UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

BILANCIO SOCIALE
ANNO
2017

17ª EDIZIONE

SEZIONE DI BERGAMO

TESTI
EDVIGE INVERNICI

RACCOLTA, INSERIMENTO E AGGREGAZIONE DATI
ANGELO CAROZZI, ANNA E LUCIA BETTANI, NADIA DONATI, SARA GAMBA, SARA GHISLANDI, EDVIGE INVERNICI, RUDI MESSI, OLIVIA OSIO, ALESSANDRO ZANOLI

IMPAGINAZIONE
GIANLUIGI DALDOSSI

SUPERVISIONE
GIOVANNI STIZ

«Abbinare la solidarietà a un profumo vuol dire lasciare nella memoria delle persone una concretezza olfattiva, un ricordo che è molto più intenso rispetto a qualunque altro, perché quella olfattiva è la memoria più forte che possediamo»

Laura Bosetti Tonatto

INDICE

04 LETTERA DEL PRESIDENTE

06 LETTERA COMMISSIONE SOCIALE

08 NOTA METODOLOGICA

09 LE PERSONE

10 I NUMERI E I FATTI SALIENTI

11 L'IDENTITÀ ASSOCIATIVA

PROFILO GENERALE
LA STORIA
IL CONTESTO

19 LA MISSIONE

LINEE DI AZIONE
I PRINCIPI
I CORRETTIVI
GLI OBIETTIVI

23 GOVERNO E STRUTTURA

IL SISTEMA DI GOVERNO
GLI ORGANI
LA STRUTTURA ORGANIZZATIVA

27 STAKEHOLDER

STAKEHOLDER DI MISSIONE
STAKEHOLDER PRIORITARI
STAKEHOLDER ALTRI
PERSONE CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI
PERSONE CHE OPERANO PER L'ASSOCIAZIONE
PERSONE CHE SOSTENGONO L'ASSOCIAZIONE

39 LE RISORSE E LORO UTILIZZO

IL 5 PER MILLE
IL VALORE ECONOMICO DEL VOLONTARIATO

45 IL PERSEGUIMENTO DELLA MISSIONE

PROGETTI E SERVIZI PER LE FAMIGLIE
LA RETE SOCIALE
COMUNICAZIONE
PROMOZIONE IMPEGNO CIVILE
SENSIBILIZZAZIONE
ALTRE INIZIATIVE
RACCOLTA FONDI
TELETHON
FORMAZIONE

59 NOI PROTAGONISTI DICIAMO...

LETTERA DEL PRESIDENTE

Care lettrici, cari lettori,

siamo giunti alla diciassettesima edizione del nostro Bilancio Sociale. Un bilancio che vuole illustrare in modo chiaro e semplice chi è la nostra Associazione e rendicontare il proprio vissuto. Oltre che essere "carta di identità", vuole rappresentare un processo di partecipazione attiva, solidale e di grande umanità. Una partecipazione vissuta nel quotidiano da molte persone. Grazie a tutti i "volontari", grazie ai nostri "soci" ed ai nostri dipendenti.

Tutto quello che leggerete non si sarebbe potuto fare senza di loro.

Il documento è stato redatto in modo "snello" per permettere una lettura immediata e puntuale dei "fatti" e delle "azioni". Fatti ed azioni indirizzati al raggiungimento della nostra "missone": ridurre l'impatto della distrofia muscolare e delle altre patologie neuromuscolari sulla qualità della vita delle persone nel contesto di vita".

Il Bilancio Sociale oltre che essere la base per rileggere quanto fatto, vuole essere uno stimolo per affrontare da un lato le criti-

cità e le debolezze, e dall'altro valorizzare sempre più le potenzialità di ciascuno e far emergere i punti di forza dell'Associazione.

Nel 2018 andremo anche a vivere il 50° di fondazione della UILDM di Bergamo, un evento che ci permetterà di ricordare le persone e i fatti che hanno contributo alla nascita e allo sviluppo della Sezione.

Cinquant'anni di vita che hanno permesso, oggi, alla UILDM di Bergamo di essere uno snodo della rete creatasi fra associazioni di volontariato, cooperazione sociale, altre realtà del terzo settore e istituzioni del nostro territorio.

Come leggerete il filo conduttore di questa edizione è "il profumo", una parola che in ciascuno di noi fa rivivere momenti, situazioni, ricordi del passato.

Faccio mie le parole di Friedrich Hölderlin: "Chi sente soltanto il profumo di un fiore, non lo conosce, e nemmeno non lo conosce chi lo coglie solo per farne materia di studio".

Grazie a tutti gli "appassionati" lettori.

DANILO BETTANI
Presidente
UILDM Bergamo

LETTERA DELLA COMMISSIONE SOCIALE DI ECOSVILUPPO

La Commissione sociale di Ecosvilupo, con la recente entrata dell'Associazione di volontariato "Il Porto" di Dalmine, si compone delle nove organizzazioni firmatarie di questa lettera e rappresenta un modello di incontro e di confronto sul fronte delle politiche culturali e sociali.

A partire dal 2010 ci siamo sperimentati sulla possibilità di interagire fra realtà molto diverse fra di loro sino a raggiungere, per alcune associazioni e cooperative, l'acquisizione della qualifica di socio e l'intreccio delle *governance.*

Dal 2013, ogni anno, in occasione della formulazione del Bilancio sociale abbiamo approfondito, condiviso e documentato alcuni temi di grande interesse: l'impresa sociale di comunità, le politiche del lavoro, la sostenibilità, le relazioni col territorio, l'accoglienza.

Quest'anno, ci siamo interrogati sul tema **"mutualità"** nelle sue varie acce-

zioni partendo da quanto scrive Giuseppe Guerini, presidente di Confcooperative Bergamo "... Che le cooperative, di qualsiasi settore, avessero una funzione sociale che deriva proprio da una forma di mutualità condivisa tra i soci e che organizza attività economiche che non esauriscono nella ricerca dell'interesse dei propri membri, era un principio riconosciuto giuridicamente, tanto che la Costituzione Italiana del 1947, all'articolo 45 affida al legislatore il compito di promuovere le cooperative per la loro funzione sociale ... ".

Abbiamo creato un gruppo che si è incontrato sette volte - da novembre 2017 ad aprile 2018 - dedicando circa due ore a ciascun incontro. Il gruppo ha elaborato il documento allegato al presente Bilancio sociale. Documento che riporta, in sintesi, le diverse forme assunte dalla mutualità nelle organizzazioni, siano esse cooperative sociali di tipo A), cooperative sociali di tipo B), associazioni di volontariato.

Il valore aggiunto del lavoro prodotto è rappresentato dall'apprendimento vicendevole e circolare realizzato e generativo di prospettive intraviste o tracciate per sviluppare la mutualità, soprattutto se si tiene conto che la mutualità tende a modellarsi secondo il comune sentire della coscienza collettiva, a sua volta condizionata dal mutare dei tempi, delle situazioni e dei luoghi.

È ferma intenzione della Commissione sociale consolidare le relazioni in essere per costruire legami.

