

Assemblea dei soci – Bergamo, 29 marzo 2025

Relazione morale del Presidente

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

Principali questioni trattate e decisioni adottate dal Consiglio Direttivo che nel 2024 si è riunito 12 volte

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

Servizi resi nel 2024

Help line: 32 persone contattate telefonicamente i cui bisogni sono stati condivisi nel Gruppo dedito al Segretariato sociale diffuso ed è stato contrastato il senso d'isolamento costruendo relazioni fiduciarie.

Segretariato sociale

Sono state incontrate 30 famiglie per approfondirne la conoscenza, affrontare le criticità, condividere possibili soluzioni, avvalersi dell'intervento degli operatori degli enti locali. s

Spazio salute

Le 8 famiglie che hanno usufruito delle prestazioni della dottoressa Angela Berardinelli dell'IRCCS Casimiro Mondino di Pavia, direttrice dell'ambulatorio attivo in UILDM Bergamo un pomeriggio al mese, hanno effettuato controlli sull'evoluzione della patologia. 2 di esse, inoltre, sono state informate sul rischio genetico e sulle strutture dove è possibile determinarlo.

Supporto psicologico

11 famiglie - 83 incontri - 1 dipendente

Grazie alla collaborazione tra UILDM Bergamo, Il Centro Isadora Duncan e il Dott. Paolo Benini è stato possibile supportare il numero di persone con patologie neuromuscolari e i loro familiari che era stato previsto: 11 famiglie per le quali sono stati effettuati 83 prestazioni.

Abitare il territorio da vicino

Nel 2024, è stata raggiunta 1 sola persona con patologia neuromuscolare. L'obiettivo di co-progettare una proposta di autonomia grazie all'affiancamento di un educatore professionale, non è stato raggiunto per la rinuncia da parte della famiglia.

Intrattenimento

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

Trasporto sociale: 100 viaggi - km 5.507 -

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

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

28 fruitori esterni	14 fruitori interni	7 organizzazioni	Servizi UILDM	Per Telethon
Km 3.197	Km 5.507	Km 2.130	Km 4.667	Km 122

Progetti attivi nel 2024

Protagonisti della propria storia

2 giovani con patologie neuromuscolari - 2 volontari - 1 dipendente

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

1. A ottobre, una giovane con patologia neuromuscolare e due volontarie UILDM, hanno presenziato alla serata organizzata dal Distretto Leo 108-IB2 a Brescia, presentando l'Associazione e promuovendo il valore del volontariato.
2. Una persona con patologia neuromuscolare, in qualità di psicologa, ha condotto da aprile a dicembre il percorso formativo per 12 volontari UILDM.
3. La dipendente ha effettuato 2 incontri con un giovane desideroso di intraprendere un percorso di autonomia consistente nel trascorrere 1 weekend in appartamento protetto, ma non è stato possibile realizzarlo per carenza di personale assistivo qualificato.

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

Autonomia? Volendo si può!

3 giovani con disabilità - 13 volontari - 1 dipendente

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

- 5 momenti conviviali organizzati dai giovani con patologie neuromuscolari con il supporto dei volontari per l'allestimento dei tavoli e la preparazione delle vivande.
- Si sono verificati il consolidamento delle relazioni e un buon livello di capacità organizzativa.

- A ottobre, un gruppo composto da 8 giovani ha organizzato in autonomia, senza il supporto della dipendente UILDM, la visita alla città di Verona.
- L'obiettivo di sperimentarsi nell'autonomia è stato raggiunto per 3 giovani con disabilità. Per il 2025 si lavorerà per coinvolgerne almeno altri 2.

Più conoscenza più cura

7 Famiglie - 1 fisioterapista - 1 volontario - 1 dipendente

Il finanziamento del Club Service Rotary Bergamo Sud ha permesso di proseguire nelle visite domiciliari da parte di un fisioterapista che, nel 2024, ha incontrato 7 famiglie, una delle quali con presenza di 3 fratelli con patologia neuromuscolare. 1 volontario si è occupato di contattare le famiglie per concordare l'appuntamento, mentre la dipendente ha informato le famiglie dell'opportunità offerta dal progetto. È stato possibile valutare lo stato di salute per 4 famiglie, consigliare ausili idonei a 2 famiglie e facilitare la comprensione di referti clinici per 1 famiglia.

