

BILANCIO SOCIALE 2023

Allegato redazionale de "Il Jolly" n. 131 - maggio 2024 - POSTE ITALIANE S.p.A. - Anno XXXVI -
Spedizione in a.p. - D.L. 353/2003 conv. int. dalla Legge n. 46 del 27/2/04, Art. 1 commi 2 e 3 - Lo/
Bg - In caso di mancato recapito, restituire al mittente che si impegna a pagare la relativa tassa.



23ª
edizione



UILDM BERGAMO ODV - ETS
UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

testi

Edvige Invernici

raccolta, inserimento e aggregazione dati

Angelo Carozzi, Gloria Berretta, Gianluigi Daldossi,
Nancy Evangelista, Edvige Invernici, Rudi Messi,
Giorgio Parimbelli, Maria Domenica Pasculli,
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 Sezione di Bergamo per aver concorso alla realizzazione di quanto rendicontato nelle pagine seguenti.

BILANCIO SOCIALE

ANNO 2023

23^a EDIZIONE

LETTERA DEL PRESIDENTE

Margaret Mead, antropologa statunitense, sosteneva che il primo segno di civiltà in una cultura antica era un "femore rotto e poi guarito". La Mead Spiegava questa sua affermazione argomentando che un femore rotto e poi guarito è la prova che qualcuno si è preso il tempo di stare con la persona che è caduta, ne ha bendato la ferita, l'ha portato in un luogo sicuro e lo ha aiutato a riprendersi. Nessun essere vivente del regno animale sopravvive ad una gamba rotta abbastanza a lungo perché l'osso guarisca a meno che qualcun altro non si faccia carico della sua cura.

*Questo modo di definire **la cura come primo segno di civiltà** mi sembra possa permettere di allargare lo sguardo anche su altri elementi della società di oggi, elementi che unitamente al tema della cura, risultano centrali nella costruzione dei modelli di convivenza che regolano il nostro stare insieme tra persone. In particolare, per UILDM e per chi lotta contro la distrofia muscolare, è importante affermare che:*

- ***la cultura**, che produce sapere e conoscenza, è **segno di civiltà solo quando riesce a produrre inclusione e dignità per tutti gli esseri umani, mentre sappiamo che purtroppo alcune forme***

di cultura producono esclusione, reclusione o sfruttamento verso l'altro solo perché non è parte del gruppo "più forte"

- ***l'economia diventa civiltà solo quando è capace di aprirsi ad un'etica della gratuità, a un'etica del dono, e sicuramente non è segno di civiltà quando diventa solo ricerca di ricchezza o segno di un successo personale che alimenta il senso di superiorità di pochi "predestinati"***
- ***avere una tecnologia molto sviluppata è sintomo di civiltà solo se l'utilizzo di questa è finalizzata a far crescere il benessere delle persone e a prendersi cura dei bisogni anche di chi è più fragile, mentre diventa la negazione della civiltà se viene usata per causare la morte delle persone e distruggere la vita.***


Per la presentazione del nostro Bilancio Sociale quest'anno abbiamo scelto come tema centrale quello della "cura" perché richiamare l'indispensabilità di questo aspetto è fondamentale per garantire la qualità della vita di chi convive con una distrofia muscolare. Sentire la necessità di richiamare l'attenzione su questo aspetto è un sintomo della nostra preoccupazione che oggi esista il rischio che possano essere fatti dei passi indietro nel garantire a tutti l'accesso alla cura.

Perché non si arretri sulle conquiste raggiunte negli ultimi decenni è importante alimentare uno sviluppo culturale, economico e tecnologico che sappia andare nella direzione di una civiltà inclusiva, etica e attenta al benessere di tutti.

L'impegno di UILDM Bergamo è proprio questo e, anche quest'anno, cerchiamo di raccontarlo al meglio nelle pagine del Bilancio Sociale, rilanciando la nostra proposta di civiltà.

Danilo Bettani





*Ti proteggerò dalle paure
delle ipocondrie
Dai turbamenti che da oggi
incontrerai per la tua via*

*Dalle ingiustizie
e dagli inganni del tuo tempo
Dai fallimenti che per tua natura
normalmente attirerai*

1 NOTA METODOLOGICA



periodo di riferimento

Anno 2023

edizione

23^a dal 2001

copie pubblicate

500 cartacee

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 2023 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 4 marzo 2024 ed è stato approvato dall’Assemblea dei Soci il 23 marzo 2024.

Per informazioni e osservazioni al Bilancio sociale:

Edvige Invernici
e.invernici@distrofia.net
035 343315

*...Ti solleverò dai dolori
e dai tuoi sbalzi
d'umore,
dalle ossessioni
delle tue manie.
Supererò le correnti
gravitazionali,
lo spazio e la luce
per non farti
invecchiare.*



2

INFORMAZIONI GENERALI

missione

donominazione

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

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 2023 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 Centro di servizi per il volontariato;
- 1 CTE (Centro per tutte le età);
- 1 consorzio di cooperative;
- 2 cooperative sociali.

Il 12 giugno 2023 il Consiglio Direttivo di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ha deliberato favorevolmente sulla nostra richiesta di affiliazione, iscrivendo la nostra Associazione con numero progressivo 277.

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 2023 in provincia di Bergamo sono 142.

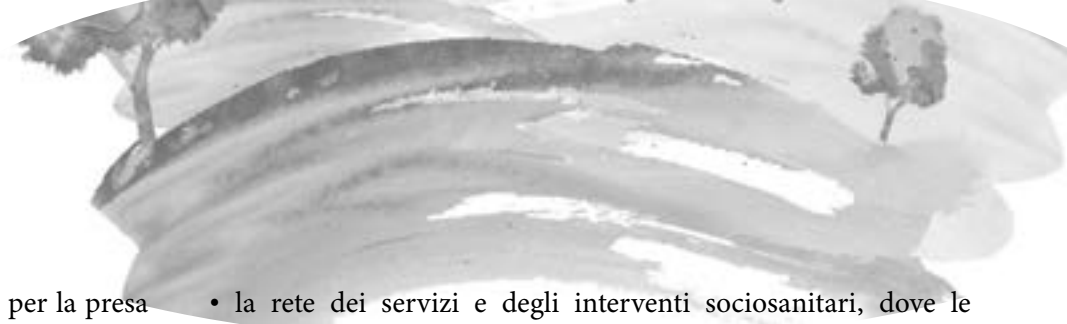
il territorio

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, che sono residenti in 66 comuni dislocati in tutta la provincia, 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 33 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 otto 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.

contesto normativo

Nel 2023 il RUNTS (Registro Unico Nazionale Terzo Settore) è entrato a pieno regime, ma non sono state definite alcune importanti questioni: la fiscalità da parte della Commissione europea, il cambio di regime Iva per gli enti non commerciali, Irap, le verifiche sugli statuti, la riforma dello sport e il rapporto con la Pubbliche amministrazioni. Per quanto riguarda le indicazioni sul bilancio economico e sul patrimonio, invece, l'Organismo Italiano di Contabilità ha esteso le semplificazioni a tutti gli enti. Sono stati pubblicati pochi decreti, la prassi ministeriale e 15 pronunciamenti dell'Agenzia delle entrate.

Di grande importanza è stato l'accordo sancito il 24 maggio 2023 dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sul Piano Nazionale delle malattie rare (PNMR) 2023-2026, strumento di

programmazione e pianificazione centrale. Esso rappresenta la graduale e concreta realizzazione della Legge n. 175 del 2021 ed evidenzia gli obiettivi istituzionali da implementare nel prossimo triennio, delineando le principali linee di azione delle aree rilevanti nel campo delle malattie rare.