Cooperativa sociale Biplano, Urgnano
Cooperativa sociale Ecosviluppo, Stezzano
Cooperativa sociale L'impronta, Seriate
Cooperativa sociale Il Pugno Aperto, Treviolo
Cooperativa sociale Ruah, Bergamo
Associazione Il Porto, Dalmine
Associazione Mani Amiche Onlus, Stezzano
Associazione Mercatino dell'Usato, Stezzano
Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, Bergamo

NOTA METODOLOGICA

periodo di riferimento
anno 2017

edizione
diciassettesima dal 2001

copie cartacee
400

disponibile sul web
www.distrofia.net

persone coinvolte nel percorso di rendicontazione
3 dipendenti
7 volontari

persone coinvolte nella redazione del bilancio sociale
2 dipendenti
3 volontari

Documento revisionato da Giovanni Stiz, esperto di rendicontazione sociale.
Il bilancio sociale è stato deliberato dal Consiglio direttivo e approvato dall'Assemblea dei soci del 24 marzo 2018.
Le informazioni riportate nel bilancio sociale sono verificabili e documentate.
I dati sono rilevati in modo sistematico. Solo i dati relativi all'apporto dei volontari per Telethon sono rilevati su stima.
Standard di rendicontazione sociale: "Linee guida per la redazione del bilancio di missione delle organizzazioni di volontariato" (CSVNet, Iref e Fondazione Feo-Fivol); le "Linee guida per la redazione del bilancio sociale delle organizzazioni non profit" (Agenzia per le Onlus).
Sono stati considerati i principali stakeholder e sono state descritte le principali attività svolte evidenziando, in particolare, i servizi resi alle famiglie e le relazioni agite con i soggetti del terzo settore e le istituzioni del territorio della Provincia di Bergamo.

LE PERSONE

164

PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI

396

SOCI

39

VOLONTARI CONTINUATIVI

46

VOLONTARI DISCONTINUI

10

VOLONTARI OCCASIONALI

3

DIPENDENTI

I NUMERI DELL'ECONOMIA

138.000
euro
PROVENTI

30.000
euro
PATROMONIO NETTO

21.000
euro
RISERVA STATUTARIA

I FATTI SALIENTI

Cinquantenario della fondazione
Creazione del Gruppo giovani UILDM "I rebelòcc"
Realizzazione del laboratorio "I personaggi della Bibbia"
Focus sulla cura delle relazioni con le famiglie
Avviati due processi: miglioramento delle relazioni con le famiglie e riorganizzazione interna

Il ricordo è
il profumo
dell'anima

George Sand

L'IDENTITÀ ASSOCIATIVA

PROFILO GENERALE

UILDM Sezione di Bergamo ONLUS
(Unione italiana lotta alla distrofia muscolare)

Via Leonardo da Vinci, 9
24123 Bergamo

Tel. 035/343315
Fax 035/361955

ufficiostampa@distrofia.net
sito web: bergamo.uildm.org
Facebook, Uidu, Linkedin, Twitter, Instagram, YouTube, QR Code

Associazione di volontariato aconfessionale e apartitica, iscritta alla sezione provinciale del Registro generale del volontariato della Regione Lombardia, Onlus di diritto. È un'articolazione locale della UILDM nazionale.

LA STORIA

FONDAZIONE
28 SETTEMBRE 1968

IL FONDATORE
GIUSEPPE DALDOSSI

ANNI 70
LA RICERCA

Ricerca delle famiglie coinvolte nella patologia, di informazioni medico-scientifiche, di strutture sanitarie adeguate, di strumenti per garantire assistenza.
Ricerca di fondi per sostenere le famiglie in assenza di provvidenze.
Sono attivi i volontari dell'oratorio di San Giorgio e le Dame dell'Associazione di San Vincenzo.
Sono gli anni in cui i consiglieri visitatori portano la UILDM nelle case.

ANNI 80
LE PRIME CURE

Regione Lombardia autorizza UILDM ad erogare il servizio di fisioterapia; le USSL rimborsano con tariffe inferiori di un terzo a quelle riconosciute ad altre strutture.
Un primo censimento rileva 70 persone con distrofia muscolare.
Il Comune di Bergamo assegna una sede in comodato d'uso gratuito.
Si introducono una dipendente, 3 fisioterapisti e 2 obiettori di coscienza.

LA STORIA

ANNI 90
LA RICERCA SCIENTIFICA

UILDM nazionale e Susanna Agnelli portano Telethon in Italia e UILDM di Bergamo si attiva ogni anno per raccogliere fondi.
Un secondo censimento rileva 186 persone con distrofia muscolare.
Il sistema sanitario regionale interrompe gli accordi per la fisioterapia.

ANNI 2000
LA PRESA IN CARICO

L'Istituto "Angelo Custode" di Predore attiva la fisioterapia e un'équipe multidisciplinare per il monitoraggio clinico e il comune adegua la sede della UILDM per questi servizi.
Si potenziano le relazioni con le famiglie, le attività sociali, culturali.
Si crea il sito web.
Si incrementano volontari e donatori.
Si ottengono finanziamenti pubblici per 3 progetti.
Il 31 luglio 2006, Regione Lombardia taglia i fondi, si smantellano i servizi e i pazienti passano in carico al sistema sanitario pubblico dopo estenuanti trattative.

ANNI 2010
LE RETI SOCIALI

Riorganizzazione interna.
Modifica dello Statuto in data 20 novembre 2011.
Costruzione di reti territoriali con il terzo settore e con le istituzioni.
Sviluppo della rappresentanza.
Incremento della progettualità.

IL CONTESTO

La patologia

La distrofia muscolare è una patologia di origine genetica, ereditaria, rara, invalidante, cronica, degenerativa, tuttora incurabile.
Le svariate forme di distrofia muscolare fanno parte della famiglia delle malattie neuromuscolari. Sono fenomeni molto complessi che, seppure con variabilità dei sintomi e dello sviluppo, condizionano la qualità della vita delle persone affette e dei familiari.
Vivere con tali patologie comporta implicazioni nell'intero arco della vita: dal percorso per l'individuazione del rischio genetico e per la diagnosi, allo studio, al lavoro, al tempo libero, alla vita affettiva e alle relazioni sociali.
Rilevanti, quindi, sono gli aspetti etici (procreazione consapevole e sperimentazioni), psicologici (accettazione della patologia e delle conseguenze) e sociali (isolamento ed emarginazione).

In campo sanitario e socio-sanitario

In provincia di Bergamo non esistono strutture che si occupano della presa in carico della persona con patologie neuromuscolari. Pertanto esse devono ricorrere a centri specialistici fuori provincia e, spesso, fuori regione. Non esiste nemmeno un servizio di supporto psicologico specifico. Il servizio di fisioterapia è disponibile presso strutture sanitarie accreditate, ma in modo discontinuo e insufficiente.

In campo sociale

Il 2017 è stato l'anno in cui la nostra associazione si è trovata a operare impattando con gli effetti della riforma sociosanitaria lombarda che intendeva fornire risposte integrate ai bisogni sempre più complessi delle perso-

IL CONTESTO

ne, nonché fare rete tra i servizi ospedalieri, ambulatoriali, specialistici, dei distretti socio sanitari e dei medici di famiglia, per una medicina territoriale attenta alla cura della persona nei suoi contesti abituali di vita. Purtroppo, dopo due anni dal suo avvio, la riforma non si è ancora strutturata compiutamente causando stress nei servizi e disagi per i fruitori. Nel nostro specifico si è verificato un grave ritardo nella realizzazione del progetto "Continuità assistenziale" che, da due anni, è al vaglio dell'ATS (già ASL) e delle ASST (le tre aziende ospedaliere del territorio).
Il nostro welfare sociale e sociosanitario è finanziato da un mix di fondi sociali e sanitari e il budget a disposizione dei vari territori è il risultato delle scelte di vari livelli di governo e delle manovre annuali, in assenza di politiche a medio-lungo termine. Ciò comporta, spesso, incertezze e preoccupazioni a tutti i livelli, ma induce a cogliere le opportunità che comunque sono presenti nella proliferazione di leggi nazionali e di delibere di fine legislatura lombarda.

