa nostra esperienza possiamo affermare che, scegliere di lavorare attivamente in rete permette di ottenere frutti qualitativamente migliori di quelli che si sarebbero raccolti col lavoro individuale dell'associazione. Il confronto e quello che qualcuno chiamerebbe "contaminazione", ma che preferiamo definire "lavoro di relazione e di scambio", permettono a tutti i soggetti facenti parte della rete, sia in quanto singoli, sia in quanto associazioni, gruppi di persone, cooperative ed enti pubblici, di crescere in modo efficace, adottando visioni d'insieme più ampie e complete del territorio che abitiamo e abitano. Questo è possibile poiché tale modus operandi, permette di intercettare aspetti che, forse, individualmente non avremmo preso in considerazione.

Ci auguriamo che, leggendo il nostro bilancio sociale, possiate ritrovare gli elementi concreti che confermano quest'idea. L'auspicio è quello che i dati presentati nelle pagine successive, possano rafforzare la volontà di

continuare a lavorare in rete (sperabilmente in un crescendo di relazioni) con le altre realtà e organizzazioni del territorio, costruendo partnership e alleanze più forti e stabili che permettano di raggiungere, efficacemente e in modo durevole, gli obiettivi che ci caratterizzano e che sono iscritti nella Missione di UILDM Bergamo. Rapportando i dati economici di un bilancio, seppur piccolo, ma che dopo qualche anno è finalmente positivo, alle attività svolte si può evidenziare il grande valore aggiunto prodotto dalla nostra associazione, per mezzo e grazie allo storico apporto del volontariato e al volano rappresentato dal lavoro di rete.

Abbiamo concluso la stesura di questo bilancio sociale nel periodo di piena emergenza per l'epidemia del Coronavirus. Un periodo che ha messo, e sta mettendo, a dura prova tutto il nostro territorio obbligandoci, tutti, alla fatica di dover cambiare abitudini e ritmi di vita, provocando una costante preoccupazione sulle condizioni di salute delle persone conosciute e introducendo una forte sensazione di incertezza per il futuro. Oggi è difficile fare previsioni su come potrà essere il 2020 per noi tutti e dunque, anche per UILDM e per i suoi soci. Quello che, di certo stiamo sperimentando, è che in un periodo come questo, in cui per preservare la salute si deve stare divisi e distanti, l'essere parte di numerose reti ci sta permettendo di non rimanere soli e di continuare, almeno in parte, il nostro lavoro. Questi legami ci aiutano ad alzare lo sguardo provando ad immaginare nuovi percorsi per il futuro.

Daniilo Bettani

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'Bettani Daniilo', is positioned below the typed name.



# LETTERA DEL PRESIDENTE NAZIONALE UILDM

Cari tutti,

Vi scrivo perché stiamo attraversando un momento particolare.

L'emergenza del Coronavirus ci sta mettendo alla prova e ci sta spaventando. Quell'attenzione che è richiesta adesso a tutti è qualcosa che noi conosciamo bene, perché da sempre siamo abituati a prendere precauzioni per svolgere le nostre attività.

Purtroppo conosciamo bene anche la paura e sappiamo che questa non deve cancellare tutte le conquiste che abbiamo fatto, nonostante la nostra fragilità.

Questa lettera, a nome mio come Presidente e di tutta la Direzione nazionale, vuole essere un ulteriore suggerimento all'attenzione e a limitare i contatti, ma contemporaneamente è anche uno stimolo, ancora una volta, a trovare modi alternativi per vivere la quotidianità.

Fragili non vuol dire immobili ma attenti, consapevoli e, permettetemi il gioco di parole, diversamente attivi.

Vi do un caloroso abbraccio e vi chiedo di trasmettere questo messaggio positivo a tutti i vostri soci e alle persone che incontrerete, fisicamente e non.

*Marco Rasconi*  
*Presidente nazionale UILDM*



La felicità è reale solo quand'è condivisa  
*(Dal film Into the wild)*

Periodo di riferimento: anno 2019  
19<sup>a</sup> edizione dal 2001  
Pubblicate 400 copie cartacee  
Disponibile nel sito [www.bergamo.uildm.org](http://www.bergamo.uildm.org)



Questo documento è stato predisposto sulla base delle previsioni delle “Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore” adottate con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali (pubblicato in Gazzetta Ufficiale n.186 del 9-8-2019). Per le imprese sociali e per gli enti del Terzo settore con più di un milione di euro di proventi la conformità alle Linee guida è obbligatoria a partire dal prossimo esercizio. L’obbligo non vale per UILDM Bergamo ODV, che ha deciso di adottare volontariamente e in anticipo tali indicazioni.

Il Bilancio sociale è stato realizzato con un processo che ha coinvolto diversi attori: lo Staff 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 del Bilancio sociale non ci sono stati 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 Telethon sono rilevati su stima.

Il Bilancio sociale è stato approvato dal Consiglio direttivo il 29 aprile 2020 in modalità telematica e sarà ratificato dall’Assemblea dei Soci in settembre.

Per informazioni ed osservazioni al Bilancio sociale:

Edvige Invernici

[e.invernici@distrofia.net](mailto:e.invernici@distrofia.net)

035/343315



Non è la ricchezza che manca nel mondo, è la condivisione  
*(Proverbio cinese)*



**UILDM (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare) Bergamo ODV**  
è un'Associazione senza personalità giuridica,  
iscritta alla sezione provinciale del Registro generale  
del volontariato della Regione Lombardia.  
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  
Tel. 035/343315 - Fax 035/361955  
ufficio stampa@distrofia.net  
sito web: [www.bergamo.uildm.org](http://www.bergamo.uildm.org)  
CF 80030200168



## MISSIONE

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, modificato con approvazione dell'Assemblea dei Soci del 4 luglio 2019 per allinearlo alle previsioni del Codice del Terzo settore, prevede che per perseguire le sue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale 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 socio sanitarie 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 2019 e sono rendicontate nella sezione 5 del Bilancio sociale.

UILDM Bergamo non ha svolto nel corso del 2019 attività secondarie e/o strumentali.

## COLLEGAMENTO CON ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE

UILDM Bergamo è inserita nella rete istituzionale così composta:

- UILDM nazionale ODV con sede a Padova e con personalità giuridica, che opera su tutto il territorio nazionale grazie all'impegno di 64 Sezioni locali;
- Coordinamento regionale, cui afferiscono le 12 Sezioni lombarde UILDM.

UILDM Bergamo è collegata a vario titolo con 19 enti del Terzo settore come specificato nella Sezione 5 al paragrafo INCONTRI E INTRECCI:

- 9 associazioni di volontariato
- 3 associazioni di volontariato di 2° livello
- 1 consorzio di cooperative
- 5 cooperative sociali
- 1 Club service rotariano



## 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 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).

### 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. È un territorio in trasformazione: la riforma socio sanitaria lombarda, la nascita dei Distretti, la declinazione delle Linee guida regionali per i Piani di Zona 2018-2020 hanno incrementato con forza la spinta verso l'aggregazione e la ricomposizione di territori e servizi.

Le politiche sociali adottate non sempre hanno tenuto conto dei disagi creati dalle diversità morfologiche e ambientali generando differenze anche significative nella soddisfazione dei bisogni: lo testimoniano le persone con patologie neuromuscolari residenti in 72 comuni dislocati in tutta la provincia. È quindi forte la necessità di una gestione unitaria delle misure attivate negli anni dal livello nazionale e regionale per il sostegno delle persone in difficoltà per cui abbiamo promosso la progettualità a livello distrettuale e di ambito territoriale e abbiamo partecipato attivamente alla co-progettazione dell'Ambito 1 di Bergamo.

### 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 (Azienda Socio Sanitaria Territoriale) 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.

In provincia di Bergamo non esistono strutture che si occupano della presa in carico delle persone con patologie neuromuscolari, che devono quindi ricorrere a centri specialistici fuori provincia e fuori regione. 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 e insufficiente. Per affrontare questa situazione UILDM Bergamo ha elaborato il progetto "Continuità assistenziale" per la presa in carico dei malati neuromuscolari; a quattro anni dalla sua presentazione all'ATS (Agenzia di Tutela della Salute) e alle tre ASST del territorio non è ancora stata presa una decisione in merito nonostante le costanti pressioni esercitate.

## **AMBITO SOCIO SANITARIO**

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

- strutture protette collettive che accolgono soggetti con gravi o gravissime limitazioni dell'autonomia funzionale e necessitano di un supporto assistenziale specifico, nonché di prestazioni sanitarie, e sono impossibilitati a rimanere in via temporanea o permanente nel proprio nucleo familiare;
- la rete dei servizi e degli interventi socio sanitari 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 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 e facciamo parte di alcune reti sociali.

I nuovi provvedimenti nazionali e regionali per il sostegno a persone affette da grave disabilità ma prive del sostegno familiare (Dopo di noi) e per il welfare abitativo ci hanno impegnato nel confronto con gli enti locali per la programmazione dei Piani di Zona 2018-2020 e nella collaborazione con le associazioni di genitori.

Il quadro normativo e amministrativo in continua trasformazione non aiuta certo a definire **politiche strategiche**, **ma il welfare lombardo ha comunque dato vita a nuovi servizi e interventi** finalizzati a fornire risposte innovative ai bisogni emergenti delle persone.

