

Cari soci,  
nonostante alcune difficoltà derivanti dalla

abbiamo realizzato quanto descritto di seguito.

## Servizi e progetti per le persone con patologie neuromuscolari e per le loro famiglie

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, pertanto ci siamo rivolti a 142 persone.

### Servizi

#### Help line

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

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

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

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

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**

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!**

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**

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 back stage 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 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.

## **Lavoro sociale di comunità**

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.

### **Servizio Reti sociali**

Il progetto "Servizi Reti sociali" è stato ideato dal Comune di Bergamo nel 2017 e coinvolge i 22 quartieri del Comune di Bergamo. Esso intende sviluppare la dimensione pubblica dei servizi nell'ottica della sussidiarietà. Anche nel 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**

Dal 20 al 26 giugno 2023 abbiamo intrattenuto, per 4 mezze giornate, 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)**

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**

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

- 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

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

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

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**

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**

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**

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**

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 operatori, 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**

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**

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**

- 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 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.

### **Ospitalità**

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

- 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

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

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

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](http://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**

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.

## **Anno 2024**

È nostra intenzione proseguire con lo stile che connota il nostro agire, garantire I servizi descritti, concludere I progetti avviati e prestare attenzione a opportunità e a bandi pubblici di finanziamento in quanto è nostra intenzione ideare progetti innovative e aderire ad eventuali proposte di rete.

In particolare, opereremo per raggiungere gli obiettivi che ci siamo dati il 23 marzo 2024 e che l’Assemblea dei Soci ha approvato:

1

Acquisire 34 nuovi Soci

2

Completare la mappatura dei bisogni delle famiglie raggiungendo 16 persone con patologie neuromuscolari

3

Incrementare le visite a domicilio per avere un quadro complessivo in tema di salute, relazioni sociali, giovani al fine di aumentare l'offerta di opportunità alle famiglie

4

Creare un progetto di ricerca volontari strettamente collegato a una verifica circa l'attuale organizzazione interna e ai bisogni, sia nell'immediato che nel prossimo futuro

Con la collaborazione di voi Soci e dei volontari, sono certo che potremo mantenere le attività svolte nel 2023 e raggiungere gli obiettivi che ci siamo dati.

Grazie a tutti.

Danilo Bettani