Ci siamo impegnati a tutelare la salute delle persone con malattie neuromuscolari rispetto all'attuazione del nuovo modello di presa in carico del malato cronico, nonché al programma operativo regionale a favore delle persone con gravissima disabilità, consapevoli di quanto potrebbe risultare efficace monitorarne l'evoluzione con il fondamentale supporto del medico curante e attraverso politiche sanitarie mirate.
Abbiamo seguito l'evoluzione dell'applicazione della legge sul "Dopo di noi" e ci siamo sperimentati su specifici percorsi di autonomia sociale noti come "Vita indipendente".
Con l'entrata in vigore, a settembre, dei nuovi LEA, è stato aggiornato l'elenco delle malattie rare esentabili, mentre il nuovo Nomenclatore tariffario ha introdotto l'assegnazione di nuovi ausili.

Territorio

La provincia di Bergamo comprende 242 comuni distribuiti su territori montuosi (64%), collinari (12%), pianeggianti (24%). Le politiche sociali adottate non sempre hanno tenuto conto dei disagi creati dalle differenze

morfologiche e ambientali e per l'associazione risulta difficile raggiungere le persone con patologie neuromuscolari ad essa note poiché risiedono in 72 comuni con le caratteristiche citate.
Dovremo fare i conti con la proposta di riduzione degli ambiti territoriali contenuta nelle "Linee guida per i nuovi Piani di Zona" emanate da Regione Lombarda: nel caso della Provincia di Bergamo significa passare dai quattordici attuali ai nove ipotizzati.

In campo amministrativo

Dovremo orientarci fra le disposizioni previste dalla Riforma del Terzo Settore, modificare lo statuto, fare riferimento al Codice del terzo Settore e non più alla Legge 266/1991.

PROGETTARE FUTURO

Mi sono seduto sul bordo della vita
e con i piedi a penzoloni
ho guardato l'infinito
respirando il suo profumo

Fabio Volo

LA MISSIONE

LA MISSIONE

LINEE DI AZIONE

Promozione e sviluppo di attività sociali

Promozione e monitoraggio dei servizi sanitari

Partecipazione attiva alle politiche sociali

Comunicazione

Sensibilizzazione

Sostegno alla ricerca scientifica

Promozione dell'impegno civile

Fundraising

Ridurre l'impatto della distrofia muscolare e delle altre patologie neuromuscolari sulla qualità della vita delle persone nel contesto di vita

I PRINCIPI

Condividere ogni decisione che ci riguarda

Prendersi cura, non curare

La vita è relazione

Dare ai bisogni il volto dei diritti

Fare crescere cultura e senso civico

Conoscere per intervenire

Donare, ricevere, ricambiare

Coerenza dei mezzi rispetto ai fini

I CORRETTIVI

Sulla base del bilancio preventivo abbiamo individuato alcuni correttivi che saranno applicati nel 2018:

- **Potenziamento dei cantieri di raccolta fondi**
- **Compartecipazione ai costi da parte delle persone che fruiscono dei servizi**
- **Ridimensionamento dei progetti nel caso in cui non si rendano disponibili risorse economiche aggiuntive a quelle preventivate con un approccio prudenziale**
- **Assestamento del bilancio a fine giugno 2018**

GLI OBIETTIVI

Per il 2018 intendiamo perseguire i seguenti obiettivi:

INTERNI

- **Sostenibilità economica, attuando il Piano di rientro elaborato dallo Staff e approvato dal Consiglio direttivo**
- **Rafforzamento e ricambio generazionale attraverso lo sviluppo del volontariato e del Gruppo giovani UILDM in particolare**
- **Aggiornamento della missione**
- **Riorganizzazione del lavoro applicando una nuova modalità per affrontare i temi e per attuare i progetti**
- **Adeguamento dello statuto e applicazione delle previsione della Riforma del Terzo Settore**

ESTERNI

- **Istituzione di un Presidio sanitario territoriale dedicato alle persone con malattie neuromuscolari continuando l'azione di pressione verso gli organi competenti**
- **Promozione della "Vita indipendente" e del "Dopo di noi"**
- **Miglioramento del piano di comunicazione verso le famiglie**
- **Perseguimento della cultura dell'accoglienza organizzando azioni mirate**
- **Rafforzamento del profilo politico individuando strategie per rendere l'Associazione maggiormente incisiva nella determinazione delle politiche sociali**

Il profumo ha una forza
di persuasione più convincente
delle parole, dell'apparenza,
del sentimento e della volontà

Patrick Süskind

GOVERNO E STRUTTURA

IL SISTEMA DI GOVERNO

UILDM BERGAMO

ASSEMBLEA DEI SOCI

CONSIGLIO DIRETTIVO

REVISORE LEGALE UNICO

Nessuno dei componenti degli organi percepisce compensi

ASSEMBLEA DEI SOCI

18 marzo 2017
I 54 soci con diritto di voto in possesso di 25 deleghe hanno votato all'unanimità la relazione del presidente, i contenuti del bilancio sociale, il bilancio dell'esercizio 2016 e il preventivo per il 2017. Sono stati eletti i 13 delegati che hanno rappresentato la UILDM di Bergamo all'assemblea nazionale di Lignano. Matteo, Alessio e Claudia hanno illustrato come loro, assieme ad altri giovani della UILDM di Bergamo e di altre sezioni della Lombardia (Pavia e Milano), siano stati coinvolti nel progetto "Progettare futuro" finanziato con un contributo della direzione nazionale.

CONSIGLIO DIRETTIVO

Il consiglio direttivo, in carica dal 19 marzo 2016, nel 2017 si è incontrato 11 volte.

nominativo	mandati	ruolo	deleghe
Bettani Danilo	2°	presidente	amministrazione
Cortinovis Ivan	3°	consigliere	politiche sociali
Daldossi Gianluigi	1°	vicepresidente	impegno civile
Guerini don Antoine	1°	consigliere	sociale
Lorenzi Vainer	9°	consigliere	fundarising
Parimbelli Giorgio	2°	tesoriere	amministrazione
Pesenti Mariella	2°	segretaria	contabilità
Stiz Giovanni	1°	consigliere	rendicontazione sociale
Sudati Adriano	1°	consigliere	fundraising

REVISORE

Revisore unico legale in carica dal 2015 è Sergio Maiorana, dottore commercialista iscritto all'Albo dei Revisori.

LA STRUTTURA ORGANIZZATIVA

Il lavoro è diviso, organizzato e coordinato dallo Staff, organismo istituito dal consiglio direttivo nel 2005.

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

Fabbricherò tutti i profumi che desiderate ma voi dovete insegnarmi a catturare l'odore di ogni cosa che esiste, potete farlo?