La programmazione delle politiche sociali locali deve basarsi sulla conoscenza dei bisogni rilevati nel territorio al fine di individuare e attuare risposte efficienti, efficaci e, soprattutto, eque. La nostra Associazione si è impegnata attivamente su questo fronte.

## CONTESTO NORMATIVO

UILDM, a livello sia nazionale che locale, è fortemente interessata dalla riforma giuridico-fiscale del Terzo settore, il cui lungo e complesso iter è stato seguito con impegno e ha comportato la scelta di assumere la qualifica di ODV (Organizzazione di volontariato) e l'adeguamento dello statuto, approvato dall'Assemblea ordinaria dei Soci il 4 luglio 2019.





Condividere ti rende più grande di quello che sei.  
Più dai agli altri, più vita sei in grado di ricevere.  
*(Jim Rohn)*

## CONSISTENZA E COMPOSIZIONE DELLA BASE SOCIALE

Nel 2019 i Soci sono 400 (219 maschi e 181 femmine), 4 in più rispetto all'anno precedente.

Negli ultimi 5 anni 231 Soci hanno rinnovato la tessera con continuità.

Per diventare Socio UILDM è necessario presentare domanda scritta di iscrizione all'Associazione, accettare lo Statuto e versare la quota della tessera rinnovabile annualmente, pari a € 10 nel 2019.

### COMPOSIZIONE BASE SOCIALE

fasce d'età	maschi	femmine	totale
0/17	5	-	5
18/39	17	28	45
40/65	102	71	173
66/95	79	68	147
non rilevata	16	14	30
<b>totale</b>	<b>219</b>	<b>181</b>	<b>400</b>

## 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.

L'Assemblea dei Soci in seduta ordinaria si è svolta il 23 marzo 2019 alla presenza di 46 Soci con diritto di voto più 55 deleghe, su 396 Soci (25,5%). Il Presidente uscente Danilo Bettani ha introdotto la dottoressa Angela Berardinelli dell'IRCCS Casimiro Mondino di Pavia per presentare il programma del convegno internazionale di Miologia, che si è tenuto a Bergamo dal 5 all'8 giugno 2019, e per aggiornare i presenti sui risultati della ricerca scientifica sulle patologie neuromuscolari.

Al termine Bettani ha presentato la Relazione sull'attività di UILDM Bergamo nell'anno 2018. Il Tesoriere, Giorgio Parimbelli, ha illustrato il Bilancio consuntivo dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2018, dal quale risultava una perdita di € 13.059, e il Bilancio preventivo per il 2019.

Dopo l'approvazione della Relazione del Presidente, del Bilancio consuntivo, del Bilancio preventivo e del Bilancio sociale si è provveduto ad eleggere il nuovo Consiglio direttivo e i delegati all'Assemblea dei Soci nazionale.

Una seconda Assemblea dei Soci in seduta ordinaria si è tenuta il 4 luglio 2019 per approvare le modifiche allo statuto volte ad allinearle alle previsioni del Codice del Terzo settore. Hanno partecipato 29 Soci con diritto di voto più 25 deleghe su 396 Soci (13,6%).

## **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.

L'Assemblea dei Soci del 23 marzo 2019 ha eletto il nuovo Consiglio direttivo composto da 9 membri che si sono riuniti 9 volte.

Nel 2019 il Consiglio direttivo uscente si è riunito 4 volte. I Consiglieri Guerini don Antoine, Pesenti Mariella e Sudati Adriano non si sono ricandidati.





amministratori in carica dal 23/3/2019	data di 1° nomina	ruolo	deleghe
Bettani Danilo	16/03/2013	presidente	amministrazione
Cortinovis Ivan	27/03/2010	consigliere	politiche sociali
Daldossi Gianluigi	19/03/2016	vicepresidente	comunicazione
Lorenzi Vainer	14/03/1981	consigliere	fundraising
Pagni Marta	23/03/2019	consigliere	politiche giovanili
Parimbelli Giorgio	16/03/2013	tesoriere	amministrazione
Pasculli Maria Domenica	23/03/2019	segretario	segreteria
Stiz Giovanni	16/03/2016	consigliere	rendicontazione sociale
Virota Alessio	23/03/2019	consigliere	comunicazione



## PRINCIPALI QUESTIONI TRATTATE E DECISIONI ADOTTATE

- Approvazione della nuova dichiarazione di missione dell'Associazione;
- Costituzione Gruppo di lavoro per l'elaborazione di un progetto di nuovo assetto organizzativo;
- A fronte della perdita di € 13.059 dell'esercizio 2018, è stato adottato un piano che prevedeva il ridimensionamento di alcuni servizi resi alle famiglie, la richiesta al Comune di Bergamo, proprietario dei locali della nostra sede, di riduzione del canone d'affitto, la verifica dei costi per individuare dove fosse possibile effettuare tagli, la decisione di non sostituire il dipendente che avrebbe raggiunto l'età pensionabile nel mese di giugno 2019.

## 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 è stato confermato per il terzo mandato dal nuovo Consiglio direttivo.

## REVISORE LEGALE UNICO

Revisore in carica dal 2015 è Sergio Maiorana, dottore commercialista iscritto all'Albo dei Revisori, rieletto il 24 marzo 2018 per il mandato 2018-2021.

Il lavoro è organizzato e coordinato dallo Staff, organismo istituito dal Consiglio direttivo. Nel 2019 si è incontrato 29 volte ed è così composto:

anno 2019	ruolo	deleghe
Bettani Danilo	presidente	connessione fra staff e consiglio direttivo sino al 22/03/2019
Carozzi Angelo	dipendente	sociale, sanità, Telethon, impegno civile
Invernici Edvige	volontaria	comunicazione, politiche sociali, segreteria
Osio Olivia	dipendente	progettualità, fundraising, sensibilizzazione, formazione

Dal 23 marzo 2019 la segretaria Maria Domenica Pasculli ha partecipato alle riunioni di Staff per acquisire conoscenze.

## DEMOCRATICITÀ INTERNA E PARTECIPAZIONE ALLA VITA ASSOCIATIVA

### DEMOCRATICITÀ INTERNA

I Soci regolarmente iscritti hanno diritto di:

- partecipare all'Assemblea dei Soci e di 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", a 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.

## 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

Possono partecipare all'Assemblea dei Soci e alle riunioni del Consiglio direttivo con diritto di parola. Inoltre, organizziamo incontri consultivi e di rendicontazione dei risultati ottenuti, proponiamo focus group e percorsi formativi, informiamo 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 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 dello Staff. 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

Ricevono il notiziario quadrimestrale "Il Jolly" e, annualmente, il Bilancio sociale. Interagiamo essendo presenti direttamente agli incontri o rappresentati da associazioni regionali e nazionali cui apparteniamo.

## **PARTNER**

Sono le numerose realtà che collaborano a vario titolo:

- Comune di Bergamo
- Enti del Terzo settore
- IRCCS Casimiro Mondino di Pavia
- CSV Centro Servizi per il Volontariato
- Università
- Fondazione Telethon di Roma

Possono partecipare all'Assemblea dei Soci e alle riunioni del Consiglio direttivo con diritto di parola. Inoltre, 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.



Associare conoscenze, relazioni e risorse diverse agevola il perseguimento della Missione. UILDM, da sola, non sarebbe in grado di fronteggiare le piccole e grandi sfide, che si vincono solo con il reciproco coinvolgimento. È anche per questo che la platea dei nostri stakeholder è ampia e variegata.

Alcune nostre decisioni hanno effetti diretti o indiretti anche sugli altri. Ecco perché li informiamo, li interpelliamo e li ascoltiamo, anche se le nostre proposte di coinvolgimento spesso sono disattese.

Gli stakeholder, siano essi persone con patologie neuromuscolari, persone con disabilità, soci, volontari, comprendono uomini e donne, minori, adulti, differenti per origine e condizioni personali e sociali. Dalla casalinga alla ricercatrice, dall'operaio all'ingegnere, dallo studente al professore e così via. Dal socio dodicenne al socio fondatore che ha compiuto 94 anni ed è tuttora partecipe.

Per accedere all'associazione e usufruire dei servizi non è necessario essere socio: molte persone con patologie neuromuscolari e con disabilità, così come molti volontari e sostenitori non sono soci. Essi non godono di elettorato attivo e passivo, ma sono informati, interpellati e ascoltati come tutti.

Anche quello dei sostenitori è un mondo plurale. Fra gli imprenditori abbiamo un creatore di lampadari, un lavoratore del ferro, un produttore di dolci, un carpentiere. Le organizzazioni non profit vanno dall'associazione che raccoglie fondi durante l'estate per distribuirli ad altre organizzazioni, ai club service rotariani sino al gruppo degli alpini.

I partner spaziano dal pubblico al privato, dal sanitario al culturale, dalla piccola associazione che installa pompe d'acqua in Africa a quella che si prende cura delle persone con sindrome di Down, dalla cooperativa sociale che si occupa di servizi alla persona a quella che si occupa d'inserimento lavorativo di persone con fragilità impiegandole nell'igiene ambientale.





# 4

persone che operano  
per l'associazione



Le idee racchiuse in se stesse s'inaridiscono e si spengono. Solo se circolano e si mescolano, vivono, fanno vivere, si alimentano le une con le altre e contribuiscono alla vita comune, cioè alla cultura.