3

STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

*...E guarirai da tutte le malattie
Perché sei un essere speciale
Ed io, avrò cura di te*

consistenza e composizione della base sociale

SOCI

anno	maschi	femmine	totale
2023	189	159	348
2022	191	157	357

Negli ultimi 5 anni 196 Soci hanno rinnovato la tessera con continuità.

Nel 2023 abbiamo acquisito 33 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 2023.

composizione base sociale

fasce d'età	maschi	femmine	totale
0/17	5	0	5
18/39	17	23	40
40/65	78	60	138
66/95	80	65	145
non rilevata	9	11	20
totale	189	159	348

il sistema di governo e di controllo

organi uildm bergamo

- 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 25 marzo 2023 si è tenuta l'Assemblea suddivisa in due parti, ordinaria e straordinaria, alla presenza di 64 Soci con diritto di voto e 145 Soci rappresentati con delega, su 348 Soci iscritti al 31.12.2022 (60,05%):

- per acclamazione e all'unanimità, sono stati approvati la relazione morale sulle attività di UILDM Sezione di Bergamo ODV dell'anno 2022; il Bilancio sociale 2022; il Bilancio d'esercizio chiuso al 31.12.2022, il Preventivo e gli obiettivi per il 2023. Nella presentazione ai Soci delle attività realizzate, particolare rilievo è stato dato al progetto "Nel mentre. Continuando a costruire percorsi di autonomia per giovani e adulti con disabilità", e al progetto "Più conoscenza, più cura";
- in presenza della dottoressa Alessandra Mangili Notaio, sono

state apportate alcune modifiche allo Statuto e ad essa è stato conferito mandato per il deposito del verbale, e dei relativi allegati, nel RUNTS ai fini dell'ottenimento della personalità giuridica.

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 anno 2023

nominativo	data di prima 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	rendicontazione sociale

principali questioni trattate e decisioni adottate dal consiglio direttivo che nel 2023 si è riunito 10 volte

- Definizione degli obiettivi per il 2023
- Modifiche statutarie
- Ottenimento della personalità giuridica
- Iscrizione al RUNTS
- Ripresentazione del progetto “Continuità assistenziale” in attesa di realizzazione da 7 anni
- Creazione del Gruppo Fundraising e attivazione di un percorso di consulenza e accompagnamento da parte di una professionista
- Inaugurazione dell'automezzo Fiat Doblò, donato da sostenitori
- Adesione alla Federazione nazionale Malattie rare UNIAMO.

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 del 2025.

revisore legale unico

Revisore in carica dal 2015 è Sergio Maiorana, dottore commercialista iscritto all'Albo dei Revisori, rieletto il 17/04/2021 per il mandato 2021/2024.

direzione operativa

Organismo non statutario, ha svolto le proprie funzioni di organizzazione e coordinamento del lavoro. Nel 2023 ha effettuato 36 incontri di cui è stato redatto verbale.

composizione direzione operativa

nominativo	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

democraticità interna e partecipazione alla vita associativa

LA CURA VERSO I SOCI

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.

LA CURA 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.

*...Vagavo per i campi del Tennessee
Come vi ero arrivato, chissà
Non hai fiori bianchi per me?
Più veloci di aquile i miei sogni
Attraversano il mare*



4
**PERSONE CHE
OPERANO PER
L'ASSOCIAZIONE**

Per lo svolgimento delle attività dell'Associazione nel 2023 hanno operato persone a diverso titolo per un totale di 11.070 ore contro le 11.548 dell'anno precedente (- 478).

tipologie di persone che hanno operato e numero di ore impiegate

	ore	
	2023	2022
volontari	9.007	8.984
dipendente	920	896
servizio civile dal 1° gennaio al 24 maggio 2023	470	513
professionisti esterni	320	475
 tirocinio inclusione sociale ⁽¹⁾	4	78
 tirocinio extra curriculare (d.g.r. 17/1/2018 n.7763) 01-31/1/2023 ⁽²⁾	36	465
servizio socio-occupazionale	142	137
 tirocinio formativo individuale dal 30/6 al 30/9/2023 ⁽³⁾	51	0
gruppo centro diurno disabili via presolana "lavoro in uildm"	120	0
totale	11.070	11.548

(1) interrotto per motivi di salute

(2) interrotto per collocamento al lavoro

(3) interrotto per motivi di salute

personale remunerato

dipendenti

Nell'anno 2023 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	femminile
età	30
anzianità	3,1 mese
livello	2°
ore lav.	920
costo aziendale orario	€ 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 6 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 alcuni educatori professionali delle Cooperative sociali Itaca, Namasté e Ruah, alcuni psicologi e counsellor del Centro Isadora Duncan, le cui prestazioni sono state fatturate dalle rispettive 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

- 24 volontari continuativi
di cui 15 maschi e 9 femmine (25 nell'anno 2022);
- 17 volontari discontinui
di cui 11 maschi e 6 femmine (19 nell'anno 2022).

Per la maratona televisiva Telethon di dicembre sono stati attivati 66 punti di raccolta fondi e 2 scuole. Pertanto, abbiamo stimato la partecipazione di 660 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.

volontari continuativi e discontinui 2023

fasce d'età	maschi	femmine	totale
00/17	0	0	0
18/39	3	4	7
40/65	11	4	15
66/80	12	7	19
totale	26	15	41

La tabella evidenzia l'assenza di volontari giovani e la prevalenza di volontari adulti e anziani, con prevalenza di maschi soprattutto fra questi ultimi.



volontari continuativi per ore di impegno settimanale anno 2023

ore settimanali	maschi	femmine	totale
1	3	3	6
2	7	2	9
3	0	1	1
6	0	1	1
7	0	1	1
8	3	0	2
11	1	0	1
40	1	1	2
totale	15	9	24

volontari continuativi per anni di servizio anno 2023

anni di servizio	maschile	femmine	totale
da 1,2 a 7,8	10	5	15
da 10, a 16,2	3	3	6
da 19,4 a 26,9	2	1	3
totale	15	9	24

Le tabelle evidenziano la quantificazione delle ore settimanali e della continuità di servizio negli anni rilevata per i volontari continuativi.

Se si attribuisce un valore economico al lavoro volontario, prendendo come costo orario di riferimento € 17 pari al costo orario della dipendente di 2° livello, a fronte di 9.007 ore di attività si ottiene l'importo di € 153.119 (€ 152.728 nel 2022).

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.

professionisti non remunerati

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

Hanno fornito consulenze sui quesiti posti da persone con patologie neuromuscolari e/o volontari, mentre il fisioterapista è intervenuto a domicilio per urgenze relative a problemi respiratori e il giornalista ha svolto il ruolo di direttore responsabile della rivista "Il Jolly".

altre persone che hanno svolto attività

- 1 giovane in servizio civile volontario da gennaio a maggio 2023

mansione	supporto alla progettazione
sex	femminile
età	23
titolo studio	studente universitaria

- 1 persona adulta in tirocinio d'inclusione sociale, prevista per un mattino a settimana per l'intero anno in accordo col Comune di Bergamo per l'esecuzione di piccole pulizie, ha interrotto l'attività a fine gennaio per motivi di salute.
- 1 persona adulta, prevista per lo svolgimento di un "Progetto formativo individuale" in convenzione con l'Unità operativa S.I.L. di Bergamo, tramite Mestieri Bergamo, (iniziato il 25/11/2020) per tre pomeriggi a settimana a supporto delle attività di riciclo e della cura del verde, ha interrotto l'attività a fine gennaio per collocamento al lavoro.