Ben Whishaw

STAKEHOLDER

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

STAKEHOLDER DI MISSIONE

persone con patologie neuromuscolari e familiari

STAKEHOLDER PRIORITARI

soci, volontari, servizio civile, tirocinanti
dipendenti, professionisti esterni
donatori, finanziatori
istituzioni, ambiti territoriali
centri specialistici, enti erogatori accreditati
UILDM: nazionale, comitato regionale lombardo
fondazione Telethon
enti del Terzo settore

STAKEHOLDER ALTRI

istituti di credito, fornitori, media

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 2017 sono 165 di cui 61 femmine e 104 maschi.

fasce d'età	numero
00/17	11
18/39	53
40/65	79
66/82	18
non rilevata	4
totale	**165**

occupazione	numero
occupati	67
non occupati	31
casalinghe	11
disoccupati	8
pensionati d'invalidità	1
pensionati del lavoro	10
studenti	21
non rilevata	16
totale	**165**

PERSONE CHE OPERANO PER L'ASSOCIAZIONE

SOCI

Nel 2017 sono 396 (-13 rispetto al 2016) di cui 183 femmine e 213 maschi Per diventare socio UILDM è necessario sottoscrivere la quota della tessera rinnovabile annualmente pari a 10 euro nel 2017. Anche il numero dei soci varia ogni anno: si registrano soci molto fedeli, soci che non rinnovano l'adesione l'anno successivo e nuovi soci.

fasce d'età	numero
00/17	6
18/39	42
40/65	175
66/82	142
	31 non rilevata
totale	**396**

adesione negli ultimi 3 anni 273 soci fedeli su 1.208 soci (23%)

VOLONTARI

I volontari sono coloro che collaborano con la UILDM a titolo gratuito. Inserimento e addestramento sono affidati al responsabile dell'area di promozione dell'impegno civile. Sono tutelati con adeguata copertura assicurativa, godono di offerte formative ma non hanno alcun benefit. È riconosciuto loro un rimborso di 0,40 €/km. trasporto con mezzi propri. Nel 2017 non è stato richiesto alcun rimborso.

tipologie	numero
volontari continuativi	39
volontari discontinui	46
totale	**85**
presenza negli ultimi 3 anni	**43 in media ogni anno**
volontari occasionali	10
volontari per Telethon	800 su base di stima

VOLONTARI CONTINUATIVI E DISCONTINUI

I volontari continuativi sono coloro che prestano servizio a giorni fissi ed hanno mansioni definite; i volontari discontinui sono coloro che prestano servizio su chiamata in particolari occasioni.

fasce d'età	numero
18/39	5
40/65	62
66/77	18
totale	**85**

ore settimanali	numero
da 1 a 5	67
da 6 a 10	16
da 11 a 20	1
da 22 a 45	1
totale	**85**

PERSONE CHE OPERANO PER L'ASSOCIAZIONE

presenza negli anni	numero
-di 1	1
da 2	20
tra 3 e 5	17
tra 6 e 9	10
tra 10 e 14	29
Tra 15 e 20	7
da 27,9	1
totale	**85**

VOLONTARI PROFESSIONISTI

Sono 5 professionisti che hanno prestato la loro opera a titolo gratuito nell'anno 2017.

nominativo	prestazione
Bonanomi Piero falegname	sistemazioni mobili donati alla UILDM
Carrara Raniero fisioterapista	consulenza sul progetto Continuità assistenziale
Cremaschi Roberto giornalista	direttore responsabile del quadrimestrale Il Jollly
Iengo Chiara avvocato	assistenza per una citazione inappropriata
Michelato Anna biologa	interventi nelle scuole e ai concerti per Telethon

VOLONTARI PER TELETHON

In occasione della maratona televisiva Telethon che si svolge ogni anno a dicembre, nel 2017 abbiamo stimato la partecipazione di 800 volontari, calcolando che ciascuno degli 80 punti di raccolta donazioni abbia impiegato 10 volontari.

PROFESSIONISTI REMUNERATI

Nel 2017 per la realizzazione dei progetti sono stati ingaggiati 19 professionisti secondo il regime delle prestazioni occasionali o su presentazione di fattura.
Hanno operato per 1.184 ore con un corrispettivo di 38.872

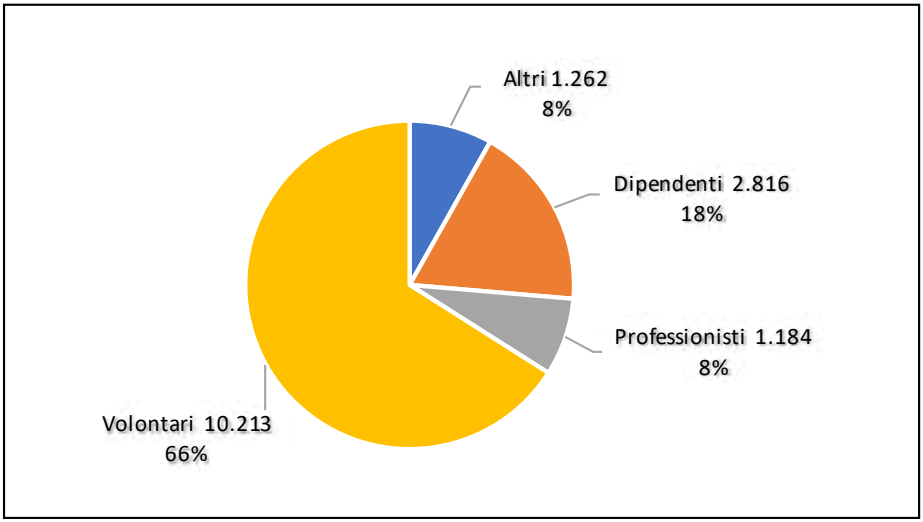
COLLABORATORI ALTRI

Nel 2017 abbiamo usufruito della collaborazione di:

1 giovane in servizio civile	1.058 ore
1 adulto con borsa lavoro	86 ore
1 adulta progetto risocializzante	48 ore
1 giovane in messa alla prova	36 ore
1 gruppo del centro diurno disabili	34 ore

PERSONE CHE OPERANO PER L'ASSOCIAZIONE

per il perseguimento della missione, nel 2017 sono state agite 15.475 ore



La tabella che segue, attribuisce a ciascuna area strategica il numero di ore effettuate da volontari, dipendenti, collaboratori altri e professionisti.

aree strategiche	volontari	dipendenti	collaboratori altri	professionisti
attività sociali	4.918	918	1.092	866
servizi sanitari	191	122	-	167
Telethon	462	138	-	-
politiche sociali	759	221	-	-
fundraising	539	235	-	-
comunicazione	846	206	-	-
impegno civile	252	204	-	32
sensibilizzazione	230	172	-	119
supporto generale	2.016	600	170	-
totale	**10.213**	**2.816**	**1.262**	**1.184**

PERSONE CHE SOSTENGONO L'ASSOCIAZIONE

La UILDM si sostiene con le donazioni che riceve da parte di soci, privati, imprese, enti non profit; organizzando una lotteria e iniziative pubbliche di raccolta donazioni, partecipando a bandi di finanziamento, con il 5 per mille.

I DONATORI

In questo capitolo prendiamo in esame i donatori. Trasparenza e fiducia connotano le relazioni con gli stessi. A tutti viene rilasciata ricevuta accompagnata da ringraziamenti personalizzati.

tipologia	numero	Euro
enti non profit	9	10.555
imprese	17	8.790
privati	20	7.050
soci	128	5.366

Molti sono fidelizzati, qualcuno ha effettuato la prima donazione nel 2017.

tipologia	numero	Euro
donatori fidelizzati	52	33.630
donatori nuovi	20	7.050

DONATORI ORGANIZZATORI DI EVENTI

Nel 2017 hanno rinnovato il loro sostegno organizzando eventi il cui ricavato è stato devoluto alla UILDM, dimostrando la loro fedeltà ormai consolidata.

Comitato festa nel Parco - Pedrengo	dal 1979
Team Nava - Pedrengo	dal 2002
Amici Cascina Fonteno - Fonteno	dal 2003
Associazione Noi per loro - Selvino	dal 2004
Club Amici dell'Atalanta - Bergamo	dal 2010

AMICI CASCINA FONTENO

È così denominata la rete creata dalle famiglie Bacis, Battistello, Poma, Roncoli e dal loro impegno personale con cui, anche nel 2017, hanno coinvolto19 fra privati e imprese, Il Moto Club Fam fa i cürve organizzatore della Porchetta Fest, Chiara Bacis organizzatrice del Memorial Tuning Zerbini, Manuel Bacis di Free Time e Giulio Verzeletti dell'Orobica Raid, procurando complessivamente 20.000 euro.