*(Gustavo Zagrebelsky)*

Per lo svolgimento delle attività dell'Associazione, nel 2019 hanno operato persone a diverso titolo per un totale di 15.915 ore.

anno 2019 – personale	ore impiegate
Volontari	11.973
Dipendenti	1.692
Servizio civile e tirocinio curriculare	1.137
Professionisti esterni	990
Tirocinio inclusione sociale	88
Gruppo centro disabili Via Presolana	35
<b>totale</b>	<b>15.915</b>

## PERSONALE REMUNERATO

### DIPENDENTI

Nell'anno 2019 hanno operato 2 dipendenti part time, uno dei quali in data 30 giugno si è dimesso per raggiungimento dell'età pensionabile e non è stato sostituito.

ruolo	sex	età	anzianità	livello	ore lav.	costo aziendale orario
progettista sociale	f	50	14,7 anni	2°	820	euro 18,31
impiegato	m	63	13,6 anni	3°	872	euro 16,49

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.



persone che operano per l'associazione

## COLLABORATORI

Nel 2019, per la realizzazione dei progetti, hanno operato 19 professionisti e diversi educatori professionali:

- 18 collaboratori sono lavoratori autonomi provenienti dal settore socio sanitario, che sono stati regolarmente remunerati da UILDM; tutti hanno collaborato ai progetti deliberati e il loro incarico viene annualmente assegnato o rinnovato;
- 1 collaboratrice è la neuropsichiatra infantile che lavora presso l'IRCCS Casimiro Mondino di Pavia, i cui servizi sono fatturati a UILDM dalla struttura di riferimento.

Sono stati inoltre impiegati alcuni educatori professionali, che lavorano per conto di 7 cooperative sociali che hanno fatturato a UILDM le loro prestazioni.

## PERSONALE A TITOLO VOLONTARIO

### VOLONTARI

- 45 Volontari continuativi
- 23 Volontari discontinui
- 880 Volontari per Telethon. In occasione della maratona televisiva Telethon, che si svolge ogni anno a dicembre, nel 2019 abbiamo stimato la partecipazione di 880 volontari, calcolando che ciascuno degli 88 punti di raccolta donazioni abbia impiegato 10 volontari.

### ANNO 2019 – VOLONTARI CONTINUATIVI

fasce d'età	m	f	tot	ore sett.	m	f	tot	anni presenza	m	f	tot
00/17	-	-	-	01/05	17	13	32	01/03	9	4	13
18/39	1	1	2	06/10	8	4	10	04/06	4	3	7
40/65	13	8	21	11/20	1	-	1	07/10	4	5	9
66/80	13	9	22	22/45	1	1	2	11/22	10	6	16
<b>totale</b>	<b>27</b>	<b>18</b>	<b>45</b>	<b>totale</b>	<b>27</b>	<b>18</b>	<b>45</b>	<b>totale</b>	<b>27</b>	<b>18</b>	<b>45</b>



Nella tabella sono stati considerati i volontari continuativi che abbiamo suddiviso per fasce d'età, fasce di orari settimanali e fasce degli anni della loro presenza in Associazione.

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 svolte dai volontari riguardano:

- accompagnamento, accudimento e intrattenimento delle persone con patologie neuromuscolari e delle persone con disabilità presso l'Associazione;
- guida dei 2 pulmini 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.

Se si attribuisce un valore economico al lavoro volontario, prendendo come costo orario di riferimento la media fra il costo orario del dipendente di 2° livello e quello del dipendente di 3° livello, si ottiene un importo pari a € 208.330.

### **PROFESSIONISTI NON REMUNERATI**

- 1 Avvocato
- 1 Fisioterapista
- 1 Commercialista
- 1 Geometra

### **ALTRE PERSONE CHE HANNO SVOLTO ATTIVITÀ A TITOLO GRATUITO**

- 1 giovane in servizio civile e in tirocinio curriculare
- 1 adulta inviata dal Comune di Bergamo per un Tirocinio d'inclusione sociale (Tis)
- 1 gruppo di 5 persone con disabilità e 2 educatori del centro disabili di Via Presolana

## **FORMAZIONE E VALORIZZAZIONE**

Per rispondere ai bisogni delle persone con disabilità, adempiere le normative cui devono attenersi le



organizzazioni non profit, fare cultura e migliorare le proprie competenze riteniamo sia necessaria una formazione continua.

Nel corso del 2019 dipendenti e volontari hanno partecipato ai seguenti momenti formativi:

19° Congresso Nazionale AIM Associazione Italiana Miologia	Il convegno si è svolto a Bergamo dal 5 all'8 giugno, presieduto dalla dottoressa Angela Berardinelli. Ha visto ottanta relatori avvicinarsi sul palco di fronte a un gruppo di più di duecento partecipanti tra i quali anche alcuni rappresentanti di UILDM Bergamo. Il Presidente Danilo Bettani è intervenuto nella sessione dedicata alle associazioni portando la voce dei pazienti e delle loro famiglie.
corso "Progetto di vita nella prospettiva della qualità di vita"	1 volontaria ha frequentato 8 incontri di 8 ore ciascuno condotti dal Professor Luigi Croce, presidente del comitato scientifico di ANFFAS nazionale. Il modello sperimentale, basato sulle matrici ecologiche e dei sostegni, si propone come uno strumento innovativo capace di allineare le procedure di presa in carico delle persone con disabilità e delle loro famiglie passando, attraverso l'assessment e la pianificazione degli interventi di sostegno, all'erogazione delle prestazioni e alla valutazione finale degli esiti.
Incontri formativi nell'ambito del progetto "Sconfinando si fa rete"	Sono stati realizzati 3 incontri di 2 ore ciascuno condotti da Maia Teresa Heredia del Centro Isadora Duncan, dal Dottor Alberto Ottolini neuropsichiatra infantile e da Laura Baluda di Coesi, frequentati da 11 volontari il primo, 8 volontari il secondo e 7 volontari il terzo. I rimanenti 6 incontri previsti si stanno svolgendo nel 2020.
Incontro su sicurezza nei luoghi di lavoro	10 volontari hanno partecipato all'incontro condotto dalla formatrice Carla Burini del centro servizi aziendali Coesi.
Webinar su diversi temi	1 volontaria ha seguito 5 webinar su vari temi, quali "La valutazione d'impatto sociale".



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. I dipendenti, alcuni collaboratori e alcuni volontari hanno partecipato a seminari e percorsi formativi nel ruolo di relatori e/o di formatori riconoscendone le competenze e le doti personali.



## COMPENSI

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

Nessuno dei componenti degli organi di amministrazione e controllo, dei dirigenti, degli associati e dei volontari ha percepito compensi nel 2019.

### **RAPPORTO TRA RETRIBUZIONE MASSIMA E MINIMA PERSONALE DIPENDENTE**

Il rapporto è pari a 1,1 (il massimo previsto dalla normativa è 8).

### **RIMBORSI AI VOLONTARI**

È riconosciuto loro un rimborso di 0,40 €/km per il trasporto con mezzi propri.  
Nel 2019 non è stato richiesto alcun rimborso.



Poter condividere è poesia nella prosa della vita!  
(Sigmund Freud)



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.

## OBIETTIVI DI GESTIONE 2019 E LORO LIVELLO DI RAGGIUNGIMENTO

Obiettivo	Livello di raggiungimento	Eventuali fattori che sono stati rilevanti per il perseguimento
Adeguare lo Statuto secondo il dettato del Codice del Terzo settore	Raggiunto	-
Definire un piano annuale con priorità per: - sostenibilità economica - empowerment di Consiglio direttivo e staff	Raggiunto (con risultati positivi: vedere sezione 6)	-
Presentare al territorio i risultati ottenuti dagli incontri con le famiglie	Raggiunto (vedere sezione 5)	-
Interagire col mondo del lavoro per creare opportunità d'impiego per le persone con disabilità	Non raggiunto	Incompletezza dell'indagine conoscitiva dei bisogni lavorativi del bacino di potenziali fruitori
Incentivare progetti di Vita indipendente	Raggiunto (definizione progetto "Protagonisti della propria storia")	Collaborazione con Associazione Parent Project
Continuare l'azione di pressione verso gli organi competenti per realizzare l'istituzione di un Presidio sanitario territoriale dedicato alle persone con malattie neuromuscolari	Azione effettuata ma senza risultati	Cambio dei responsabili istituzionali

Non vi sono stati elementi o fattori di rilievo che hanno compromesso il raggiungimento dei fini istituzionali.



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

*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.*

### LE PERSONE CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI

UILDM, nel tempo, ha individuato in provincia di Bergamo un numero di persone con patologie neuromuscolari che varia ogni anno a causa di migrazioni, decessi, nuovi casi.

**Nel 2019 sono 157 persone, di cui 57 femmine e 100 maschi (anno 2018 n. 165).**

#### COMPOSIZIONE PERSONE CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI CENSITE DA UILDM

fasce d'età	maschi	femmine	totale
00/17	9	2	11
18/39	29	18	47
40/65	45	32	77
66/82	15	5	20
non rilevata	2	-	2
<b>totale</b>	<b>100</b>	<b>57</b>	<b>157</b>



## HELP LINE

Una volontaria ha effettuato 26 telefonate raggiungendo 20 famiglie e raccogliendo informazioni sul loro stato di salute e sui loro bisogni per passarle al responsabile del segretariato sociale diffuso.