- 1 persona adulta con disabilità per 1 mattina e 1 pomeriggio a settimana per inserimento dati e attività digitali.
- 1 persona giovane con permesso di soggiorno prevista per lo svolgimento di un tirocinio formativo individuale dal 30/06 al 30/09/2023, ha interrotto a fine agosto per motivi di salute.
- Un gruppo di 7 persone inserite nel centro Diurno Disabili di Via Presolana del Comune di Bergamo per 2 ore ogni martedì mattina per lavori di assemblaggio a partire da ottobre 2023.

LA CURA VERSO LE PERSONE CHE OPERANO PER L'ASSOCIAZIONE

formazione - 149 ore

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 2023 alla formazione sono state dedicate 149 ore da parte di 7 volontari e della dipendente.

corsi, convegni, incontri

AISLA - Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica -
Kilometro Rosso **4 ore**

Le cure palliative e la legge 219/17 tra clinica e diritto

ATS - Bergamo Dipartimento PIPSS **17 ore**

- Laboratorio Caregiver Bergamo, 4 incontri
- Percorso formativo per operatrici e operatori delle équipes Integrate Caregiver

CBI (Coordinamento Bergamasco per l'inclusione) **2 ore**

Incontro sul tema dell'Abitare per persone con disabilità

Comune di Bergamo - Social Domus **5 ore**

- Legge Non autosufficienza, quale nuovo welfare?
- L'inclusione si fa solo insieme

Confcooperative Bergamo 2 ore

Screening neonatali promosso da Telethon con la Cooperativa Kaleidos

CTE (Centro per tutte le età) di Monterosso 2 ore

I sentieri del cibo - Ricerca sui sistemi alimentari comunitari

CSV (Centro servizi volontariato) Bergamo - webinar 2 ore

Seminario “Occhio alla privacy”

Fondazione Mondino - Pavia 2 ore

Il paziente al centro, dialogo con le Associazioni di Pazienti

Federazione italiana superamento handicap Fish - webinar 2 ore

Seminario Conclusivo Welfare 4.0 - definizione di un welfare comunitario di inclusione

Fondazione Telethon Roma - webinar 2 ore

La cura dei geni

Gruppo Sociale Provinciale - Disabilità Bergamo 3 ore

Focus sulla legge sulla Vita Indipendente L. R. n. 25/2022 incontro con Ledha

Italia Non Profit - webinar 8 ore

- Come si tiene il registro dei volontari
- Il nuovo 5 x mille: elenchi, tempistiche, iscrizioni, rendicontazione
- Trend e numeri: come va il 5 x mille?
- La campagna 5 x mille: partire con il piede giusto on line

Motore Sanità - Sede della Fondazione A.R.M.R. - Aiuti per la

Ricerca sulle Malattie Rare **13 ore**

Malattie rare Stati generali: Nord Italia

Ordine fisioterapisti - Spazio Polaresco Bergamo 4 ore

La fisioterapia in tutti i luoghi di vita

Provincia di Bergamo - Palazzo del Podestà, Sala dei Giuristi 5 ore

- Parchi per tutti. La rete dei parchi gioco inclusivi
- Bilancio Enti Terzo Settore iscritti al RUNTS webinar

Regione Lombardia - CSV Net Lombardia - Forum Terzo Settore – webinar 2 ore

Il Bilancio degli ETS: opportunità di trasparenza

valorizzazione

SBAM - Teatro San Sisto di Colognola Bergamo 4 ore

L'housing come asset strategico per la competitività dei territori

UILDM Bergamo 60 ore

24 incontri sul Fundraising per 5 volontari

UILDM nazionale - webinar 8 ore

- Incontro con la Consulta regionale delle patologie neuromuscolari
- Organizzazione della Giornata nazionale
- Riabilitazione motoria, respiratoria, logopedica
- Accessibilità trasporto aereo

Università degli Studi di Bergamo - webinar 2 ore

Siamo fatti di-versi perché siamo poesia. Incontro con Guido Marangoni, attore e scrittore di Anna che sorride alla pioggia (2018) e Universi Di-versi (2022).

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 2023.

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 2023 non è stato richiesto alcun rimborso.





*...Ti porterò soprattutto il silenzio e la pazienza
Percorreremo assieme le vie che portano all'essenza
I profumi d'amore inebrieranno i nostri corpi
La bonaccia d'agosto non calmerà i nostri sensi*



5 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.

obiettivi di gestione 2023 e loro livello di raggiungimento

obiettivi	livello di raggiungimento	informazioni integrative
ottenere l'adesione di 34 soci nuovi (pari al 10% del numero dei soci dell'anno 2022)	sostanzialmente raggiunto	i nuovi soci sono stati 33. Va rilevato che un pari numero di soci non ha rinnovato l'adesione.
elaborare e avviare l'implementazione di un progetto di ricerca e attivazione di nuovi Volontari che sia allineato rispetto alle attuali caratteristiche di "fluidità" e "disponibilità per specifiche azioni"	non raggiunto	la carenza di personale non ha permesso di elaborare una campagna

obiettivi	livello di raggiungimento	informazioni integrative
<p>concludere la mappatura dei bisogni di 50 persone con patologie neuromuscolari ed effettuare il conseguente lavoro di analisi delle informazioni raccolte, da condividere con tutti i soggetti interessati e da utilizzare per definire un piano di attività</p>	raggiunto in parte	<p>gli impegni lavorativi del coordinatore incaricato non hanno permesso di completare la mappatura raggiungendo 34 persone su 50</p>
<p>realizzare tre palestre d'autonomia e una vacanza per giovani con patologie neuromuscolari e loro assistenti personali</p>	raggiunto in parte	<p>Non è stato possibile reperire educatori professionali per le palestre di autonomia.</p>
<p>Realizzare una prima esperienza di partnership con un'impresa</p>	non raggiunto	<p>La carenza di personale non ha reso possibile l'attuazione della campagna predisposta</p>
<p>Ottenere la personalità giuridica.</p>	raggiunto	

LA CURA VERSO GLI STAKEHOLDER DI MISSIONE

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 2023 abbiamo censito 3 nuove persone, ma ne sono decedute 10.

Nel 2023 sono 142 le persone, di cui 87 maschi e 55 femmine.

fasce d'età	maschi	femmine	2023	2022
00/17	3	0	3	7
18/39	31	14	45	44
40/65	39	29	68	74
66/82	14	12	26	24
totale	87	55	142	149

servizi

help line - 37 persone

Nel 2023 la volontaria che gestisce il servizio, in collaborazione con un volontario e con la dipendente, ha raggiunto 37 persone con 43 telefonate, concentrandosi sui casi complessi. I tre operatori si sono confrontati settimanalmente per organizzare gli interventi del caso (vedi punto successivo: Segretariato sociale).

segretariato sociale diffuso - 11 famiglie

Nel 2023 la dipendente, educatrice professionale, ha effettuato 13 incontri. Per 5 famiglie è stato un momento di conoscenza approfondita, mentre per le altre 8 sono state affrontate le seguenti situazioni: iter per l'ottenimento dell'aggravamento, progetto individuale, progetto di vita indipendente, violenza domestica, disagio psicologico, difficoltà logistiche a scuola. Per rispondere adeguatamente a detti bisogni sono stati coinvolti professionisti, enti pubblici, volontari a seconda dei casi.