PERSONE CHE SOSTENGONO L'ASSOCIAZIONE

DONATORI DI BENI IN NATURA

Sono coloro che donano i premi per la lotteria che UILDM organizza ogni anno o materiali per i laboratori creativi, per la gestione dell'associazione e per condividerli con le organizzazioni in rete.

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

Chi ti fa stare bene lo senti subito. Come l'odore del caffè prima di berlo, o il profumo del pane prima di morderlo

lablondaz, Twitter

LE RISORSE E LORO UTILIZZO

La UILDM di Bergamo tiene la contabilità di tipo economico patrimoniale in partita doppia. In questa sezione si presentano i principali dati economici dell'esercizio 2017. Per un approfondimento si rimanda al bilancio di esercizio, che è pubblicato sul quadrimestrale "Il Jolly" e nel sito web:
bergamo.uildm.org

Le risorse raccolte e il loro utilizzo

Di seguito si presenta un quadro sintetico d'insieme degli oneri e proventi dell'anno 2017 e dei due esercizi precedenti, articolato per "aree gestionali":
- i proventi e oneri da attività istituzionali derivano dallo svolgimento delle attività volte al perseguimento della missione;
- i proventi e oneri da attività strumentali derivano dalle attività di raccolta donazioni;
- gli oneri da attività di supporto generale sono relativi agli aspetti amministrativi, al funzionamento della segreteria e alle utenze;
- il costo del personale è stato ripartito tenendo conto delle ore effettivamente dedicate a ciascuna area;
- gli oneri di gestione sono stati così ripartiti: 50% sulle attività strumentali e 50% sulle attività di supporto generale.

proventi e oneri a confronto	**anno 2017**		**anno 2016**		**anno 2015**	
	proventi	oneri	proventi	oneri	proventi	oneri
attività istituzionali	41.900	82.529	30.160	77.431	30.480	70.584
attività strumentali	92.470	22.580	71.193	23.161	91.747	22.764
attività di supporto generale	0	31.951	0	15.847	0	22.735
parziali	**134.321**	**137.060**	**101.353**	**116.439**	**122.227**	**116.083**
gestione finanziaria	787	1.023	787	737	170	1.417
gestione straordinaria	3.083	35	552	356	3.657	
totali	**137.807**	**138.118**	**102.692**	**117.532**	**126.054**	**117.501**
risultati	**disavanzo 311**		**disavanzo 14.840**		**avanzo 8.553**	

L'esercizio 2017 chiude in sostanziale pareggio.
Come sempre il valore economico del lavoro dei volontari, le donazioni pervenute e le numerose iniziative messe in campo sia direttamente, sia da parte di sostenitori, hanno garantito la piena autonomia dell'associazione.

Per quanto riguarda i proventi, di seguito forniamo i dati dell'ultimo triennio ripartiti per provenienza.

analisi dei proventi	**2017**	**2016**	**2015**
donazioni da privati	26.232	27.646	27.879
donazioni raccolte in eventi di altre organizzazioni	24.628	27.227	33.226
donazioni raccolte in eventi UILDM	19.681	20.530	23.072
donazioni per la realizzazione di progetti	38.933	3.345	1.885
lasciti	-	-	15.000
quote associative	3.960	4.110	4.030
liberalità da imprese	3.590	3.500	3.700
contributi da enti pubblici	-	-	-
5 x mille	17.297	14.995	13.435

Per quanto riguarda gli oneri, le componenti più rilevanti sono riportate a pag. 42. Si evidenzia nel 2016 l'incremento del costo del personale dovuto all'assunzione della terza dipendente (che si è poi dimessa nella seconda metà del 2017) e all'aumento di ore di un part time da 20 a 30 alla settimana.

riparto degli oneri	2017	2016	2015
personale dipendente	47.921	49.642	39.758
affitti e utenze	10.750	11.442	12.843
stampa	10.356	10.644	11.633
eventi UILDM	6.114	6.706	10.835
automezzi	5.699	7.079	7.966
eventi organizzati da altri	1.897	7.317	2.615

IL 5 PER MILLE

anno	nr. firme	importo €	data liquidazione
2015	535	17.297	11/08/2017
2014	468	14.995	07/11/2016
2013	527	13.435	05/11/2015

IL VALORE ECONOMICO DEL LAVORO VOLONTARIO

Di seguito esponiamo il valore economico del lavoro volontario, ottenuto applicando la media dell'equivalente della paga aziendale oraria del personale dipendente (17 €/h) alle ore di servizio effettuate dai volontari continuativi, discontinui e da altre persone in regime di servizio civile volontario, borsa lavoro, messa alla prova e progetto risocializzante:

valore prestazioni dei volontari continuativi e discontinui

ore 10.213 x 17€/h = € 173.621

valore prestazioni di persone in regime di servizio civile volontario, borsa lavoro, messa alla prova e progetto risocializzante

ore 1.262 x 17 €/h = € 21.454

Costo del personale dipendente € 47.921

Costo delle prestazioni dei professionisti remunerati € 38.872

TELETHON

La cosa più bella di un viaggio è il ritorno a casa. Apri la porta e senti quell'odore misto di mobili, libri e persone che ami, che è una fragranza unica. Il profumo di casa tua

Fausto Brizzi

IL PERSEGUIMENTO DELLA MISSIONE

PROGETTI E SERVIZI PER LE FAMIGLIE

Per perseguire la missione, nel 2017 sono state realizzate le attività descritte di seguito, suddivise in base agli stakeholder cui sono rivolte.

Le persone con patologie neuromuscolari necessitano di un'assistenza mirata ad assicurarne il benessere. Nella vita quotidiana spesso subiscono forme di esclusione sociale a scuola, al lavoro, nella sfera affettiva e sociale, nel tempo libero. Spesso sono gli altri a decidere per loro. Prendendo in considerazione il cambiamento intervenuto negli ultimi anni soprattutto grazie alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità approvata nel 2017, abbiamo effettuato iniziative e costruito progetti improntati all'inclusione sociale.

Progetto Supporto psicologico

Con l'impiego di psicologi e counselor del Centro Isadora Duncan e dello psicologo Paolo Benini sono state seguite 15 famiglie cui sono state offerti, a carico dell'associazione, 148 interventi allo scopo di promuovere il loro benessere psicologico, dare un sostegno nell'elaborazione delle fasi dell'aggravamento e favorire positive dinamiche familiari e interpersonali.

Progetto Spazio salute

Sempre a carico dell'associazione, 18 persone hanno usufruito di 22 visite effettuate dalla Dottoressa Angela Berardinelli dell'IRCCS Mondino di Pavia presso l'ambulatorio attivo presso la UILDM un pomeriggio al mese, allo scopo di monitorare l'evoluzione della patologia e di fornire i chiarimenti di cui necessitano dopo la comunicazione della diagnosi.

Progetto Abitare il territorio

Per 5 famiglie sono stati praticati 277 interventi da parte di 5 educatori professionali appartenenti a tre cooperative sociali: In cammino, Fili intrecciati, L'impronta. Il progetto persegue due obiettivi: sostenere le famiglie nella costruzione di reti di supporto nel territorio in cui vivono e stimolarle ad essere protagoniste. Dopo aver fruito di un finanziamento da parte della Fondazione della Comunità Bergamasca, il progetto ha continuato ad essere realizzato a carico dell'associazione.