## SEGRETARIATO SOCIALE DIFFUSO

Nel 2019 non è stato possibile raccogliere sistematicamente i dati relativi al numero delle risposte fornite e al numero delle pratiche evase. Possiamo dichiarare di avere fornito indicazioni 2 volte a settimana e di avere seguito in tutto l'arco dell'anno 3 casi complessi, risolti con la collaborazione delle reti sociali di cui UILDM fa parte e dei professionisti di cui ci siamo avvalsi. Una volontaria ha incontrato i responsabili dello sportello "Mestieri" di Bergamo per instaurare un rapporto funzionale all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

## SPAZIO SALUTE

Obiettivo del progetto è monitorare l'evoluzione delle patologie neuromuscolari e orientare le persone dopo la comunicazione della diagnosi. Esso consiste nell'attività dell'ambulatorio medico presente in UILDM svolta dalla dottoressa Angela Berardinelli dell'IRCCS Casimiro Mondino di Pavia.

Nel 2019 si sono verificati 6 accessi per 15 persone.

Il progetto è stato autofinanziato da UILDM per € 1.800 a fronte di liberalità da parte degli utenti per € 70.

## SUPPORTO PSICOLOGICO

Obiettivo del progetto è favorire il benessere psicologico sostenendo e aiutando le persone e le famiglie nei diversi cicli di vita. Nel 2019 i professionisti del centro Isadora Duncan di Bergamo e lo psicologo Paolo Benini, ai quali è stata affidata la realizzazione dello stesso, hanno condotto complessivamente 56 incontri a favore di 11 famiglie. La responsabile del progetto ha incontrato i professionisti 2 volte nel corso dell'anno.

Il costo complessivo del progetto è stato di € 4.756 ed è stato finanziato con un contributo di Banca d'Italia che per l'annualità 2018-2019 ha erogato € 5.000.

## ABITARE IL TERRITORIO, DA VICINO

Obiettivo del progetto è rafforzare la prossimità con le persone con malattie neuromuscolari e i loro familiari incontrandole a domicilio, raccoglierne i bisogni ed elementi utili per future progettazioni, coinvolgerle nella vita associativa.

Alle 48 famiglie, per un totale di 85 persone, incontrate precedentemente, nel 2019 si sono aggiunte una famiglia



di Palosco e una persona di Mapello.

Il 7 aprile 2019, presso il Villaggio solidale di Lurano, UILDM ha organizzato la Festa delle famiglie per condividere i primi risultati di questa esplorazione e favorire la conoscenza e lo scambio di esperienze; hanno partecipato 15 persone con patologie neuromuscolari, 9 familiari, 8 volontari, 5 operatori sociali e 3 ospiti, per un totale di 40 persone.

Nel corso dell'anno la responsabile ha incontrato gli operatori coinvolti e le famiglie per alcuni momenti di verifica in 9 incontri.

Il progetto ha ottenuto un contributo da UILDM nazionale per € 4.600.

## **PROTAGONISTI DELLA PROPRIA STORIA**

Obiettivo del progetto, nato dalla collaborazione tra UILDM Bergamo e l'Associazione Parent Project, è formare due o tre giovani con disabilità al tema della vita indipendente e alla partecipazione ai tavoli delle politiche sociali.

Il 29 novembre 2019 Parent Project ha organizzato una cena a Grumello del Monte, cui ha partecipato anche il Presidente UILDM Nazionale, con la finalità di presentare ai partecipanti i dettagli del progetto, che si svilupperà nel corso del 2020.

Il costo del progetto è di € 5.000 e sarà coperto da Parent Project utilizzando parte del ricavato della serata.

## **VITA INDIPENDENTE**

Obiettivo del progetto è sperimentare l'assistenza personale indiretta, il co-housing e alcuni sostegni di carattere domotico e assistenziale per vivere in autonomia nella propria abitazione.

L'Ambito territoriale 1 di Bergamo ha chiesto a UILDM di coordinare i progetti che riguardano 3 persone con malattie neuromuscolari, tenendo i rapporti con le diverse figure coinvolte: educatori, case manager, assistenti sociali, monitorando la qualità delle azioni condotte e verificando il raggiungimento dei risultati.

Nel 2019 la responsabile di progetto ha avuto 5 incontri con operatori, beneficiari e famiglie.

I 3 progetti sono finanziati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, nonché dall'Ambito 1 di Bergamo.

## **PLUS (PER UN LAVORO UTILE E SOCIALE)**

Il progetto, sviluppato da UILDM Nazionale con il finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, ha l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità promuovendone l'inserimento lavorativo, sociale e territoriale attraverso un percorso di orientamento, formazione e job coaching. Al progetto hanno aderito 2 giovani bergamasche che nel 2019 hanno partecipato alla formazione e hanno poi svolto un tirocinio di 30 ore ciascuna: Marta presso il Centro Servizi Aziendali Coesi di Bergamo, Lucia presso la Cooperativa sociale di lavoro



Ecosviluppo (tipo B) di Stezzano.

Non si sono successivamente create le condizioni per l'assunzione delle due persone.

## **SERVIZIO DI TRASPORTO**

Nel 2019, 7 volontari UILDM hanno percorso 14.334 chilometri per il servizio di trasporto fornito a 9 Soci con patologie neuromuscolari e a 19 persone con fragilità.

## **INTRATTENIMENTO**

Ogni martedì e giovedì pomeriggio, per 43 settimane, dalle 14 alle 17.30, 8 volontari UILDM hanno intrattenuto 3 Soci con patologie neuromuscolari accudendoli, proponendo giochi da tavolo e momenti di socializzazione. Ogni giovedì pomeriggio, contemporaneamente, 2 Soci con disabilità assistiti da una volontaria, hanno frequentato il laboratorio di pittura condotto da una pittrice volontaria.

## **TEMPO LIBERO**

Oltre alle iniziative del progetto "Un giorno in dono" (di seguito), sono stati organizzati 3 aperitivi, 5 feste di compleanno, 1 grigliata al Laghetto Smeraldo di Ghisalba e la cena di Natale con 62 partecipanti.

7 persone con disabilità e 13 volontari hanno partecipato all'iniziativa "Non solo porchetta" svoltasi al Palasettembre di Chiuduno il 6 aprile 2019.

4 persone con distrofia muscolare e 4 volontari hanno trascorso una serata presso "Lo spirito del pianeta" a Chiuduno.

3 persone con disabilità e 2 volontari hanno partecipato alla 3a giornata rally "Navigatore per un giorno" in località Ama, organizzata dai volontari di "Noi per loro" di Selvino il 20 luglio 2019.

10 volontari e il Presidente hanno partecipato alla Cena organizzata dall'Associazione Parent Project nell'ambito dell'iniziativa "La solidarietà a tavola per donare una speranza".

2 volontari che hanno compiuto il cammino di Santiago, hanno raccontato la propria esperienza intrattenendo 3 persone con distrofia muscolare e 8 volontari.

## **UN GIORNO IN DONO**

Obiettivo del progetto, ideato da UBI Banca, è realizzare un'iniziativa di sensibilizzazione al valore del volontariato e all'impegno sociale attraverso attività di coinvolgimento e di concreta collaborazione.

UBI Banca sceglie progetti sociali meritevoli di organizzazioni non profit, coinvolge i propri dipendenti come



volontari per una giornata presso le loro strutture, le sostiene economicamente erogando un contributo di importo pari al valore economico della giornata lavorativa donata dal dipendente che utilizza le proprie ferie. Nel 2019 UILDM ha organizzato 6 gite culturali e turistiche della durata di una giornata intera con pausa conviviale per cui 12 dipendenti UBI Banca e 6 volontari UILDM hanno accompagnato, complessivamente, 10 persone con disabilità. I pulmini dell'Associazione, guidati dai volontari UILDM e dalla giovane in servizio civile, hanno percorso 1.932 chilometri per raggiungere Milano (2 volte), Monte Isola (2 volte), Foppenico di Calolziocorte e Monasterolo del Castello.

UBI Banca ha erogato € 1.200.

## LAVORO SOCIALE DI COMUNITÀ

*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.

## PROGETTI CONDIVISI

### COMMUNITY LAB

Obiettivo del progetto è creare un unico grande laboratorio di cittadinanza e di partecipazione a partire dalla messa in rete di più laboratori disseminati in quattro quartieri cittadini e rivolto a differenti fasce d'età: giovani, adulti, bambini e famiglie. Nel 2019 si è concluso il progetto che ha coinvolto i quartieri Monterosso, Valtesse,



Borgo Palazzo e Redona, consentendo a giovani e adolescenti di acquisire abilità manuali, competenze spendibili nel mondo del lavoro, capacità di relazione con ambienti strutturati e normati.

19 sono stati i partner con i quali UILDM ha collaborato, 18 gli incontri cui ha partecipato la responsabile di progetto. Nel mese di ottobre sono stati realizzati lo spettacolo "Lucia off" al cineteatro Qoelet di Redona e un pranzo per stimolare la socialità e raccogliere contributi economici a favore del progetto.