2 volontari hanno fornito risposte concrete ad altre 12 famiglie risolvendo: problemi di accessibilità presso l'abitazione, avvio di pratiche per il rinnovo della patente, individuazione di medici e/o centri specialisti, complicazioni burocratiche, ritardi nell'assegnazione di ausili. Sono state fornite consulenze sulla legge "Dopo di noi"; è stato effettuato un trasloco per una

persona con disabilità e 1 volontario; ogni mattina, per tutto il 2023 ha aiutato un giovane in carrozzina a superare i pochi gradini posti fra il pianerottolo d'arrivo dell'ascensore e l'uscita del condominio.

spazio salute - 8 famiglie

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 2023, per visite e consultazioni, si sono verificati 5 accessi per 11 persone. 1 volontario si è occupato dell'agenda e dell'accoglienza dei pazienti. Il servizio è stato sostenuto da donatori privati per € 680 e da UILDM per altre € 680.

supporto psicologico - 9 famiglie

Obiettivo del progetto è favorire il benessere psicologico sostenendo e aiutando le persone e le famiglie nei diversi cicli di vita. Nel 2023 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 69



incontri per 9 famiglie. La dipendente ha effettuato 3 incontri con gli operatori del Centro per condividere alcune situazioni e verificare i risultati raggiunti.

Il costo, comprensivo di spese di gestione e personale interno, è stato di € 7.452 interamente coperto da donazioni di privati.

abitare il territorio, da vicino - 4 persone

Obiettivo del servizio è rafforzare la prossimità con le persone con malattie neuromuscolari e i loro familiari incontrandole a domicilio per raccoglierne bisogni e elementi utili per future progettazioni e per coinvolgerle attivamente nella vita associativa. La dipendente ha effettuato 12 incontri: 4 con le persone, 8 con educatori professionali, counsellor e assistenti sociali coinvolti nella costruzione di progetti individuali.

Il costo, comprensivo di spese di gestione e personale interno, è stato di € 3.612, interamente coperto da donazioni di privati.

trasporto sociale

8 autisti volontari UILDM, e in alcuni casi la dipendente, nel 2023 hanno percorso 20.598 Km (20.793 Km nel 2022) di cui 18.073 km (14.889 Km nel 2022) per gli spostamenti delle persone con patologie neuromuscolari e delle persone con disabilità.

UILDM Bergamo ha aderito al progetto di UILDM Nazionale “E.Re. – Esistenze resilienti” finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, avviato il primo febbraio 2022, per garantire servizi, corsi di formazione online su temi sociali, socio sanitari e avere accesso a sportelli informativi a beneficio delle persone con patologie neuromuscolari appartenenti alle Sezioni. Nel 2023 il servizio è stato finanziato dal progetto E.Re. per € 3.750 e autofinanziato per € 147.

inserimento lavorativo

Il lavoro per le persone con disabilità, oltre ad essere un diritto, favorisce l'autostima, la dignità e l'inclusione. Per essere aggiornati sulle opportunità offerte dall'ente pubblico, abbiamo partecipato all'incontro organizzato sul tema dalla Sottocommissione provinciale lavoro istituita dalla Provincia di Bergamo e della quale facciamo parte.

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 persone con disabilità organizzando merende, gite, proiezioni di video.

progetti

protagonisti della propria storia - 5 giovani

Obiettivo del progetto, nato dalla collaborazione tra UILDM Bergamo e l'Associazione Parent Project, è l'autodeterminazione delle persone con disabilità. La dipendente ha effettuato 5 incontri con i giovani al fine di raccogliere necessità specifiche ed effettuare sopralluoghi propedeutici alla realizzazione di palestre di autonomia in appartamenti adeguati e 1 incontro con professionisti della cooperativa Namasté per la ricerca di personale qualificato per affiancare i giovani durante l'esperienza. Contestualmente, per valorizzare 1 giovane donna che ha scritto numerose favole, è stato avviato un laboratorio che ha coinvolto altre 2 giovani donne con disabilità con l'obiettivo di produrre un libro che sarà stampato nel 2024.

Il progetto, avviato nel 2021, è stato finanziato da Parent Project con € 7.000. Sospeso a causa della pandemia da Covid-19, ha ripreso nel 2022 ed è stato finanziato da GIS srl con € 2.000 e da 1 privato con € 500. Per il 2024 è disponibile un budget di € 5.800.

autonomia? volendo si può! - 2 giovani

Obiettivo del progetto è offrire ai giovani con malattie neuromuscolari occasioni per accrescere la propria autonomia, sperimentandosi nell'organizzare e nel vivere un'esperienza lontano dal contesto familiare. Nel 2023 sono stati realizzati due

fine settimana, uno a Jesolo nel mese di giugno e uno a Firenze nel mese di ottobre, affidando ai due giovani la loro organizzazione. Essi hanno verificato accessibilità di luoghi, strutture e mezzi di trasporto pubblici.

Il progetto è stato finanziato da GIS srl di Pedrengo con € 2.500. GIS e la propria controllata Tecnos, nel dicembre 2023 hanno elargito € 5.000 per il proseguimento del progetto nel 2024.

Più conoscenza più cura - 8 famiglie

Obiettivo del progetto è rilevare: lo stato di salute delle persone affette da patologie neuromuscolari; l'adeguatezza dei supporti medicali e tecnologici, dell'accessibilità, degli ausili; la conoscenza dei centri specialistici di riferimento e dei diritti; la consistenza dell'assistenza domiciliare, della rete parentale, sociale e istituzionale; i loro desideri.

Ciò avviene attraverso la somministrazione, a domicilio, di un questionario ad opera di un fisioterapista con ventennale esperienza nel campo della riabilitazione di persone con patologie neuromuscolari. A partire dal 2022, sono stati raggiunti 33 nuclei familiari dislocati nella provincia Bergamasca sui 50 previsti. Nello specifico nel 2023 il fisioterapista ha incontrato 18 famiglie. Il Progetto, del valore di € 5.000, è stato finanziato con € 3.000 dalla Fondazione della Comunità Bergamasca e, per il suo

proseguimento, è stato finanziato con € 3.500 dal Club Service Rotary Bergamo Sud. Per il 2024 è a disposizione un budget di € 4.020.

3R. raccogliere riciclare riutilizzare

Obiettivo del progetto è la cura dell'ambiente coinvolgendo persone con disabilità, organizzazioni di volontariato, cooperative sociali e cittadini a raccogliere, riciclare e riutilizzare quanto viene considerato uno scarto, mentre può diventare risorsa. Il progetto ha preso avvio nel settembre del 2023 e sono state realizzate 1 visita alla fattoria didattica, presso la Cascina Pezzoli di Treviglio, e 2 esperienze di MigranTour&food in collaborazione con la cooperativa Ruah. Inoltre, sono state effettuate 2 consegne di abbigliamento al laboratorio Triciclo di Bergamo e 2 consegne di tappi di plastica per la macinazione tramite l'Associazione di genitori GE.DI. di Gandino (Bg).

Nel 2023 sono stati coinvolti 8 persone con disabilità, 8 volontari, 1 dipendente UILDM e 5 dipendenti dell'impresa Tesmec nell'ambito del progetto Pit-Stop dalla stessa ideato in funzione della responsabilità sociale. Le altre 7 azioni previste saranno effettuate nel 2024.

Il progetto del valore di € 7.210 è stato finanziato dalla Fondazione della Comunità bergamasca per € 4.300.

siamo una favola

Obiettivi del progetto sono il protagonismo delle persone con disabilità, la misurazione delle capacità di progettazione, esecuzione, coordinamento e assunzione di ruoli degli operatori UILDM Bergamo e la produzione del calendario 2025, di una mostra fotografica, di un libro fotografico, di un filmato sul backstage e di un evento pubblico finale per la restituzione dei risultati ottenuti. Tra settembre e dicembre 2023 sono state scattate 5 fotografie coinvolgendo 3 persone con disabilità e 17 persone appartenenti a UILDM e ad altre associazioni di volontariato, nonché alle istituzioni pubbliche.

Il progetto, del valore di € 5.800, è stato presentato a Banca d'Italia per la richiesta di un contributo.