Progetto Abitare il territorio da vicino

Per recuperare prossimità con le famiglie, esplorare in alcuni aspetti la qualità della loro vita e avere elementi per nuove progettazioni, 3 educatori professionali hanno contattato 73 famiglie e ne hanno incontrate 45. Il progetto è stato finanziato completamente dalla Fondazione MIA.

Progetto Vita indipendente

La progettista sociale della UILDM ha effettuato 15 incontri per accompagnare un adolescente con distrofia muscolare nello sperimentare interventi da realizzare sulla base di un piano personalizzato che gli permetta di vivere la propria vita nella società, prendendo le decisioni riguardanti le proprie scelte. Il progetto, gestito dall'Ambito 1 di Bergamo, è finanziato da Regione Lombardia.

Servizio Help line Linea telefonica d'aiuto

Ventidue persone sono state chiamate dalla volontaria addetta. Nel corso delle telefonate hanno segnalato disagi o semplicemente parlato di sé consapevoli d'essere ascoltati. Il servizio permette agli operatori di avere gli elementi per esercitare il segretariato sociale diffuso, intervenendo successivamente laddove possibile, oppure fornendo loro gli strumenti per la soluzione dei problemi.

Servizio Segretariato sociale diffuso

Per 53 famiglie sono stati effettuati 192 interventi volti a risolvere problemi relativi a pratiche burocratiche, barriere architettoniche, fisioterapia, controlli medici, scuola, casa e lavoro.

Servizio Tempo libero

Otto persone con disabilità e 12 volontari hanno partecipato a 8 gite in collaborazione con i volontari del CAI e con 14 dipendenti di UBI Banca nell'ambito del progetto "Un giorno in dono"
Inoltre, ogni martedì e giovedì pomeriggio, i volontari UILDM hanno intrattenuto le persone con disabilità proponendo giochi da tavolo, festeggiando compleanni, conversando o accompagnandoli a visitare il quartiere.

Servizio Trasporto

Per 9 persone con disabilità sono stati percorsi 11.292 km. per accompagnarli con gli automezzi dell'associazione presso le strutture sanitarie erogatrici della fisioterapia, le aziende ospedaliere, centri specialistici.

LA RETE SOCIALE

Ispirandoci al principio "la vita è relazione", abbiamo promosso connessioni e alleanze con istituzioni e con altri organismi in molti dei quali ricopriamo ruoli politici e di rappresenta.

I principali nodi della rete

ATS – Agenzia di Tutela della Salute di Bergamo
Abbiamo partecipato al Tavolo del Terzo Settore in rappresentanza del volontariato sociosanitario.
14 incontri

COMUNE DI BERGAMO
Abbiamo partecipato alla Festa delle Ludoteche e alla marcia podistica non competitiva Millegradini/Zerogradini. Una dipendente ha partecipato al Tavolo degli operatori di quartiere.
21 incontri

AMBITO 1 DI BERGAMO
Abbiamo partecipato al Tavolo Disabili in rappresentanza delle persone con disabilità motoria e siamo stati partner nel progetto "La fragilità feconda" e nel progetto "Fili sociali" riguardanti le relazioni fra quartieri cittadini e quelle del territorio più in generale. Inoltre abbiamo partecipato al bando Volontariato in qualità di capofila.
6 incontri

FORUM DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO SOCIOSANITARIO BERGAMASCHE (FORUM AVSSB)
Una volontaria UILDM ricopre la carica di Presidente. Sono state coinvolte le 16 associazioni appartenenti al Forum nei lavori del Tavolo del Terzo settore e nel processo per ottenere tariffe omogenee a livello provinciale per l'accesso ai Centri diurni disabili.
3 incontri

COMITATO BERGAMASCO PER L'ABOLIZIONE DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE (COMITATO BA)
Una volontaria che ricopre la carica di segretaria e un volontario hanno partecipato a 10 incontri. Inoltre hanno collaborato alla realizzazione del progetto "Via libera" presso il Comune di Scanzorosciate e alla presentazione del progetto Wheelcome.it al bando regionale sulla valorizzazione turistico culturale della Lombardia.
10 incontri

COORDINAMENTO BERGAMASCO PER L'INTEGRAZIONE (CBI)
Una volontaria ha partecipato ai lavori per definire linee guida provinciali sulle rette dei centri diurni disabili.
4 incontri

CENTRO SERVIZI DEL VOLONTARIATO (CSV)
Un volontario fa parte del Consiglio direttivo. Abbiamo collaborato alla realizzazione del progetto #Metticilafaccia che, attraverso un concorso proposto agli studenti, ha affrontato il tema legalità e sicurezza sui mezzi di trasporto pubblici. Inoltre abbiamo partecipato alla prima fase del laboratorio di ricerca sulle forme di relazione tra cooperazione e associazioni di volontariato "Se le relazioni diventano legami ... fanno le politiche di un territorio".
6 incontri

COOPERATIVA SOCIALE L'IMPRONTA
UILDM è socia della cooperativa. Sino a maggio una volontaria ha fatto parte del Consiglio direttivo. Abbiamo condiviso il progetto "Il buon samaritano" facendo parte della filiera che recupera cibo dalla mensa scolastica dell'Istituto comprensivo di Seriate e, che, per quanto ci riguarda, abbiamo consegnato ogni venerdì a "Casa di Luigi", appartamento protetto di Osio Sotto. Inoltre, gli educatori della cooperativa hanno lavorato con le nostre famiglie nell'ambito del progetto "Abitare il territorio, da vicino".
21 incontri

COOPERATIVA SOCIALE ECOSVILUPPO
UILDM è socia della cooperativa e una volontaria coordina la Commissione sociale che è composta da 5 cooperative (Biplano, Ecosviluppo, Il Pugno

LA RETE SOCIALE

Aperto, L'impronta, Ruah) e da 4 associazioni di volontariato (Il Porto, Il Mercatino dell'Usato, Mani Amiche, UILDM). Insieme è stato realizzato il percorso formativo per soci ed aspiranti soci ed è stato effettuato un percorso sul tema dell'accoglienza e di come sia agita all'interno di ciascuna organizzazione.
29 incontri

CONSORZIO SOL.CO CITTÀ APERTA

Una volontaria UILDM con il ruolo di consigliere ha partecipato alle riunioni assembleari e del Consiglio d'Amministrazione, nonché a riunioni sul tema del lavoro e della riorganizzazione del consorzio. UILDM ha partecipato all'evento pubblico "Coltiviamo futuro" in occasione della presentazione dei Bilanci sociali avvenuta al Monastero di Astino il 20 giugno 2017.
27 incontri

Altre collaborazioni

ASSOCIAZIONE BERGAMO AAA

Abbiamo partecipato alla costituzione dell'Associazione Bergamo AAA condividendo la fase preliminare e partecipando alle riunioni di lavoro ospitate presso la nostra sede.
10 incontri.

AGATHÀ

Abbiamo partecipato a una parte del laboratorio sulle "Utopie", all'assemblea dei soci, ad alcune cene sociali e abbiamo fornito materiali per i laboratori creativi.
5 incontri.

CARITAS DIOCESANA BERGAMASCA

Da anni è attivo il partenariato per il servizio civile volontario. Nel 2017 ci è stato assegnato un giovane mentre UILDM ha erogato formazione ai candidati al servizio stesso.
4 incontri.

ORATORIO E POLISPORTIVA DI MONTEROSSO
Con 7 incontri è stata organizzata la marcia podistica non competitiva "Quater pass per ol Monterosso".