Finanziato dal Bando Volontariato 2018, nel 2019 ha comportato costi per € 42.485 coperti da un'entrata pari a € 43.547 considerando anche i fondi raccolti dai 19 partner pari a € 9.839.

### **SCONFINANDO SI FA RETE**

Obiettivo del progetto è promuovere collaborazioni trasversali tra realtà che hanno mission e oggetti di lavoro differenti co-progettando iniziative e attività comuni. Nel 2019 si sono condotte, nelle scuole e negli spazi gioco, attività di sensibilizzazione nei confronti della disabilità; nelle sedi di alcune associazioni si sono organizzati momenti ludici rivolti a bambini e ragazzi; è stato prodotto materiale culturale; è stata condotta una campagna comunicativa per il reperimento di nuovi volontari; sono stati realizzati incontri formativi sulla motivazione e sugli aspetti relazionali inerenti il volontariato che continueranno anche nel 2020.

Il progetto si è concluso a fine settembre 2019: UILDM ha assunto il ruolo di capofila del progetto realizzato insieme a quattro partner: I pellicani, Associazione Disabili Bergamaschi, Infanzia & Incontri, L'orizzonte di Lorenzo. La responsabile di progetto ha partecipato a 32 incontri con i partner, gli operatori, i volontari e gli aspiranti volontari.

Il progetto, finanziato da Regione Lombardia – Direzione Politiche sociali, abitative e disabilità, nel 2019 ha comportato costi per € 57.088, coperti da un'entrata pari a € 52.500.

### **SERVIZIO RETI SOCIALI**

UILDM è presente nella Cabina di regia del progetto che intende sviluppare la dimensione pubblica dei servizi nell'ottica della sussidiarietà. Ha portato lo sguardo del volontariato, cercando di coinvolgere anche le altre associazioni del territorio, su temi quali: l'integrazione tra culture e religioni differenti, l'abitabilità sostenibile, l'invecchiamento della popolazione, la destinazione di spazi pubblici e sociali. Nel 2019 una volontaria e un dipendente hanno partecipato a 7 incontri.





## **FARE PRE.SA**

Promosso per il quartiere Monterosso da: Centro per la terza età (CTE), Parrocchia, Associazione San Vincenzo, Portierato ALER, UILDM e Servizi sociali Area Anziani, in collaborazione con la rete sociale La Tavolozza, il progetto di quartiere ha l'obiettivo di favorire la salute e il benessere dei cittadini. Nel 2019 sono stati organizzati 3 incontri pubblici sull'invecchiamento positivo, come combattere la depressione, come utilizzare correttamente i farmaci. Fare Pre.sa ha realizzato la Segreteria di Comunità e, nel 2019, anche l'infermeria di quartiere. UILDM fa parte de La Tavolozza e, nel 2019, un volontario ha partecipato a 8 incontri per promuovere iniziative e attività condivise a beneficio del quartiere in cui ha la propria sede.

## **LA CASA DEL QUARTIERE**

In qualità di co-gestore della Casa del Quartiere, di proprietà del Comune di Bergamo, nel 2019 UILDM vi ha trasferito dalla propria sede il corso di conversazione in inglese e ha proposto l'iniziativa culturale "Il colore delle parole" che si sta svolgendo nel 2020. Nel 2019 un volontario ha partecipato a 14 incontri volti a programmare iniziative sociali e culturali a favore del quartiere, ma aperte anche alla cittadinanza. Inoltre:

- in occasione dell'inaugurazione della Casa, dal 22 al 24 febbraio 2019 abbiamo esposto la mostra di vignette "Riderne si può" visitata da 30 persone;
- l'8 ottobre 2019 abbiamo realizzato l'Aperitivo della Comunità per restituire i risultati del progetto "Community Lab". Hanno partecipato i 16 protagonisti dei laboratori, l'Assessore alle Politiche sociali Marcella Messina, il Presidente del Consiglio comunale di Bergamo Ferruccio Rota e 20 cittadini.

## **ZERO BARRIERE**

Obiettivo del progetto, realizzato in collaborazione con il Comitato bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche, è stimolare enti pubblici, commercianti, cittadini ad azzerare tutti i tipi di barriere che impediscono alle persone di vivere la propria vita in qualsiasi condizione esse si trovino. Tra settembre e dicembre 2019 due volontari si sono occupati di allestire una mostra fotografica e di editare il vademecum "Zero barriere" che riporta esempi di barriere, indicazioni per eliminarle e 2 excursus sulla legislazione prodotta a livello nazionale e da Regione Lombardia. Il progetto, autofinanziato dal Comitato stesso, ha comportato costi per € 3.173 e ha ottenuto un contributo di € 1.000 dal Comune di Bergamo.



## **BERGAMO LAB**

Obiettivo del progetto, promosso dall'Associazione Cure Palliative, è realizzare un'analisi sociologica sulle caratteristiche e sulle pratiche delle Associazioni di Volontariato in ambito socio sanitario di Bergamo. Una volontaria senior e due junior hanno partecipato alla tavola rotonda Disability Manager e al Seminario La sfida del volontariato socio sanitario che si sono svolti a maggio presso l'Università di Bergamo.

## **IL BUON SAMARITANO**

Obiettivo del progetto, di cui è titolare la Cooperativa sociale L'impronta, è contrastare lo spreco alimentare ridistribuendo i pasti non consumati nella mensa scolastica dell'Istituto comprensivo di Seriate. Presso la nostra sede, ogni giorno dell'anno scolastico, è avvenuto lo smistamento verso i due appartamenti protetti della Cooperativa sociale L'impronta e un gruppo di famiglie indigenti di Seriate, collaborando in parte anche alla consegna.

## **IN VIAGGIO CON BIANCA**

Obiettivi del progetto di comunità per un invecchiamento positivo, ideato dal Consultorio familiare Mani di Scorta di Treviolo e promosso in partnership dai consorzi Sol.co Città Aperta e Ribes e dall'Ambito territoriale 1 di Bergamo, sono: offrire alle persone delle diverse età conoscenze e indicazioni utili a costruire, giorno dopo giorno, le condizioni per invecchiare con successo; promuovere nella comunità una visione positiva della terza età come tempo possibile di una buona qualità della vita; contribuire a individuare persone di una certa età motivate a mettersi in gioco come risorse a beneficio della comunità.

L'11 e il 12 novembre 2019 un volontario ha intrattenuto per 1 ora due classi 4e della scuola primaria Papa Giovanni XXIII, accompagnate da una volontaria del Centro per tutte le età (CTE) di Monterosso, per far conoscere ai bambini le attività svolte dalle organizzazioni sociali presenti nel quartiere.



## RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI

### ATS (Azienda per la tutela della salute)

1 incontro con il Direttore Generale per presentare il progetto “Continuità assistenziale”

#### Progetto “Continuità assistenziale”

Obiettivo del progetto: 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. Nonostante a partire dal 30 aprile 2014 si siano effettuate pressioni verso le autorità competenti offrendo consulenze specialistiche e formazione, supporto psicologico, servizio di trasporto, cura dell’agenda per gli appuntamenti e momenti di verifica, anche nel 2019 non abbiamo ottenuto alcuna risposta.

1 incontro in occasione della riunione del Consiglio direttivo di ATS presso la sede UILDM in presenza di 15 funzionari e 14 associazioni di volontariato appartenenti al Forum

### COMUNE DI BERGAMO

4 incontri per l’organizzazione della Giornata internazionale dei diritti delle persone con disabilità

1 riunione per il costituendo Osservatorio del Comune di Bergamo con le associazioni di volontariato

### COMUNE DI SCANZOROSCIATE

2 incontri per lo sviluppo del progetto “Via libera” sull’aggiornamento del P.E.B.A. (Piano per l’eliminazione delle barriere architettoniche) in modalità partecipata

### TAVOLO DISABILI AMBITO TERRITORIALE 1 DI BERGAMO

5 incontri sull’attuazione delle politiche della disabilità

### U.E.P.E. - Ufficio Esecuzione Penale Esterna

1 incontro per approfondire il tema dell’accoglienza di persone soggette a giustizia riparativa.



## EVENTI

### MILLEGRADINI/ZEROGRADINI

Un volontario ha partecipato a 3 incontri per l'organizzazione della manifestazione ludico sportiva adatta in parte a persone con disabilità che il 22 settembre 2019 ha visto oltre 10.000 iscritti, mentre due volontari hanno fornito il servizio navetta per tutto il giorno.

### FESTA DELLE LUDOTECHE

Il 7 settembre 2019 abbiamo partecipato alla Festa delle Ludoteche con 47 altre organizzazioni di volontariato proponendo un laboratorio sul riuso creativo dei bottoni e registrando una significativa partecipazione di bambini e adolescenti e un grande interesse anche da parte degli adulti.

### PRESENTAZIONE DEL LIBRO "Percorsi di vita e disabilità"

Il 28 novembre 2019, presso la nostra sede, dopo il saluto e l'introduzione dell'Assessore alle politiche sociali Marcella Messina, è stato presentato il libro "Percorsi di vita e disabilità, strumenti di co-progettazione" con l'intervento dell'autrice Cecilia Maria Marchisio, ricercatore presso l'Università di Torino. Hanno partecipato 31 persone. Il tema è stato trattato partendo dal cambio di paradigma prodotto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, all'interno del quale, oggi, bisogna muoversi per costruire servizi e sostegni. Ciò ci ha stimolato a prendere in considerazione il fatto che UILDM, dal 2020, sia agente di applicazione della Convenzione stessa.

### HAPPENING DELLE COOPETIVA SOCIALE

Una volontaria ha partecipato a 4 riunioni condotte dal Presidente del consorzio Solco sul Serio per organizzare l'Happening delle cooperative sociali. In seguito, dal 9 al 16 giugno 2019 abbiamo partecipato all'evento con l'esposizione della mostra fotografica "Barriere architettoniche" e, in quei giorni, ci è stato concesso di vendere i biglietti della Lotteria UILDM raccogliendo € 1.613.

### MONTEROSSO IN PIAZZA

Un volontario ha partecipato a 2 incontri indetti dall'Associazione Propolis per l'organizzazione della manifestazione articolata in 28 iniziative distribuite lungo il mese di giugno e per il cui svolgimento abbiamo messo a disposizione sedie, un pulmino e uno spazio per il ricovero di materiali. Inoltre abbiamo partecipato con la "Quater pass per ol Monterosso" e l'Open day.



## **LA MAISON DE MARIAMA - SENEGAL**

Su indicazioni dell'Associazione di volontariato Il Porto di Dalmine abbiamo raccolto giocattoli che sono stati inviati in Senegal per sostenere Oumar che, dopo la morte della madre Mariama, desiderava continuare l'opera di cura ai bambini che ella aveva tanto a cuore.

## **Q-NIGHT MONTEROSSO... NON CHIAMATELE PERIFERIE**

L'8 ottobre abbiamo accolto una tappa della passeggiata culturale organizzata da Innova Bergamo alla scoperta dell'anima dei quartieri della città.

## **INCONTRI E INTRECCI**

Il lavoro di rete ha comportato la partecipazione a 49 fra incontri di lavoro, riunioni dei consigli d'amministrazione e assemblee:

### **AGATHÀ ONLUS**

Dal 2011, in sinergia con la Cooperativa sociale L'impronta, l'Associazione Agathà sviluppa progetti rivolti ad adolescenti femmine e giovani donne in difficoltà: comunità alloggio minori, casa per la semi-autonomia e appartamenti educativi, interventi di sensibilizzazione sui temi dell'adolescenza e i rischi ad essa connessi. Inoltre mantiene una finestra aperta sul mondo, sostenendo progetti di cura dei legami sociali, partecipando alle reti di quartiere e costruendo legami significativi con i territori e con UILDM Bergamo.

Due volontari hanno partecipato a 2 assemblee e una volontaria ha fornito consulenze legislative e fiscali.

### **C.B.I.**

Il Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione è una associazione di 2° livello costituita nel 2005, che rappresenta 30 associazioni di volontariato ed alcuni singoli genitori che operano nell'ambito della disabilità in provincia di Bergamo. È referente di Ledha (Lega per i diritti delle persone disabili) per la provincia di Bergamo. Da alcuni anni è parte integrante di un gruppo di lavoro al quale partecipano Confcooperative, consorzi di cooperative



sociali, CSA Coesi, il Forum delle associazioni di volontariato socio sanitario bergamasche, le organizzazioni sindacali CGIL, CISL, UIL. UILDM Bergamo è Socio fondatore; un volontario ha partecipato a 2 assemblee e a un incontro e una volontaria fa parte del citato gruppo di lavoro.

### **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, ospita la sede del Comitato, una volontaria ricopre il ruolo di Segretaria, un volontario quello di Consigliere. Nel 2019 entrambi hanno partecipato a 8 riunioni collaborando alla realizzazione del citato progetto "Zero barriere" e relativa mostra fotografica.

### **FORUM DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO SOCIO SANITARIO BERGAMASCHE**

Costituito a fine 2001, il Forum avssb è un organismo di 2° livello che coordina le associazioni di volontariato attive sul terreno socio sanitario nella Provincia di Bergamo per perseguire obiettivi comuni, confrontarsi congiuntamente con le istituzioni socio sanitarie e politico-amministrative, promuovere iniziative e mobilitazioni unitarie. Negli ultimi 2 anni ha limitato il proprio operato e nel 2019 ha avviato un processo di rivitalizzazione. UILDM è Socio fondatore, ne ospita la sede, ne cura l'amministrazione. Una volontaria ricopre la carica di Presidente: nel 2019 ha convocato 1 assemblea senza raggiungere la maggioranza ed ha partecipato a 3 incontri di rilancio con 5 delle 16 associazioni che lo compongono.

### **CSV**

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, è iscritta e collabora attivamente. Il Presidente ha partecipato a 2 assemblee, una volontaria ha partecipato a 3 incontri in preparazione agli Stati Generali del volontariato, la dipendente ha partecipato a 2 incontri del gruppo di lavoro sull'accoglienza, un volontario ha partecipato a 2 incontri in preparazione dell'incontro presso la scuola d'arte Fantoni.

### **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 Vice presidente; nel 2019 ha partecipato a 24 incontri: 15 riunioni del Consiglio d'Amministrazione, 3 assemblee, 5 incontri tematici, 1 assemblea del Bio-distretto in rappresentanza del Consorzio.



## **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 2019 due volontari hanno partecipato a 4 assemblee, a 1 commemorazione, alla mostra "Equilibrio sottile" organizzata da Fotografica. Inoltre, una volontaria è la Coordinatrice della Commissione sociale di Ecosviluppo, che nel 2019 si è riunita 9 volte e ha organizzato: un percorso formativo per soci, aspiranti soci e volontari di 10 ore con una media di 45 partecipanti per ciascuno dei 4 incontri; un documento condiviso per i bilanci sociali delle 5 cooperative e delle 4 associazioni che la compongono; la due giorni "Costellazioni", che si è svolta al Castello di Urganò l'11 e il 12 maggio 2019 per parlare di argomenti di interesse generale, legati in particolare al tema l'ambiente e la sua cura.

## **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 ed all'integrazione sociale dei cittadini.

UILDM è Socio della Cooperativa il cui Presidente è anche Presidente di UILDM.

Nel 2019 due volontari hanno partecipato a 3 assemblee, all'inaugurazione del Civico 100 di Seriate, già sede della Cooperativa, trasformata nel 2019 in appartamenti per housing sociale.

10 volontari hanno partecipato, assieme ad altre 90 persone, alla tradizionale cena in strada che Casa di Luigi - appartamento protetto - ha organizzato il 19 luglio 2019.

## **OSPITALITÀ**

Nello spirito di collaborazione con altre realtà di cui condividiamo gli obiettivi, abbiamo offerto ospitalità presso la nostra sede ai seguenti gruppi:

- Amici di Lori per Capodanno;
- Associazione Souron Nayala del Burkina Faso per una riunione fra gruppi insediati in Italia;
- CBI per le assemblee dei soci e per le riunioni con i genitori rappresentanti dei Centri diurni disabili;
- Dottor Alberto Ottolini per consulenze a una persona esterna;
- BandaLarga di Monterosso per esercitazioni in attesa di individuare un proprio spazio;





- Associazione Mani di mamma, tutti i mercoledì pomeriggio, per confezionare corredi per neonati prematuri;
- Associazione Dutur Claun V.I.P., 29 volte per organizzare laboratori d'animazione ed effettuare le riunioni del proprio Consiglio direttivo;
- Gruppo "Io sono come suono" del progetto "Senz'acca" del Comune di Bergamo, 10 volte per esercitarsi nel canto e nell'utilizzo di strumenti musicali.



## SENSIBILIZZAZIONE

### CHE CLASSE!

Obiettivo del progetto, condiviso con AIPD (Associazione Italiana Persone Down), è favorire processi di integrazione nelle classi in cui sia presente un alunno con disabilità co-costruendo attività e strumenti con le insegnanti e stimolando un clima relazionale collaborativo nel gruppo.

Nel 2019 le 8 riunioni sono state di ripresa dopo un anno scolastico senza interventi. 4 riunioni sono state dedicate alla costituzione della nuova équipe, 2 hanno coinvolto i Presidenti di AIPD e di UILDM, 2 volte la progettista UILDM ha incontrato gli insegnanti di due scuole frequentate da alunni con disabilità: la primaria di Prezzate (Mapello) per la verifica del progetto concluso con la prima parte dell'anno e la secondaria di primo grado di Urganò dove non ha avuto corso.

### INTERVENTO PRESSO LA SCUOLA D'ARTE APPLICATA ANDREA FANTONI DI BERGAMO

Un giovane con distrofia muscolare, insieme all'architetto Francesco Maria Agliardi, ha testimoniato a una classe di studenti i disagi che comporta l'inadeguatezza dei mezzi pubblici di trasporto per le persone con disabilità.

### QUATER PASS PER OL MONTEROSSO

Organizzata con la Polisportiva e con l'Oratorio di Monterosso, la marcia ludico motoria effettuata il 9 giugno 2019 ha visto l'iscrizione di 341 marciatori, la partecipazione di 80 persone al pranzo e la collaborazione di volontari appartenenti a: Oratorio, Polisportiva e Centro per tutte le età di Monterosso, UILDM, Avis e Aido di Pedrengo, Alpini di Campagnola e di Borgo Santa Caterina, Casa San Michele. L'ODV Croce Bianca Città di Bergamo e il dottor Alberto Ottolini si sono resi disponibili gratuitamente per le prestazioni di primo soccorso. A ciascun partecipante è stata offerta una delle borse di stoffa confezionate da 5 volontarie. Sono stati raccolti € 1.260 suddivisi fra i tre organizzatori.

## **OPEN DAY**

Il 26 giugno 2019 abbiamo aperto le porte della nostra sede in occasione dell'Open day, nel corso del quale hanno avuto luogo l'estrazione della Lotteria UILDM, la tradizionale cena e l'esibizione canora del gruppo "Io sono come suono" e di volontari lanciatisi in un sorprendente "Giro del modo, cantando". Hanno partecipato 111 persone.

## **CALENDARIO 2020**

Per essere ricordati tutto l'anno, è stato realizzato il calendario 2020 riproducente 13 fotografie delle persone con disabilità e dei volontari che hanno partecipato alle gite nell'ambito del progetto "Un giorno in dono".

## **PROMOZIONE DELL'IMPEGNO CIVILE**

UILDM si muove 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, eroga e offre formazione.

### **SERVIZIO CIVILE: PROGETTO "A MODO TUO 2019"**

Il progetto ha avuto l'obiettivo di affinare gli strumenti necessari a entrare positivamente in una relazione d'aiuto e di fare acquisire concetti e contenuti culturali fondamentali per fare progredire i contesti nella relazione con la disabilità.

La ragazza del servizio civile volontario ha affiancato i volontari e gli operatori dell'Associazione nello svolgimento delle diverse attività e in supporto alle persone con patologie neuromuscolari presso la sede dell'Associazione. Particolarmente dotata d'intraprendenza, ha supportato iniziative per raccogliere fondi, ha ideato momenti di socializzazione e partecipato alle attività programmate per i più giovani. Inoltre, ha svolto contemporaneamente un tirocinio curriculare.

3 giovani, che non si erano mai approcciati all'Associazione, dopo essere stati da lei coinvolti in alcune attività, ora frequentano UILDM assiduamente.

### **FORMAZIONE EROGATA**

La dipendente UILDM ha svolto il ruolo di Olp (Operatore locale di progetto). Inoltre ha effettuato 3 momenti formativi per i candidati al servizio civile presso Caritas Diocesana Bergamasca e ha incontrato 4 candidati.



## **PERCORSI CON GIOVANI UILDM**

Ci siamo proposti di dare ai volontari e ai giovani un ruolo attivo nel progettare iniziative, attività e servizi che li riguardano, nonché di fornire loro strumenti per orientarli ad impegnarsi nella società civile.

I Giovani UILDM si sono attivati all'interno dell'Associazione e hanno organizzato:

- 9 conversazioni in inglese passando da 3 partecipanti nei primi sei mesi del 2019 a 6 nel secondo semestre;
- 10 incontri organizzativi;
- 2 incontri con la Direzione Nazionale UILDM;
- 10 incontri nell'ambito del Laboratorio teatrale di narrazione realizzato all'interno del progetto Community Lab.

La dipendente UILDM ha partecipato a 7 incontri presso il Centro Clinico NeMO a Milano per l'organizzazione di attività del Gruppo Giovani Nazionale.

## **COMUNICAZIONE**

### **PRODUZIONE EDITORIALE**

Abbiamo pubblicato 3 numeri di 32 pagine del notiziario "Il Jolly", distribuito in 1.032 copie in abbonamento gratuito, e 400 copie del Bilancio sociale 2018, distribuito ai Soci UILDM e agli stakeholder nello stesso menzionati.

### **Informazione esterna**

Sono state lanciate 53 newsletter a 320 contatti. Il nostro sito Internet [www.bergamo.uildm.org](http://www.bergamo.uildm.org), sempre aggiornato relativamente alle principali attività svolte, è stato visitato da un numero crescente di persone; la pagina Facebook ha contato 900 follower, Twitter 160, Instagram 160, mentre LinkedIn ha avuto 250 collegamenti. Youtube è rimasto in secondo piano e abbiamo ottenuto 9 iscrizioni.

### **INFORMAZIONE INTERNA**

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

### **INTERVISTE**

Abbiamo intervistato il fondatore della nostra Associazione e il personale delle pizzerie che hanno aderito all'iniziativa "Pizza & Sorrisi".



## RACCOLTA FONDI PER TELETHON

Anche nel 2019 UILDM ha rinnovato il suo 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.

Nel mese di maggio abbiamo contribuito alla Campagna di primavera partecipando anche a eventi organizzati a Calcinante (Go oia de fa una festa) e al Santuario Madonna dei Campi di Stezzano; in novembre eravamo ad Albino in occasione della Camminata delle scuole.

Nel mese di dicembre, con il nostro coordinamento in qualità di partner ufficiali di Telethon, in provincia di Bergamo sono stati raccolti € 62.930, a fronte di costi pari a € 1.860, grazie all'organizzazione della manifestazione podistica ludico motoria "Corri per Telethon", che ha coinvolto 22 volontari per 113 ore e 9 territori: Bergamo città e dintorni, Alta Valle Brembana, Alto Sebino, Bassa Bergamasca, Isola Bergamasca, Valle Brembana, Valle Calepio, Valle del Lujo, Valle Seriana.

Se si considera che sono stati attivati 88 punti di raccolta con un minimo di 10 persone coinvolte per ciascuno, si stima abbiano contribuito alla raccolta di fondi circa 880 volontari appartenenti a 88 fra gruppi, associazioni e altri sodalizi, enti e imprese quali: 26 AIDO, AVIS e AVIS-AIDO; 18 Gruppi sportivi, podistici e Atletiche; 12 Gruppi Alpini; 10 associazioni; 5 comitati; 5 scuole; 3 amministrazioni comunali; 2 Protezione civile e, inoltre, 1 gruppo teatrale, 1 farmacia, 1 cooperativa sociale, 1 bar, 1 oratorio, 1 gruppo di radio amatori e la Croce Bianca.

57 volontari UILDM sono stati impegnati per 377 ore all'Azienda ospedaliera papa Giovanni XXIII di Bergamo, all'Iper di Seriate, a Stezzano e in centro a Bergamo.



## Le ragioni per cui dico grazie

*In un momento di emergenza in cui tutto il mondo chiede alla scienza aiuto e risposte il direttore generale di Fondazione Telethon, **Francesca Pasinelli**, ribadisce l'importanza dello studio e della conoscenza.*

In un certo senso, stiamo attraversando, come intero Paese, qualcosa di molto simile a ciò che vive una famiglia nel momento in cui la malattia si abbatte improvvisamente su uno dei propri componenti. Stravolge le abitudini di vita, fa fare i conti con limitazioni che prima non avremmo mai immaginato di dover affrontare e oscura il nostro orizzonte con una nube di incertezza.

E, come per chi è colpito dalla malattia, dopo il disorientamento, dopo lo sconforto, dopo l'alternanza tra rimozione e panico, arriva il momento di fare un'analisi lucida della situazione e capire cosa è necessario fare per gestire al meglio il presente e per riconquistare quella visione del futuro che è fondamentale per vivere. Questo ci porta inevitabilmente a chiedere la cura e a pretendere che la ricerca si impegni per ottenerla. Che la nostra urgenza diventi una priorità.

In questa fase abbiamo evidentemente molto da chiedere alla scienza, ma moltissime sono anche le ragioni per cui dire grazie. Per esempio a tutti quei ricercatori e medici che negli anni hanno portato avanti lo sviluppo di conoscenze che ci stanno adesso aiutando a fronteggiare quest'emergenza.

Branche della scienza di cui prima d'ora la maggior parte di noi non sospettava l'esistenza e di cui adesso sentiamo parlare sui social da alcuni divulgatori scientifici o dagli esperti invitati a parlare nelle trasmissioni televisive. Come l'applicazione della matematica allo studio della propagazione delle epidemie o lo sviluppo di test genetici così sofisticati da permettere di capire come "viaggia" il virus nelle diverse zone geografiche. Conoscenze acquisite grazie a una ricerca che va avanti da anni, lontana dai riflettori e spesso sostenuta, con grandi sacrifici, da governi responsabili nel mondo e anche da charity che operano su mandato di piccole comunità di pazienti.

È in momenti come questo che comprendiamo tutti, e in modo molto concreto, il valore universale della scienza. Cerchiamo di non dimenticarlo quando avremo superato questa fase così difficile.

Roma 28 marzo 2020



# 6

## situazione economico finanziaria



L'apprezzamento è una cosa meravigliosa; fa sì che ciò che è eccellente negli altri appartenga anche a noi.

*(Voltaire)*

## QUADRO D'INSIEME

UILDM Sezione di Bergamo tiene la contabilità di tipo economico patrimoniale in partita doppia.

Il bilancio di esercizio è pubblicato sul quadrimestrale "Il Jolly" e sul sito web:

[www.bergamo.uildm.org](http://www.bergamo.uildm.org).

L'esercizio 2019 si è chiuso con un avanzo di € 19.797 a fronte di proventi per € 204.966 e di costi per € 185.169.