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. Anche nel 2023 non è stato possibile individuare il soggetto pubblico interessato alla sua realizzazione, ma è stata avviata un'interlocuzione con l'Assessore alle Politiche sociali del

lavoro sociale di comunità

Comune di Bergamo che ha ravvisato l'opportunità di proporlo a una delle Case di Comunità dell'Ambito territoriale 1 di Bergamo quando sarà a regime.

più cura, più benessere

Quale naturale proseguimento del progetto Più conoscenza, più cura, abbiamo ideato il progetto Più cura, più benessere, con lo scopo di migliorare le condizioni di vita delle persone con malattie neuromuscolari e di aumentare il loro livello di benessere e quello dei loro familiari.

Il progetto, del valore di € 20.000, è stato presentato al Bando Roche, ma non è stato finanziato.

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.

LA CURA DELLA COMUNITÀ

progetti e collaborazioni della rete di quartiere 61 azioni

servizio Reti sociali - 37 azioni

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 2023 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”.

Nel 2023 si è operato principalmente per la destinazione d’uso della Cascina Ponchia, la fragilità presente nel quartiere, i negozi di vicinato, la food policy. È stata rinnovata la convenzione con il Comune di Bergamo per l’utilizzo della Casa del Quartiere e, il 25 novembre 2023, in occasione della Giornata contro la violenza sulle donne, è stata inaugurata l’installazione composta da una panchina e da una carrozzina rosse, posta nel giardino dell’Associazione; inoltre, la sera prima 1 volontario ha partecipato all’incontro “Il colore della melagrana” tenutosi alla Casa del Quartiere.

Dal 24 ottobre al 19 dicembre 2023, sempre alla Casa del Quartiere, ogni martedì pomeriggio 3 operatori volontari di UILDM hanno praticato trattamenti Shiatsu a titolo gratuito per 20 donne e 7 uomini, tra i 21 e gli 84 anni per lo più residenti del quartiere, alcuni provenienti dalle associazioni del territorio

e dalla scuola - residenti fuori quartiere e fuori città e un ospite di Cà Librata della Cooperativa sociale L'impronta.

oratorio di Monterosso - 10 azioni

Dal 20 al 26 giugno 2023 abbiamo intrattenuto, per 4 mezzeggiornate, gruppi di 10/20 bambini e adolescenti nell'ambito del CRE diffuso organizzato dall'Oratorio di Monterosso. Per adempiere al nostro impegno e fare animazione, abbiamo coinvolto l'educatrice ambientale della Cooperativa sociale Ecosviluppo che li ha coinvolti in giochi improntati alla tutela dell'ambiente e, in particolare, al corretto smaltimento della plastica.

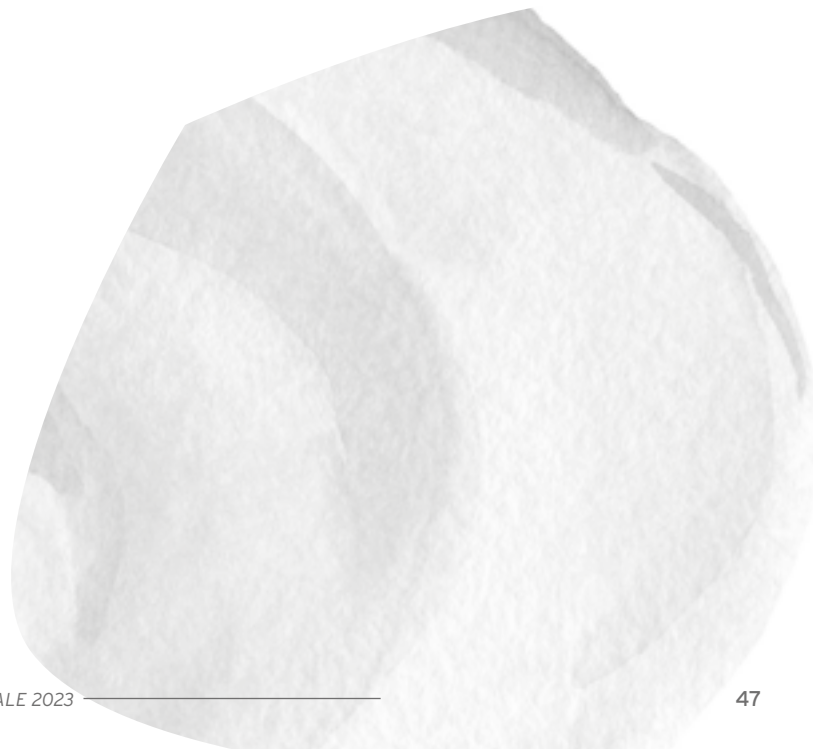
1 incontro è stato dedicato alla preparazione del CRE, 4 al gonfiaggio di palloni per i tornei di calcio. 1 volontario ha partecipato alla cena "Tra il dire e il fare c'è di mezzo l'educare".

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 in essere sono di buon vicinato e consistono nello scambio di attrezzature, di ospitalità, di momenti conviviali e culturali.

comunità musulmana

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



rapporto con le istituzioni

ATS (azienda per la tutela della salute) - 5 incontri

Nel 2023 abbiamo partecipato attivamente al “Laboratorio Caregiver Bergamo” (vedi il capitolo formazione). Esso è il luogo di sintesi e di condivisione dei diversi progetti e servizi a favore dei caregiver di Bergamo e provincia. È stato istituito a seguito della sottoscrizione di un 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 (tra cui UILDM Bergamo) che a diverso titolo portano avanti da anni attività di supporto e sviluppo del welfare territoriale, focalizzando spesso le proprie risorse ed energie alla promozione di azioni a sostegno dei caregiver.

comune di Bergamo - 9 incontri

Nel 2023 la dipendente ha partecipato a 9 incontri del “Tavolo delle Associazioni di disabili” istituito dall'Assessorato alle Politiche sociali. In quest'ultimo sono stati trattati i seguenti temi: turismo e disabilità (progetti Stori City per esperienze turistiche e progetto STAI Servizi per un turismo accessibile e inclusivo), collaborazione con le scuole, con l'ATB (azienda

trasporti Bergamo), con la Curia della Diocesi bergamasca e con LEDHA per l'iniziativa “L'inclusione si fa solo insieme”.

Nel quarto trimestre 2023 è ripresa l'accoglienza di un gruppo di ospiti del Centro diurno disabili di Via Presolana che, ogni martedì mattina trascorrono 2 ore in Associazione nell'ambito del progetto “Lavoratori in UILDM”.



incontri e intrecci

Il lavoro di rete ha comportato la partecipazione a 124 fra incontri di lavoro, riunioni di Consigli Direttivi e Consigli d'Amministrazione, Assemblee, iniziative di vario genere.

associazioni di malattie rare - 5 incontri

- ACMT Rete per la Malattia di Charcot-Marie-Tooth
- AISLA Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica
- ASSOCIAZIONE ANGELMAN Onlus per la ricerca sulla sindrome di Angelman
- ANAT Associazione Nazionale Atassia Telangiectasia
- A.R.M.R. Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare Onlus
- IBIS Onlus per la Sclerosi Laterale Amiotrofica
- PARENT PROJECTS APS Pazienti e genitori con figli affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker

Con le 7 Associazioni di malattie rare attive in Bergamo abbiamo aderito all'iniziativa promossa dalla Federazione nazionale UNIAMO per celebrare la Giornata mondiale delle malattie rare che cadeva il 28 febbraio 2023. Nella nostra provincia abbiamo organizzato un corteo composto da 2 camion della Dakar e da 15 autovetture appartenenti alle associazioni che, accompagnato dalla polizia locale, è partito dall'Istituto di

ricerche farmacologiche Mario Negri e che, attraversando il centro città con sosta al municipio, ha raggiunto il Parco scientifico e tecnologico Kilometro Rosso. In questo contesto ha sede il centro Anna Maria Astori che consente ai ricercatori di confrontarsi e competere in condizioni di parità con l'ambiente scientifico internazionale, luogo dove abbiamo assistito al seminario condotto dalla dottoressa Erica Daina riguardante gli ultimi risultati della ricerca sulle malattie rare. 2 volontari hanno effettuato 2 incontri organizzativi, 2 incontri con la polizia locale per la definizione del percorso e 1 con l'assessorato alle Politiche sociali per condividere l'evento e ottenere il patrocinio.

associazione Agathà onlus - 4 incontri

2 volontari hanno partecipato a 2 Assemblee dei Soci, mentre 1 volontaria monitora l'effettuazione di alcuni adempimenti fiscali legati alla posizione giuridica e al 5 per mille.