L'obiettivo prefisso prevedeva di raggiungere 50 famiglie in due annualità. Nel 2023 ne sono state raggiunte 33; nel 2024, a causa di impegni del fisioterapista ne sono state raggiunte 7, ma si è intenzionati a completare il lavoro nel 2025.

Continuità assistenziale

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

Collegamento con altri enti del Terzo Settore

UILDM Bergamo è inserita nella rete UILDM così composta:

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

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

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

Formazione

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

Nel 2024 alla formazione sono state dedicate 63 ore da parte di 13 volontari e della dipendente.

Sensibilizzazione

Diffondere i valori etici del volontariato, promuovere la cultura della solidarietà, dell'inclusione e della legalità sono gli scopi degli interventi di sensibilizzazione che compiamo

nelle scuole, nel quartiere in cui ha sede l'Associazione e che perseguiamo in tutte le iniziative pubbliche a cui partecipiamo o che organizziamo.

Nel 2024 sono stati effettuati:

29/06/2024 Open Day UILDM Bergamo - Dalle 17 alle 23 sono stati organizzati momenti aggregativi differenti fra di loro. Si è verificata una presenza significativa con più di 90 persone e abbiamo avuto anche la presenza di Elena Carnevali, sindaca neo eletta che si è intrattenuta con i giovani con patologie neuromuscolari informandosi sugli studi compiuti e sulle loro aspettative. Aperitivo, mostre dei lavori degli adolescenti del laboratorio di falegnameria, pittura ecologia e cucito delle persone adulte con disabilità, estrazione della lotteria, cena a cura de "La schiscetta", esibizione del complesso "Il sound di M & P", hanno coinvolto entusiasticamente i partecipanti.

16/11/2024 - L'evento pubblico "Siamo una Favola" all'Auditorium Radici Cittadella dello Sport con la presenza di 80 persone tra le quali i protagonisti delle fotografie che hanno comportato 1 anno di lavoro, ha permesso di valorizzare le nuove relazioni e quelle consolidate, ma soprattutto i 59 protagonisti di cui 8 con disabilità e i 14 collaboratori che hanno permesso la realizzazione del calendario 2025, del libro fotografico e della mostra, inaugurata in quell'occasione fra racconti, proiezioni, musica e un ricco buffet.

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

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

Promozione dell'impegno civile

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

Cura dei volontari

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

Tirocini

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

Messa alla prova

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

Giovani UILDM

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

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

Gli sviluppi in termini di protagonismo e di autodeterminazione sono stati descritti nei precedenti paragrafi dedicati ai progetti "Protagonisti della propria storia" e "Autonomia? Volendo si può!".

Comunicazione

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

Produzione editoriale

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

Informazione esterna

Sono state inviate 53 newsletter a 251 persone iscritte.

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

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

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

Informazione interna

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

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

Raccolta fondi per Telethon

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

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

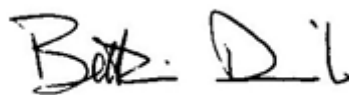
La modalità di raccolta donazioni da noi praticata propone la responsabilità sociale alla collettività e stimola l'insieme delle persone che vivono il territorio a prendere coscienza dell'esistenza delle malattie genetiche e rare e dell'importanza della ricerca scientifica quale unica strada percorribile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

Sezione 6ecessarie.

Obiettivi per il 2025

1. Ottenere una convenzione fra ASST Papa Giovanni XXIII e UILDM Bergamo ODV-ETS per l'introduzione di un Case Manager per le persone con patologie neuromuscolari al fine di ottenere una gestione globale del percorso di cura in cui si integrino discipline e competenze differenti
2. Effettuare una riorganizzazione della struttura operativa dell'Associazione
3. Realizzare un percorso di formazione per tutti i 47 volontari iscritti nell'apposito Registro
4. Rendere continuativo l'apporto di almeno 2 volontari nella fascia d'età 17/28 anni.

Il Presidente uscente
Danilo Bettani

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Bettani D.L.', written over a horizontal line.