PROPOLIS
Abbiamo partecipato all'assemblea dei soci dell'associazione con cui è stato condiviso il Mercatino dell'usato rionale per 4 volte e la manifestazione "Monterosso in Piazza".

COMUNICAZIONE

Per curare gli aspetti culturali, consolidare le relazioni con i componenti della rete sociale, informare i soci e alcuni stakeholder sono stati editati 3 numeri del quadrimestrale «Il Jolly» di 48 pagine e sono state lanciate 52 newsletter. Il sito web è stato aggiornato in tempo reale, mentre i social sono stati trascurati a causa di mancanza di tempo da parte della responsabile della comunicazione e di collaborazione da parte di soci e/o volontari.

PROMOZIONE IMPEGNO CIVILE

Per garantire un futuro alla nostra associazione e per infondere l'importanza del senso civico, degli aspetti relazionali, della solidarietà nei volontari, abbiamo creato occasioni di scambio di esperienze, valorizzando il loro apporto.

Progettare futuro

Il progetto, iniziato nel 2016, si è concluso nella primavera del 2017. L'obiettivo era stimolare il protagonismo giovanile e promuovere il ricambio generazionale dell'associazione. Hanno partecipato le sezioni UILDM di Bergamo, Milano e Pavia e sono stati coinvolti 37 giovani di cui 24 con disabilità. Il progetto ha dato vita al Gruppo bergamasco denominato "I rebelòcc" che nel 2017 ha prodotto:
- 7 conversazioni in inglese
- 4 incontri di formazione sulla gestione di web radio
- 1 Cineforum

- 5 Articoli per «Il Jolly»
- Gestione della festa delle ludoteche
- 2 incontri con UILDM lombarde
- 5 incontri di gruppo
- Partecipazione a 1 consiglio direttivo
- Interpretazione di 3 scene del progetto Bibbia

Percorso con i volontari UILDM

Nel mese di settembre 2017 si è dato avvio a una serie di incontri rivolti ai volontari impegnati in attività differenti (intrattenimento, trasporto, vendita dei biglietti della lotteria, supporto ad iniziative specifiche...) per dare slancio e futuro all'associazione. Nell'incontro di novembre sono stati formati tre gruppi a ciascuno dei quali è stato affidato un tema su cui confrontarsi e avanzare proposte: l'organizzazione di nuove attività; la risposta ai bisogni portati dalle famiglie; l'organizzazione di iniziative per fare conoscere l'associazione. Il percorso proseguirà nel 2018. Ogni incontro ha visto la partecipazione di una trentina di persone.

SENSIBILIZZAZIONE

La riflessione su temi sociali chiama in causa la necessità di cambiare lo sguardo su essi e di promuovere dei passaggi culturali. Proprio nella consapevolezza che ancora molto resta da fare, la UILDM organizza con regolarità convegni, incontri, dibattiti e rivolge un'attenzione particolare ai contesti scolastici ed educativi.

Progetto Che Classe!

Per promuovere l'inclusione sociale degli alunni con disabilità, buone relazioni nella classe tra alunni e insegnanti, trasmettere a questi ultimi strumenti osservativi e relazioni che restino patrimonio della cultura organizzativa della scuola, 3 psicologhe e la nostra progettista sociale, hanno operato in 4 scuole.
Il progetto è stato cofinanziato da UILDM e da AIPD (Associazione italiana persone Down).

Progetto Bibbia

Per contribuire a creare una nuova cultura della disabilità attraverso le attività di comunicazione con strumenti diversi e insoliti, ampliare la rete sociale attraverso nuovi contatti e consolidare le relazioni in essere, abbiamo realizzato il laboratorio utile allo sviluppo del Progetto Bibbia.
Da parte di 142 persone sono state interpretate 31 scene della Torah che sono state fotografate per essere raccolte in un libro, riprodotte sul calendario 2019 e organizzate per creare una mostra itinerante.

ALTRE INIZIATIVE

CRE Centro Ricreativo Estivo

Organizzato dall'oratorio di Monterosso per bambini e adolescenti, ci ha impegnato nell'accoglierli e intrattenerli per 2 pomeriggi a settimana per tre settimane facendoli divertire seppure svolgendo lavori utili.

Quater pass per ol Monterosso

Giunta ormai alla sua 17° edizione, la marcia podistica non competitiva organizzata con l'oratorio e la polisportiva di Monterosso nel 2017 ha visto la partecipazione di 407 marciatori.

Open day

Nella seconda metà di giugno di ogni anno, UILDM apre le porte a tutti coloro che sono interessati a conoscerla e ai propri stakeholder. Anche nel 2017 è stata una giornata partecipata da più di cento persone. È stata anche l'occasione per l'estrazione della lotteria UILDM.

RACCOLTA FONDI

129 Soci su 396, all'atto del rinnovo della tessera (10 €), nel 2017 hanno versato in più 5.500 €.
Le iniziative organizzate direttamente da noi (interne) hanno procurato 24.000 €, mentre le iniziative organizzate da nostri sostenitori (esterne) hanno procurato 23.000 €.

Iniziative interne

Giornata nazionale
Lotteria UILDM
Mercatino dell'usato di Monterosso

Iniziative esterne

Raccolta donazioni da parte del Club Service Amitié sans Frontières

Festa del Parco di Pedrengo (Avis-Aido-Alpini)

Raccolta di donazioni da parte dell'Associazione Noi per loro di Selvino

Crono ciclistica Padre & Figlio – Team Nava di Pedrengo

Donazione carrozzine e rampette da parte del Club Service
Rotary Bergamo Sud

Amici Cascina Fonteno e Donne in rete

Dalla rete creata dalle Famiglie Bacis, Battistello, Poma, Roncoli e dal loro impegno personale sono entrati Euro 20.000
Sono stati coinvolti 19 fra privati e imprese e sono stati organizzati 4 eventi:
Porchetta fest (Paolo Finazzi)
Memorial Zerbini – Mostra auto decorate - (Chiara Bacis)
Cene e corsa dei Babbi Natale a Telgate - Free Time (Manuel Bacis)
Presentazione automezzi per la Dakar - Orobica Raid (Giulio Verzeletti)

TELETHON

Con la collaborazione della FIASP (Federazione italiana sport per tutti) e di 8 capi-gruppo abbiamo organizzato 8 staffette podistiche che hanno attraversato un centinaio di paesi della provincia di Bergamo per confluire a Brignano Gera d'Adda dove sono state accolte dall'Amministrazione comunale. Altri punti di raccolta sono stati organizzati a Bergamo con l'apporto di 22 volontari per 116 ore.
Tutto questo movimento ha permesso di raccogliere 63.415 euro attivando, complessivamente, 78 punti gestiti autonomamente da volontari che abbiamo stimato in numero di 800 distribuiti nelle seguenti 115 organizzazioni:
- 46 associazioni di volontariato
- 26 gruppi sportivi
- 13 gruppi informali
- 2 gruppi alpini
- 9 amministrazioni comunali
- 9 altri gruppi

FORMAZIONE

Formazione ricevuta da alcuni volontari e dipendenti che si sono alternati nella partecipazione a convegni, seminari, corsi.

Convegni Incontri

27 maggio 2017 - "Open Day per la tutela delle fragilità sociali" e presentazione Guida per il cittadino "dopo di noi" organizzato dal Consiglio Nazionale del Notariato e da 13 Associazioni dei Consumatori presso lo Spazio Viterbi della Provincia a Bergamo.

20 giugno 2017 Convegno "Coltiviamo futuro: esperienze e numeri del valore condiviso" organizzato dal Consorzio di cooperative sociali Sol.co Città Aperta presso il Monastero di Astino a Bergamo.