C.B.I. - coordinamento bergamasco per l'inclusione 6 incontri

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 2023 abbiamo partecipato all'Assemblea dei Soci e a 5 incontri per condividere una ricerca sulle opportunità abitative per le persone con disabilità cognitiva, i temi trattati ai tavoli istituzionali riguardanti le politiche sociali in generale e la richiesta all'ATS di Bergamo per migliorare i servizi erogati nei Centri diurni disabili.

comitato provinciale bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche - 29 incontri

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. 1 volontario ricopre il ruolo di Consigliere. Nel 2023 sono stati effettuati: 9 riunioni organizzative, 15 riunioni nell'ambito del progetto "Via libera" del Comune di Scanzorosciate, 5 riunioni per la ricognizione delle barriere esistenti in alcuni punti della città producendo documentazione fotografica, relazione tecnica e la conferenza stampa per la presentazione all'assessorato di riferimento.

CSV - centro di servizio per il volontariato di Bergamo - 3 incontri

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. Il Vicepresidente ha partecipato a 2 assemblee online; 1 volontaria ha partecipato a 1 incontri del Gruppo di lavoro per il Laboratorio Caregiver Bergamo.

consorzio sol.co città aperta - 37 incontri

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 2023 la volontaria ha partecipato a 37 incontri: 20 riunioni del Consiglio d'Amministrazione, 4 Assemblee ordinarie e 2 straordinarie, 5 per gli sviluppi del progetto "Bergamo città vicina", 3 per la realizzazione del Fuori



Festival nell'ambito di Bergamo Festival, 2 per la costruzione del bilancio sociale e 1 in rappresentanza presso Polisalute.

cooperativa sociale ecosviluppo - 13 incontri

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 2023 2 volontari hanno partecipato a 4 Assemblee, un volontario ha partecipato a 6 incontri della Commissione sociale improntati a costruire il percorso formativo per Soci, aspiranti Soci e volontari che ha visto la partecipazione di 20 persone appartenenti a 4 cooperative sociali e a 2 associazioni tra cui UILDM con 2 nuovi volontari. 1 volontario ha partecipato a due momenti ludici: aperitivo ospitato dal frutteto "I broli" di Monterosso e Halloween organizzato nel capannone della Cooperativa. Infine, 2 volontari hanno condiviso il percorso per il rinnovo delle cariche sociali.

cooperativa sociale l'impronta - 5 incontri

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 2023 2 volontari si sono alternati per partecipare a 3 Assemblee dei Soci e a 2 Assemblee territoriali durante le quali sono stati svolti lavori di gruppo improntati a valorizzare l'operato dei cooperatori, a raccogliere le loro aspettative confrontandole con quelle della Cooperativa.

Il 7 ottobre 2023 2 volontari hanno partecipato all'inaugurazione di Polisalute, un poliambulatorio che la Cooperativa ha dedicato all'attività medica multidisciplinare che, attraverso prevenzione, stili di vita sana e percorsi di cura, promuove la salute delle persone e della comunità.

gruppo sociale provinciale - disabilità - 11 incontri

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 2023 abbiamo partecipato a 11 incontri, alcuni dei quali per organizzare un convegno sull’abitare delle persone con disabilità cognitiva, 2 con l’ATS di Bergamo sulle regole che impone la vigilanza e sul progetto di vita. 1 volontaria UILDM ne cura la segreteria e la comunicazione. Il GSP ha costituito la propria sede operativa presso la nostra Associazione.

la serra - 5 incontri e 1 cena

La serra è un ristorante ma è anche un progetto di solidarietà e inclusione sociale. All’interno della serra si coltivano opportunità lavorative a carattere duraturo rivolte a persone con fragilità e si organizzano eventi per la valorizzazione dell’agricoltura e cene alle quali partecipano realtà associative diverse fra loro con i propri associati e i propri rappresentanti con il compito di facilitare lo scambio di esperienze fra i tavoli. La dipendente ha partecipato a 3 incontri organizzativi, a 3 riunioni del Tavolo sociale e a 1 cena in cui i Soci UILDM hanno potuto incontrare altre Associazioni mentre la dipendente che li accompagnava, ha facilitato lo scambio di racconti.

varie - 6 incontri

- Il 6 maggio 2023 sono stati consegnati al Lions Club San Marco di Bergamo gli occhiali usati da noi raccolti nell’ambito del progetto che lo stesso ha attivato in tutto il mondo.
- Il 19 maggio 2023 abbiamo partecipato all’inaugurazione della nuova sede di Coesi, il centro servizi aziendali che cura la tenuta paghe, la sicurezza nei luoghi di lavoro e la privacy della nostra Associazione.
- Il 2 ottobre 2023 abbiamo partecipato alla celebrazione del 60° anniversario della Fondazione dell’Istituto Angelo Custode di Predore che larga parte ha avuto nella storia della nostra Associazione con la presa in carico dei pazienti UILDM dall’aprile del 1993 e gestendo per 6 anni, dal 2000 al 2006, il servizio di fisioterapia e di monitoraggio clinico.
- Il 19 ottobre 2023 abbiamo partecipato alla commemorazione del Socio Edoardo Facchinetti celebrata dall’Amministrazione comunale di Entratico con la presentazione del libro che raccoglie i suoi scritti, molti dei quali tratti dal nostro quadrimestrale “il Jolly”.
- Il 21 ottobre il nostro Vicepresidente ha partecipato all’Assemblea dei Soci della Federazione UNIAMO di cui fa parte la nostra Associazione.
- Il 27 novembre 2023 abbiamo partecipato all’inaugurazione del BOPO di Ponteranica (Bg), progetto di promozione sociale

ospitalità

e comunitaria che offre uno spazio per la realizzazione di attività sociali, culturali e ricreative oltre che la presenza di un bar-ristoro. La gestione è stata affidata alle cooperative sociali Alchimia e Lavorare insieme in partenariato con ABF per la realizzazione di tirocini formativi propedeutici al lavoro e di un'Accademy su Food & Beverage.