Rispetto all'anno precedente si è avuto:

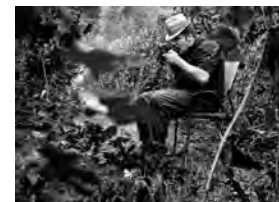
- un forte incremento dei proventi (+ € 66.278), legato principalmente agli introiti derivanti da due progetti regionali per cui l'Associazione ha svolto il ruolo di capofila;
- un più contenuto aumento dei costi (+ € 46.481), ottenuto attraverso una serie di interventi di riduzione dei costi e in particolare la decisione di non sostituire la persona dipendente andata in pensione nel corso dell'anno, anche a fronte della sua volontà di continuare la sua opera a orario pieno a titolo di volontariato.

È stato quindi possibile raggiungere l'obiettivo di riequilibrare la situazione economica e finanziaria che il Consiglio direttivo si era dato a fronte delle perdite (per un totale di circa € 28.000) del triennio precedente.

## SINTESI DATI ECONOMICI DELL'ANNO 2019 E DEI DUE ESERCIZI PRECEDENTI

	anno 2019		anno 2018		anno 2017	
	proventi	oneri	proventi	oneri	proventi	oneri
attività istituzionali	109.762	125.796	37.130	79.918	41.900	82.529
attività strumentali raccolta fondi	93.455	10.405	88.235	18.806	92.470	22.580
attività di supporto generale	-	48.139	-	37.800	-	31.951
<i>parziali</i>	<b>203.217</b>	<b>184.340</b>	<b>125.365</b>	<b>136.524</b>	<b>134.321</b>	<b>137.060</b>
gestione straordinaria	826	-	256	-	3.083	35
<b>totali</b>	<b>204.966</b>	<b>185.169</b>	<b>125.630</b>	<b>138.689</b>	<b>137.807</b>	<b>138.118</b>
risultati	avanzo 19.797		disavanzo 13.059		disavanzo 311	

Il costo del personale è stato pari a € 31.767 (€ 12.962 per attività istituzionali e € 18.805 per attività di supporto generale).



## PROVENIENZA DELLE RISORSE ECONOMICHE

Nel 2019 i proventi (al netto delle componenti finanziarie e straordinarie) sono stati pari a € 203.217, di cui € 114.802 di fonte pubblica e € 88.415 di fonte privata.

### PROVENIENZA DELLE RISORSE ECONOMICHE ANNO 2019

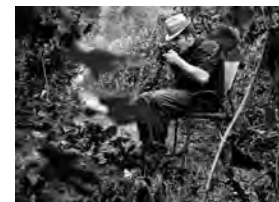
	importo	% su totale
Contributi pubblici	114.802	56,5%
Quote associative	4.000	2,0%
Liberalità da privati	69.026	33,9%
Liberalità da imprese	8.949	4,4%
Contributi / rimborsi da enti non profit	6.440	3,2%
<b>totale</b>	<b>203.217</b>	<b>100%</b>

### DETTAGLIO CONTRIBUTI PUBBLICI

(*) Regione Lombardia per co-progetto "Sconfinando si fa rete"	52.500
(**) CO.GE Bando Volontariato per co-progetto "Community Lab"	43.547
5 x mille anno 2018	17.755
Comune di Bergamo per progetto "Bibbia"	1.000
<b>totale</b>	<b>114.802</b>

(\*) 45,4% destinato a UILDM Bergamo; 54,6% destinato alle 4 associazioni partner

(\*\*) 19,0% recupero costi per UILDM Bergamo; 81,0% recupero costi per i 18 partner





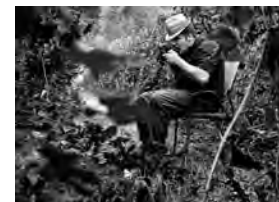
## RACCOLTA FONDI

L'attività di raccolta fondi finalizzata alla gestione dell'Associazione con iniziative organizzate direttamente da UILDM ha apportato € 22.036 a fronte di costi per € 4.494 (pari al 20,4% dei proventi):

Lotteria UILDM 2019	18.000
Open day	1.325
19° Quater pass per ol Monterosso	2.711
<b>totale</b>	<b>22.036</b>

La raccolta di donazioni attraverso iniziative gestite da sostenitori ha apportato € 38.979 a fronte di costi per € 5.911 (pari al 15,2% dei proventi):

Pizza & Sorrisi, organizzata dal gruppo Amici di Lori e dall'Associazione Parent Project finalizzata al progetto "Abitare il territorio, da vicino"	10.652
Non solo porchetta, organizzata da Moto club "Fam fa i cürve" e Amici cascina Fonteno finalizzata alla gestione dell'Associazione	8.957
Iniziative organizzate dal gruppo Amici Cascina Fonteno finalizzate alla gestione dell'Associazione	6.180
Campagna Telethon di Primavera, a cura di UILDM Nazionale e Fondazione Telethon finalizzata alla gestione dell'Associazione	5.090
Festa nel Parco, organizzata dai volontari di Avis e Aido di Pedrengo finalizzata alla gestione dell'Associazione	4.000



La solidarietà non va mai in vacanza, organizzata dall'Associazione Noi x loro di Selvino finalizzata al progetto "Supporto psicologico"	2.500
<hr/>	
Donazione tradizionale da parte del Service Club Rotary Bergamo Sud finalizzata al progetto "Che classe!"	1.600
<hr/>	
<b>totale</b>	<b>38.979</b>



Nel 2019 è stato ricevuto l'importo 5 per mille relativo al 2017, in leggero aumento rispetto al biennio precedente. Per promuovere la scelta di UILDM di Bergamo per il 5 per mille, nel 2019 sono state realizzate una serie di iniziative di comunicazione a costo zero.

anno	numero firme	€	data liquidazione
2017	475	17.755	07/08/2019
2016	500	17.085	16/08/2018
2015	535	17.297	11/08/2017

Le risorse raccolte sono espone nel bilancio al 31.12.2019 e sono state pubblicate nella sezione ad esse dedicate nel sito [www.bergamo.uildm.org](http://www.bergamo.uildm.org).

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. In particolare per il Service Club Rotary Bergamo Sud è stata organizzata una cena in Associazione.

## **DONATORI FIDELIZZATI**

Nel 2019 hanno rinnovato il loro sostegno i donatori fidelizzati: Berzi Eusebia Liliana Grumello del Monte, Catellani e Smith Srl Villa di Serio, Bozzato Walter Sotto il Monte, Donne in rete Telgate, Famiglia Mazzocchi Varese, Finazzi Paolo Chiuduno, Finazzi Roberto Chiuduno, Fratelli Ghezzi Srl Carpenterie Metalliche Treviolo, Biava Silva Gorle, Gis Srl Pedrengo, L.F.P. Snc di Poma Giovanni e C. Grumello del Monte, Nava Cilindri Srl Seriate, Polisportiva Sanpanta, Tipolitografia Centrale di Finazzi e C. Snc Chiuduno, Verzeletti Giulio Telgate.

## **NUOVI DONATORI**

Abbiamo registrato nuovi donatori: Amici in Festa 2.0 Berzo San Fermo, B.G. Bergamo, Castagneto Almenno San Salvatore, Gruppo Alpini di Treviolo, Iperal, Pace Alessandro Castelfranco Emilia, Palestra Sport Indoor Bergamo, Sana Marco Mapello.

Parenti e amici di persone decedute hanno effettuato donazioni in loro memoria.

Il Barba Pizzeria Sas di Daniele Bertino & C. Bergamo e il Ristorante Pizzeria Voci del Mare srl Bergamo hanno realizzato la serata Pizza & Sorrisi.

## **DONATORI DI BENI IN NATURA**

Sono coloro che hanno donato i premi per la Lotteria UILDM 2019 o materiali per i laboratori creativi, per la gestione dell'Associazione e per essere condivisi con le organizzazioni in rete:

Agnelli Cooking, Agriturismo La Cascina, Amici Cascina Fonteno, Arredovi, Bar La Salamandra, Baretto San Vigilio, Carrara Alimentari c/o Conad, Clown Margherito, Club Amici Atalanta Boccaleone, Cycle Classic, Delsey Italia, Ditta Topoloni, Donne in rete, DZ, Electric Light System, Estetica Nuova Immagine, F.Ili Belotti, F.Ili Pelandi, Faccini Remo, Gioielleria Rossi, Gr Acconciature di Rizzoli Stefania, La Bomboniera, Manifattura Nazionale Pezzoli, Morotti Solociclismo, Ottica Boselli, Patrizia Ronzoni, Pelletteria Gritti Elisa Maria, Ristorante Pizzeria Le Stagioni, Ronco della Fola, Trattoria Dentella, Vuemme.





Quando qualcuno condivide, tutti vincono.  
*(Jim Rohn)*

## 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 due pulmini per il servizio di trasporto delle persone con disabilità (che nel 2019 hanno percorso 22.568 chilometri).

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. A favore dell'Associazione Italiana Persone Down vengono raccolti tappi di plastica, dalla cui macinazione derivano proventi per realizzare progetti. Stoffe e campionari pervenuti da Arredovì, anziché andare al macero, sono stati utilizzati per confezionare le borse destinate ai marciatori della Quater pass per ol Monterosso e articoli da regalo, mentre quelle in eccedenza sono state donate ad asili nido, a cooperative sociali, al laboratorio Ristoffe della Casa del Quartiere di Monterosso.

## 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 "Struttura, governo e amministrazione".