20 settembre e 24 ottobre 2917 – “I protagonisti del progetto Bibbia” incontrano Gian Gabriele Vertova, biblista, organizzato dalla UILDM presso la propria sede.

25 settembre 2017 – Convegno <A un anno dalla legge sul “Dopo di noi”> organizzato dall’ambito territoriale 1 di Bergamo, in collaborazione con la Conferenza dei sindaci, presso l’Auditorium di Piazza della Libertà a Bergamo.

6 ottobre 2017 – Convegno “La riforma del Terzo Settore: una bussola per affrontare i cambiamenti” organizzato dall’Università degli Studi di Bergamo, presso l’Aula Galeotti a Bergamo.

10 ottobre 2017 - “L’Ambito 1 incontra le Associazioni sul Progetto Vita indipendente” organizzato dall’Ambito stesso presso la UILDM.

10 novembre 2017 - Meeting formativo-divulgativo “Dalla riabilitazione alle emergenze-urgenze del malato neuromuscolare: quali risorse nella realtà lecchese” organizzato dalla UILDM di Lecco presso il Campus del Politecnico di Milano Polo territoriale di Lecco.

25 novembre 2017 – Presentazione del libro “Il silenzio del corpo” organizzato da Roberto Medeghini presso la UILDM.

Corsi

“Conversazioni in inglese” 7 incontri per il Gruppo giovani UILDM condotti da una docente di madre lingua per 7 ore da febbraio a dicembre presso la UILDM.

“Web radio” - 6 incontri dedicati al Gruppo giovani UILDM da parte dei giovani del Cag (Centro aggregazione giovanile) del Monterosso. Maggio e giugno 2017.

“Il non profit che cresce 2.0” – 12 webinar per 24 ore organizzato da ConfiniOnline, con il sostegno di CrowdChicken e il coinvolgimento di speaker di Google Italia, sui temi: organizzazione, fisco, raccolta fondi, progettazione, marketing, comunicazione e digitale. Maggio e giugno 2017.

Formazione erogata

"Accogliere studenti in alternanza scuola-lavoro #1" – 12 ore sugli aspetti normativi disciplinata dalla legge "La Buona Scuola" n.107/2015, con particolare attenzioni agli obblighi che le associazioni accoglienti si trovano ad affrontare nel momento in cui decidono di ospitare uno studente. Novembre e dicembre 2017.

"SDA BOCCONI FOR GROWth – 2017" – 8 sessioni a distanza per 12 lezioni sui temi: risorse, missione, bilancio, fundraising, lavoro, volontariato, valorizzazione delle diversità. Novembre e dicembre 2017.

Olivia Osio, dipendente UILDM ha effettuato 3 momenti formativi per i candidati al servizio civile presso Caritas Diocesana Bergamasca.

UN GIORNO IN DONO

La vita comincia da qualche parte con il profumo alla lavanda

André Aciman

NOI PROTAGONISTI DICIAMO...

UN BILANCIO SOCIALE CHE PROFUMA DI LAVANDA E DI FAMIGLIE

André Aciman sostiene che “La vita comincia da qualche parte con il profumo alla lavanda”. E se è vero che “Abbinare la solidarietà a un profumo vuol dire lasciare nella memoria delle persone una concretezza olfattiva” come sostiene Laura Bosetti Tonatto, punteggiare il bilancio sociale di frasi sulle potenzialità del profumo e usare i colori che la natura ci offre per la grafica, assume un significato importante.

Durante l’assemblea dei soci sono stati distribuiti i **“profumotti”,** sacchettini colorati rigonfi di lavanda, perché ciascuno serbasse memoria dei cinquant’anni di vita della UILDM, della sua missione, delle linee strategiche, degli obiettivi ma, soprattutto, dei progetti in essere e, in particolare di **“Abitare il territorio, da vicino”.**

La vita che vorremmo non è sempre quella che viviamo e, sicuramente non basta un profumo a realizzare aspettative e sogni, ma gli sforzi per rendere migliore quella delle persone di cui l’associazione si prende cura sono stati davvero tanti anche nel 2017.

Ci piace concludere questo Bilancio sociale offrendo uno spaccato del progetto che più d’ogni altro è entrato nella vita delle persone con patologie neuromuscolari e delle loro famiglie. Lo facciamo da dentro il progetto: dallo sguardo degli operatori che lo hanno vissuto, dalle frasi pronunciate dalle persone che sono state incontrate, ascoltate, capite.

“Quando ci siamo trovati, dopo ore di confronto tra noi e con le psicologhe del centro Isadora Duncan, ad incontrare davvero i soci di UILDM e i loro familiari, abbiamo cercato delle parole che ci aiutassero ad orientarci. Parole-guida che permettessero di incontrare le vite degli altri, vite segnate dall’esperienza della malattia, ma che volevamo conoscere in tanti aspetti diversi. Ci siamo chiesti: quali temi potrebbero facilitare il racconto della quotidianità delle vite che incontreremo?

FELICITÀ

COMUNITÀ

DISTANZA

PESO

POLITICA

AMORE

MALATTIA

AUSILIO

PIACERE

CASA

SALUTE

PASSIONI

VACANZA

SOLITUDINE

VICINANZA

LEGAME

FATICA

BELLEZZA

ASSOCIAZIONE

FUTURO

SESSO

SCUOLA

FAMIGLIA

PAESE/QUARTIERE

CORPO

LAVORO

Queste parole le abbiamo a volte evocate, a volte messe tra noi e le persone che incontravamo per darci degli argomenti possibili, dicibili, per permettere a noi e a loro di legittimarci l'accesso in territori anche molto intimi; a volte invece le parole sono semplicemente uscite dalle bocche, senza bisogno di alcun permesso o mediazione.

40 adulti contattati e 31 incontrati
23 ragazzi contattati e 14 incontrati

ma insieme a loro abbiamo spesso incontrato anche sorelle, fratelli, madri e padri. Spesso i no agli incontri sono arrivati dai genitori e la motivazione principale è stata "Mio figlio/a non se la sente". Quasi la totalità dei ragazzi è stata incontrata nella casa in cui vive.".

Marina Acerbis, Giovanna Guizzetti, Sergio Cortesi

LA LORO VOCE

«Malattia è quando sto male,
aldilà della distrofia»

«Non ho niente da nascondere, eh,
non ho mica commesso un crimine,
solo non mi interessa parlare
della mia malattia»

«Il mio corpo dettato dalle stagioni...
In primavera estate rinasco,
col freddo ogni movimento
diviene lento e faticoso»

«Ho bisogno di tempo...
Devo ancora fare pace con me stesso»

«Perdere l'uso delle braccia
ti rende davvero
non indipendente»

«A scuola ero emarginato
e preso in giro...
Sono stati anni difficili e frustranti»

Il profumo
È essenza del cuore:
i suoi ricordi
rendon vivo l'amore.

Con la sua fragranza
celestiale e armoniosa
è una danza,
una nuvola
che ci avvolge
e sconvolge
nel profondo,
pur essendo
tanto intangibile
come i nostri
sentimenti.

Riccardo Bonomi

SI RINGRAZIANO

VOLONTARI, DIPENDENTI, COLLABORATORI E SOSTENITORI DELLA UILDM DI BERGAMO PER AVER CONCORSO ALLA REALIZZAZIONE DI QUANTO RENDICONTATO NEL PRESENTE BILANCIO SOCIALE

LA COMMISSIONE SOCIALE DELLA COOPERATIVA DI LAVORO ECOSVILUPPO DI STEZZANO PER LA REALIZZAZIONE DEL PERCORSO CONDIVISO SULLA MUTUALITÀ