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:

- Associazione Dutur Claun V.I.P. (11)
- Associazione Mani di mamma – tutti i mercoledì pomeriggio e 1 sera
- C.B.I. Coordinamento bergamasco per l'inclusione (17)
- Comitato bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche (14)
- Comune di Bergamo – Costituzione di n. 3 seggi elettorali
- Gruppo donne del Burkina Faso con Banatù Tahore (2)
- Gruppo Sociale Provinciale – Disabilità (14)
- Orti di via Ponchia e Frutteto progetto "I broli" (2)

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 2023 sono stati effettuati:

- 4 incontri formativi presso il CSV (Centro servizi per il volontariato) da parte della dipendente;
- 1 intervento presso l'Istituto Galli da parte della dipendente e di una volontaria;
- 1 intervento presso l'Università di Bergamo Scienze dell'educazione in collaborazione con la formatrice del CSV da parte di 2 volontari;
- l'esposizione della mostra fotografica "Senza musica la vita sarebbe un errore" al Caregiver Day organizzato da un gruppo di Associazioni di volontariato presso lo Spazio Polaresco a Bergamo;
- l'intervento volto a promuovere la cura dell'ambiente in occasione della 24° Festa delle famiglie organizzata dal Comune di Bergamo presso il Parco Turani con la collaborazione di 2 operatrici della Cooperativa sociale Ecosviluppo.

eventi

open day

Il 10 giugno 2023 si è svolto l'Open Day UILDM che ha visto un centinaio di partecipanti alle iniziative in programma quali: tè marocchino all'apertura, visita alla sede e alla mostra "Le foto della settimana", estrazione dei 100 premi della lotteria UILDM 2023, proiezione del corto "Senza musica la vita sarebbe un errore", cena all'aperto, concerto della B.B.Band - Tributo a The Blues Brothers.



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 - 5 incontri - 3 candidati

Il responsabile ha organizzato 4 colloqui per 2 candidati presentatisi spontaneamente, ma non entrati in servizio, mentre la dipendente ha effettuato un incontro con 2 rappresentanti del Leo Club San Marco di Bergamo che si sono resi disponibili per supportare l'Associazione collaborando alla raccolta di donazioni durante la Giornata nazionale UILDM.

servizio civile - 6 incontri - 1 giovane

La giovane che il 25 maggio 2022 aveva avviato il servizio civile nell'Associazione per la realizzazione del progetto "Insieme si può", nel 2023 ha operato sino al 24 maggio. La dipendente, tutor della giovane, l'ha accompagnata in varie esperienze, dall'incontrare alcune famiglie alla partecipazione agli eventi organizzati dall'Associazione. In particolare, le ha affidato la cura dell'edizione di un libro di favole scritte da una giovane con distrofia muscolare.

giovani UILDM - 7 incontri

UILDM Bergamo ha scelto d'investire sui giovani e la dipendente si è dedicata con competenza e passione alla crescita di due giovani in particolare considerata la scarsa partecipazione dei giovani con patologie neuromuscolari noti all'Associazione nonostante le costanti sollecitazioni.

A livello nazionale, una giovane con disabilità ha seguito online gli incontri volti a definire il Manifesto sulla vita indipendente che è stato presentato il 23 novembre 2023 e a strutturare una ricerca sulla mobilità in Italia partendo dai voli.

A livello locale, la dipendente ha organizzato 6 incontri con il Presidente, con il Vicepresidente e con gli operatori al fine d'individuare una strategia efficace per coinvolgere giovani con patologie neuromuscolari e giovani volontari in processi di crescita personale e nella vita associativa in qualità di risorse.

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 400 copie del Bilancio sociale 2022, distribuito ai Soci UILDM e agli stakeholder nello stesso menzionati.

informazione esterna

Sono state inviate 53 newsletter a 272 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 2.996 navigatori (-31,6% rispetto al 2022).

Per quanto riguarda i Social, Facebook ha registrato 1.364 followers; Instagram 633; X 98; LinkedIn 75; Youtube ha 23 iscritti.

informazione interna

Per mantenere informati i Consiglieri sono stati diffusi report tematici redatti da chi ha partecipato a incontri, corsi di formazione e 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

LA CURA VERSO LA RICERCA SCIENTIFICA SULLE MALATTIE GENETICHE E RARE

Anche nel 2023 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 alle 2 iniziative tradizionali:

- La Campagna di Primavera nel mese di maggio, raccogliendo € 1.672 (nel 2022 € 425). La campagna prevede che il 50% della somma raccolta sia devoluto a Telethon, pertanto, nel bilancio

economico di UILDM Bergamo è esposto un ricavo pari a € 836. La Campagna non ottiene successo perché coincide con altri eventi di fundraising che organizziamo tradizionalmente a sostegno dei servizi e dei progetti volti al benessere delle persone con patologie neuromuscolari che si rivolgono alla nostra Associazione.

- La Maratona televisiva di dicembre, raccogliendo € 53.000 (nel 2022 € 53.700) a fronte di costi pari a € 400 (nel 2022 € 380). I volontari e i podisti con il passaparola hanno coinvolto un buon numero di donatori. Se si considera che sono stati coinvolti 55 gruppi di 10 persone ciascuno in media, si stima abbiano contribuito alla raccolta di fondi circa 550 volontari appartenenti ad associazioni e altri sodalizi ed enti pubblici quali: Aido - Avis - Associazioni di volontariato - Gruppi sportivi - Gruppi Alpini - Gruppi informali - Scuole - Amministrazioni comunali.

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.



*...Tesserò i tuoi capelli come trame di un canto
Conosco le leggi del mondo, e te ne farò dono
Supererò le correnti gravitazionali
Lo spazio e la luce per non farti invecchiare*



6

SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA

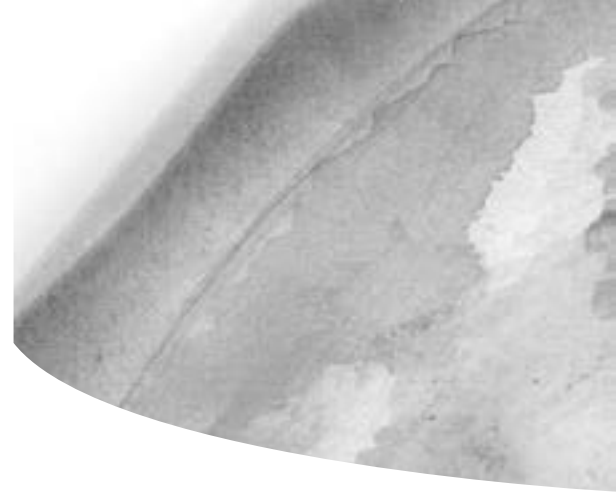
quadro d'insieme

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 2023 si è chiuso con un avanzo di € 2.161 a fronte di proventi per € 110.363 e di costi per € 108.202. Rispetto all'anno precedente si sono registrati:

- maggiori proventi che hanno permesso di fare fronte a maggiori oneri dovuti all'investimento su formazione e consulenza per le attività di fundraising;
- pari proventi relativi alle campagne di raccolta fondi che hanno comportato minori oneri producendo di conseguenza un margine di circa € 12.500 (+ 2.602).



sintesi dati economici dell'anno 2023 comparati con i dati di due esercizi precedenti

	anno 2023		anno 2022		anno 2021	
	proventi	oneri	proventi	oneri	proventi	oneri
attività istituzionali	91.528	101.872	79.829	87.559	61.650	71.828
attività strumentali e raccolta fondi	18.812	6.330	18.269	8.389	12.150	3.194
attività di supporto generale	-	-	-	-	-	-
totale parziale	110.340	108.202	98.098	95.948	73.800	75.022
gestione finanziaria	23	-	25	495	18	532
gestione straordinaria	-	-	-	-	2.505	-
totale	110.363	108.202	98.123	96.443	76.323	75.554
	risultato avanzo 2.161		avanzo 1.680		avanzo 1.769	

provenienza delle risorse economiche

Nel 2023 i proventi (al netto delle componenti finanziarie e straordinarie) sono stati pari a € 110.340. La loro provenienza è indicata nella tabella seguente.

provenienza delle risorse economiche anno 2023

	importo	% su totale
cinque per mille	14.513	13,16
quote associative	3.480	3,15
liberalità da privati	16.378	14,84
liberalità da imprese	5.250	4,76
liberalità da enti non profit	13.997	12,69
raccolta fondi occasionale	18.812	17,05
liberalità finalizzate a progetti	20.781	18,83
liberalità da enti pubblici	6.880	6,24
liberalità per trasporto sociale	1.240	1,12
altri ricavi	9.009	8,16
totale	110.340	100,00

contributi pubblici

Nel 2023 abbiamo registrato due contributi pubblici:

- € 4.800 da parte di Regione Lombardia a saldo del progetto “Nel mentre. Continuando a costruire autonomia e integrazione per i giovani e adulti con disabilità” conclusosi nel settembre 2022. Detta erogazione ha saldato il conto “Crediti verso Regione Lombardia” aperto nell’anno di competenza;
- € 2.000 deliberati dall’Amministrazione comunale di Bergamo per la pubblicazione quadrimestrale “Il Jolly” e iscritti nei ratei attivi in quanto saranno liquidato a marzo 2024.

Va inoltre segnalato che il Comune di Bergamo ha effettuato una riduzione dell’80% sull’affitto della sede dell’Associazione, per un importo pari a € 6.576 mentre 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 € 18.812 a fronte di costi per € 6.330. 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.

raccolta fondi

L'attività di raccolta fondi finalizzata alla gestione dell'Associazione attraverso iniziative organizzate direttamente da noi ha apportato € 18.812 a fronte di costi per € 6.330. 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.

campagna primavera	836
giornata nazionale uildm	2.528
campagna natalizia	809
lotteria	14.500
altri proventi	139
totale	18.812

i donatori fidelizzati

Sono state considerate le donazioni a partire da € 500.

Catellani & Smith – Villa di Serio

L'azienda ha donato € 1.500 per l'anno 2023 e altre 1.500 sul 2022, ma giunte inaspettatamente nel 2023

Chei de la Coriera

Il Gruppo che segue l'Atalanta nelle trasferte ha donato € 1.500 per il progetto “3R – Raccogliere, Riciclare, Riutilizzare”

Club Service Rotary Bergamo Sud

Ha sostenuto il proseguimento del progetto “Più conoscenza, più cura” con una donazione di € 3.500.

Cooperativa sociale L'impronta

Ha donato € 8.220 da destinare ai progetti con minor budget a disposizione

Famiglie Berretta - Bozzetto Paolo e Bozzetto Michela

Hanno donato, complessivamente, € 2.000

Fondazione della Comunità Bergamasca

Ha erogato € 860 quale anticipo sul progetto 3R - “Raccogliere, riciclare, riutilizzare” e € 3.000 per il progetto “Più conoscenza, più cura”

GIS srl - Pedrengo

Ha rifinanziato il Progetto “Autonomia? Volendo si può” con € 2.500

le donazioni fidelizzate da eventi organizzati da altri

Graziano Morotti

Ha continuato a erogare € 100 mensili dichiarando che lo farà fino ad esaurimento del patrimonio che ha destinato alla nostra e ad altre quattro associazioni di volontariato

Gruppo Alpini di Treviolo

Hanno sostenuto il progetto “Siamo una favola” donando € 500

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).

ASD Valcavallina Sport – Entratico

Ha donato € 1.800 raccolti nell'ambito della 32° crono ciclistica dalla stessa organizzata.

Camminata Nerazzurra

Ha donato € 2.500 tramite la Fondazione della Comunità Bergamasca a valere sul Fondo Atalanta.

le nuove donazioni da eventi organizzati da altri

A.S.D. Karate Shotokan - Curno

Ha donato € 2.327 raccolti nell'ambito dello “Stage Karate” organizzato in memoria del Maestro Gianfranco Verdelli.

i nuovi donatori

Gavazzi Ines - Albino

Prima donazione per il servizio “Spazio salute”

Mercatino dell’Usato APS – Stezzano

Prima donazione € 500

Verdelli srl - Nembro

Prima donazione in memoria del Maestro Gianfranco Verdelli € 1.000

in particolare

Comitato del Parco di Pedrengo

Nonostante abbia concluso l’organizzazione della Festa nel Parco dopo 37 anni di donazioni per la nostra Associazione, ha donato € 1.000

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.

Agriturismo La Cascina, Amici Cascina Fonteno, Arredovi, Baretto San Vigilio, Carrara Alimentari c/o Conad, Clown Margherito, Club Amici Atalanta Boccaleone, Delsey Italia, Donne in rete, Electric Light System, Estetica Nuova Immagine, Flli Belotti, Gioielleria Rossi, Gr Acconciature di Rizzoli Stefania, Manifattura Nazionale Pezzoli, Morotti Solociclismo, Ottica Boselli, Patrizia Ronzoni, Ristorante Pizzeria Le Stagioni, Ronco della Fola, Selini Group, Studio KioroKi, Trattoria Dentella, Vuemme.

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

anno finanziario	numero firme	euro	data liquidazione
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
2018	411	14.107	30/07/2020

Le risorse raccolte sono esposte nel bilancio al 31.12.2022 e sono state pubblicate nella sezione ad esse dedicate nel sito www.bergamo.uildm.org.



*...Ti salverò da ogni malinconia
Perché sei un essere speciale
Ed io avrò cura di te
Io sì, che avrò cura di te.*

7 ALTRE INFORMAZIONI

LA CURA DELL'AMBIENTE

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 2023 hanno percorso km 20.598.

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 pervenuti da Arredovì, anziché andare al macero, sono stati utilizzati per confezionare shopper e articoli da regalo, mentre quelli in eccedenza sono stati donati a cooperative sociali. Per sistematizzare queste attività è stato creato il progetto 3R – Raccogliere, Riciclare, Riutilizzare descritto a pagina 44.

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.



INDICE

lettera del presidente 04

1 nota metodologica 07

2 informazioni generali

UILDM Bergamo ODV-ETS 10

missione 10

attività statutarie 11

collegamenti con altri Enti del Terzo settore 11

Il contesto 12

3 struttura, governo e amministrazione

consistenza e composizione della base sociale 16

il sistema di governo e controllo 17

democraticità interna e partecipazione

alla vita associativa 21

mappatura degli stakeholder 22

4 persone che operano per l'associazione

personale remunerato 27

personale a titolo volontario 28

altre persone che hanno svolto attività 31

formazione 32

valorizzazione 34

compensi 35

5 obiettivi e attività

*obiettivi di gestione 2023 e loro livello
di raggiungimento* 38

*servizi e progetti per le persone
con patologie neuromuscolari
e per le loro famiglie* 40

servizi 41

progetti 43

lavoro sociale di comunità 45

progetti e collaborazioni

della rete di quartiere 46

rapporto con le istituzioni 48

incontri e intrecci 49

ospitalità 53

<i>sensibilizzazione</i>	54
<i>eventi</i>	54
<i>promozione dell'impegno civile</i>	55
<i>comunicazione</i>	56
<i>raccolta fondi per Telethon</i>	57

6 situazione economico finanziaria

<i>quadro d'insieme</i>	60
<i>provenienza delle risorse economiche</i>	62
<i>contributi pubblici</i>	62
<i>raccolta fondi</i>	63
<i>i donatori fidelizzati</i>	63
<i>le donazioni fidelizzate da eventi</i>	
<i>organizzati da altri</i>	64
<i>le nuove donazioni da eventi</i>	
<i>organizzati da altri</i>	64
<i>i nuovi donatori</i>	65
<i>donatori di beni in natura</i>	65
<i>5 per mille</i>	66

7 altre informazioni

<i>Impatto ambientale</i>	68
<i>Altre informazioni richieste dalle linee guida</i>	69



UILDM BERGAMO ODV - ETS
UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE