

Allegato redazionale de "Il Jolly" n. 128 - maggio 2023 - POSTE ITALIANE  
S.p.A. - Anno XXXVI - Spedizione in a.p. - D.L. 353/2003 conv. int. dalla Legge  
n. 46 del 27/2/04, Art. 1 commi 2 e 3 - Lo/Bg - In caso di mancato recapito,  
restituire al mittente che si impegna a pagare la relativa tassa.

# BILANCIO SOCIALE 2022

22<sup>a</sup> EDIZIONE



Uildm BERGAMO ODV-ETS UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA Distrofia Muscolare

Allegato redazionale de "Il Jolly" n. 128  
ANNO XXXVI - MAGGIO 2023  
Organo ufficiale UILDM BERGAMO  
Organizzazione di Volontariato (ODV)  
Registrato al tribunale di Bergamo  
in data 01/04/1988 al n. 10

Editore: UILDM Bergamo ODV - ETS

Sede, Direzione e Amministrazione  
24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9  
Tel. 035/343315  
Mail: [ufficiostampa@distrofia.net](mailto:ufficiostampa@distrofia.net)  
Sito internet: [www.bergamo.uildm.org](http://www.bergamo.uildm.org)

CF 80030200168

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.100 copie

Legale rappresentante: Danilo Bettani  
Direttore responsabile: Gabriele Colleoni  
Segretaria di redazione: Edvige Invernici

Fotografie: Pixabay

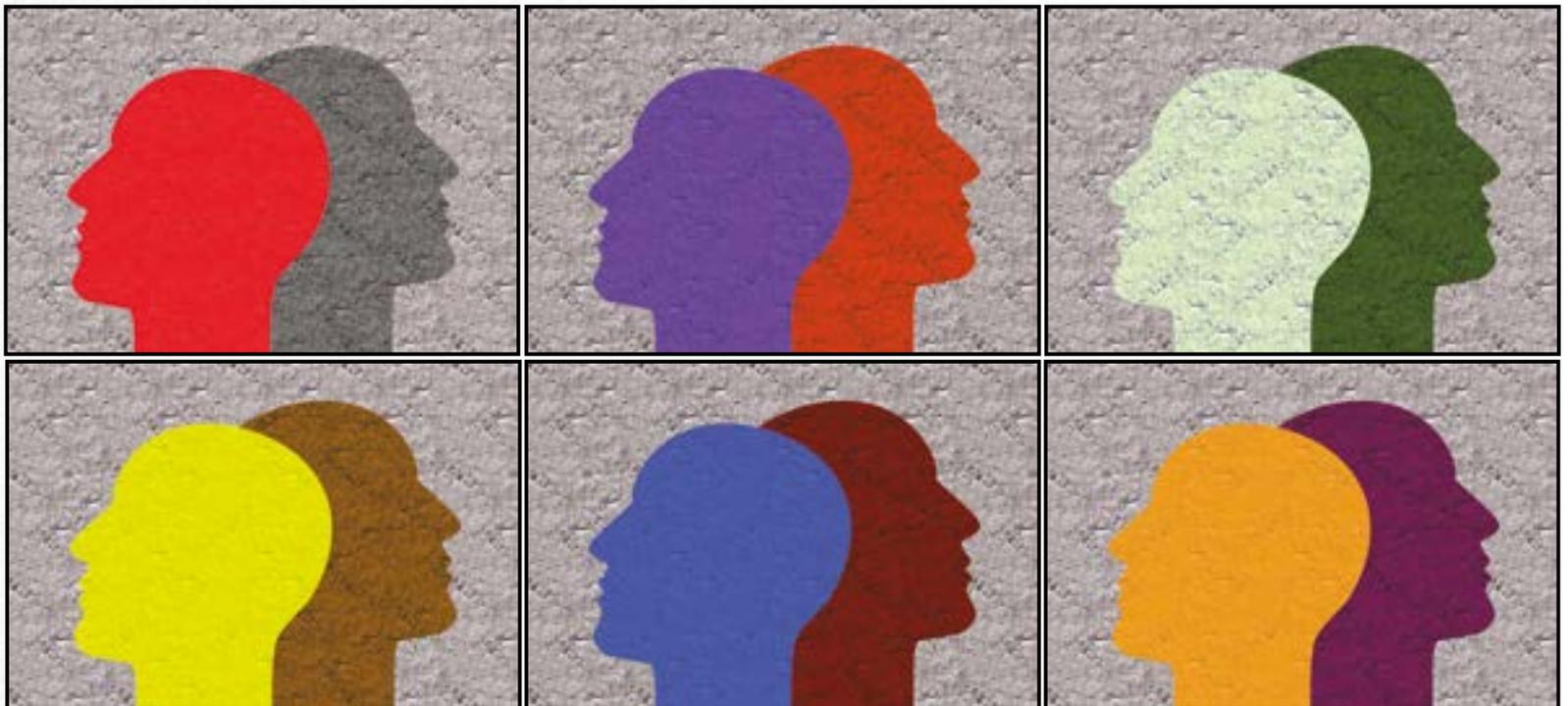
È fatto divieto di utilizzare e riprodurre  
Qualsiasi immagine pubblicata su questo numero

Impaginazione e progetto grafico:  
Gianluigi Daldossi

Stampa: Tipo Srl Centrale di stampa e comunicazione  
Chioduno (BG)

“Le condizioni per la creatività si devono intrecciare: bisogna concentrarsi. Accettare conflitti e tensioni. Rinascere ogni giorno. Provare un senso di sé.”

*ERICH FROMM*



## Testi

Edvige Invernici

## Raccolta, inserimento e aggregazione dati

Angelo Carozzi, Gloria Berretta, Gianluigi Daldossi, Nancy Evangelista, Sara Ghislandi, Edvige Invernici, Rudi Messi, Francesca Palazzo, Giorgio Parimbelli, Maria Domenica Pasculli, Elena Pezzotta, Mattia Scardaccio, Alessio Virota, Alessandro Zanolli

## Impaginazione e grafica

Gianluigi Daldossi

## Supervisione

Giovanni Stiz

# BILANCIO SOCIALE 2022

22<sup>A</sup> EDIZIONE

Si ringraziano

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

# INDICE

1

## Nota metodologica

*Nota metodologica*

*pag. 10*

---

2

## Informazioni generali

*UILDM Bergamo ODV-ETS*

*pag. 12*

*Missione*

*pag. 13*

*Attività statutarie*

*pag. 14*

*Collegamenti con altri Enti del Terzo settore*

*pag. 14*

*Il contesto*

*pag. 15*

---

# 3

## Struttura, governo e amministrazione

<i>Consistenza e composizione della base sociale</i>	<i>pag.</i>	<i>20</i>
<i>Il sistema di governo e controllo</i>	<i>pag.</i>	<i>21</i>
<i>Democraticità interna e partecipazione alla vita associativa</i>	<i>pag.</i>	<i>26</i>
<i>Mappatura degli stakeholder</i>	<i>pag.</i>	<i>27</i>

---

# 4

## Persone che operano per l'associazione

<i>Personale remunerato</i>	<i>pag.</i>	<i>33</i>
<i>Personale a titolo volontario</i>	<i>pag.</i>	<i>33</i>
<i>Altre persone che hanno svolto attività</i>	<i>pag.</i>	<i>36</i>
<i>Formazione</i>	<i>pag.</i>	<i>37</i>
<i>Valorizzazione</i>	<i>pag.</i>	<i>39</i>
<i>Compensi</i>	<i>pag.</i>	<i>39</i>

---

# 5

## Obiettivi e attività

<i>Obiettivi di gestione 2022 e loro livello di raggiungimento</i>	<i>pag.</i>	<i>42</i>
<i>Servizi e progetti per le persone con patologie neuromuscolari e per le loro famiglie</i>	<i>pag.</i>	<i>43</i>

<i>Lavoro sociale di comunità</i>	<i>pag.</i>	<i>50</i>
<i>Incontri e intrecci</i>	<i>pag.</i>	<i>53</i>
<i>Ospitalità</i>	<i>pag.</i>	<i>57</i>
<i>Sensibilizzazione</i>	<i>pag.</i>	<i>58</i>
<i>Promozione dell'impegno civile</i>	<i>pag.</i>	<i>60</i>
<i>Comunicazione</i>	<i>pag.</i>	<i>62</i>
<i>Raccolta fondi per Telethon</i>	<i>pag.</i>	<i>63</i>

---

## 6

### **Situazione economico finanziaria**

<i>Quadro d'insieme</i>	<i>pag.</i>	<i>66</i>
<i>Provenienza delle risorse economiche</i>	<i>pag.</i>	<i>68</i>
<i>Raccolta fondi e cinque per mille</i>	<i>pag.</i>	<i>69</i>

---

## 7

### **Altre informazioni**

<i>Impatto ambientale</i>	<i>pag.</i>	<i>74</i>
<i>Altre informazioni richieste dalle linee guida</i>	<i>pag.</i>	<i>74</i>

# LETTERA DEL PRESIDENTE

---

***Possiamo rendere questa terra una casa accogliente per tutti quanti noi se dedichiamo del tempo per ascoltare una persona alla volta***

Per UILDM Bergamo, l'appuntamento per la redazione del Bilancio Sociale è sempre un'occasione per riflettere su qualcosa di molto importante che ci riguarda da vicino sia come persone che come associazione. Programmando il lavoro di rendicontazione sociale dell'anno 2022 l'intesa al nostro interno è stata immediata: il tema centrale oggi è quello dei conflitti o, per meglio dire, di come sconfiggere i conflitti.

Infatti, oggi giorno appare sempre più difficile vivere su questa terra, sembra esserci una crisi continua: crisi politica, economica, valoriale, ambientale, sociale... Ci sono così tante crisi che, a volte, non serve nemmeno specificare la causa delle complessità che il mondo ci presenta, perché basta dire "la crisi" come se fosse una spiegazione a tutte le difficoltà che la quotidianità ci propone o che troviamo quando proviamo a progettare il nostro futuro.

La domanda che ci poniamo in questo Bilancio Sociale, quindi, è: cosa ci serve per superare questa fatica e per affrontare la confusione e il disorientamento che ne deriva?

Sembra banale dirlo, ma se vogliamo vivere meglio dobbiamo imparare la CONVIVENZA, il vivere assieme. Infatti, se invece di vivere i cambiamenti epocali che stiamo attraversando con paura, diventassimo capaci di costruire un futuro in cui l'umanità possa continuare a dialogare e a creare nuove identità, potremmo sperare di trovare nuove soluzioni e di far evolvere in positivo l'attuale situazione. Il primo passo in questa direzione è quello di imparare a conoscerci, comprendere e accettare le DIVERSE IDENTITÀ. Queste ultime sono importanti perché ci aiutano a definire le persone, infatti il problema emerge quando a queste definizioni si associano altre caratteristiche che prendono il sopravvento (per esempio: sfruttatori, lavoratori, ambientalisti, inquinatori, idealisti, etc.) e questo è pericoloso perché se consideriamo dell'altro solo quest'unica dimensione è facile entrare in conflitto. Sappiamo, però, che ognuno di noi ha più identità: io sono contemporaneamente padre, ma anche figlio; con il lavoro produciamo delle cose, ma siamo anche consumatori; una persona può essere credente, ma nello stesso tempo vivere valori laici; possiamo amare lo sport e la cultura...etc. Questi non sono aspetti, passioni e caratteristiche che si escludono vicendevolmente, perché le nostre identità non sono piatte, ma pluridimensionali e sono sempre coloratissime.

Per questo dobbiamo DEDICARE DEL TEMPO per conoscere il nostro vicino, scoprendone le molteplici sfaccettature. In questo modo,

svelandone le plurali dimensioni, possiamo scoprire cosa abbiamo in comune, scoprire che i suoi modi di essere si intrecciano con i nostri e tessono assieme una specie di rete di sicurezza per il nostro rapporto. Infatti, se dovesse capitare di entrare in conflitto su una di queste dimensioni, il resto del tessuto relazionale resta integro e noi riusciamo a rimanere in relazione, come succede in famiglia. Per fare questo occorre il tempo adeguato per conoscersi.

Un ulteriore passo è riuscire a definire che cos'è la NON VIOLENZA, e come si agisce la non violenza. Le parole non ci aiutano perché ci dicono solo cosa non fare e non ci propongono un impegno positivo.

Priel Korenfeld, un giovane ebreo israeliano, per rispondere a questa domanda è partito dalla definizione di violenza in ebraico alimut (תומילא) e l'ha confrontata con un'altra parola ebraica llem (םליא) che significa muto, scoprendo che le due parole hanno la stessa radice. Quindi si è chiesto quale è il legame tra queste due parole, ovvero tra l'essere muto e la violenza?

Priel Korenfeld ne deduce che la violenza è l'atto di rendere muto qualcuno. E questo è vero sia a livello verbale, sia a livello fisico che ideologico, ma significa anche che non occorre necessariamente utilizzare la forza per fare violenza verso e su qualcuno, basta non ascoltarlo, basta ignorarlo.

L'opposto di violenza è quindi l'ASCOLTO. Se ascoltiamo, abbiamo la possibilità di capire ciò che non è chiaro ai nostri occhi e quanto è diverso o lontano da noi.

Soltanto quando dedichiamo consapevolmente del tempo per ascoltare le persone, specie se diverse da noi; e solamente quando ci rendiamo conto che non abbiamo ancora capito, riusciamo a comprendere meglio e a conoscerci, o quanto meno ci diamo la possibilità di farlo.

Come UILDM Bergamo assumiamo come nostra questa definizione di nonviolenza e affermiamo che:

- in questi tempi così tumultuosi e difficili, **a fronte di tutte le nostre fragilità noi cerchiamo stabilità;**
- in questi tempi così tumultuosi e difficili, **affrontiamo le crisi cercando le opportunità;**
- in questi tempi così tumultuosi e difficili, **contrastiamo le forze che cercano di dividerci costruendo nuove reti.**

Anche per questo nel nostro Bilancio Sociale, in apertura di ogni sezione, vi proponiamo le 7 regole dell'arte di ascoltare stilate da Marianella Sclavi, che invitano a dedicare tempo a comprendere le diverse identità e che insegnano la convivenza e la non violenza. Abbiamo scelto queste 7 regole, perché pensiamo che dobbiamo imparare che questa terra è la casa di tutti noi, ognuno con la sua identità, ognuno con le sue fragilità, e dobbiamo imparare a convivere.

*Danilo Bettani*  
*Presidente*

# NOTA METODOLOGICA



**Non avere fretta di arrivare a delle conclusioni. Le conclusioni sono la parte più effimera della ricerca.**

Periodo di riferimento: **anno 2022**

**22° edizione** dal 2001

Pubblicate 400 copie cartacee

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

Questo documento è stato predisposto sulla base delle “Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo Settore”, adottate con decreto del Ministero del lavoro e delle politiche sociali (Gazzetta Ufficiale n.186 del 9-8-2019). L’obbligo di redazione del bilancio sociale in conformità con tali linee guida vale per tutte le imprese sociali e per gli Enti del Terzo Settore (ETS) con ricavi, rendite, proventi o entrate superiori a 1 milione di euro. UILDM Bergamo ODV non è soggetta all’obbligo, ma ha scelto volontariamente di proseguire a redigere il Bilancio sociale seguendo le indicazioni ministeriali.

Il Bilancio sociale 2022 è stato realizzato con un processo che ha coinvolto diversi attori: la Direzione Operativa con funzioni di coordinamento, i responsabili delle diverse attività, le persone addette alla contabilità e quelle impegnate nella comunicazione. Il documento è stato revisionato da Giovanni Stiz, esperto di rendicontazione sociale oltre che Consigliere dell’Associazione.

Rispetto alla precedente edizione non si sono verificati cambiamenti di perimetro o di metodi di misurazione.

Le informazioni riportate sono verificabili e documentate. I dati sono rilevati in modo sistematico. Solo i dati relativi all’apporto dei volontari per le raccolte di fondi a favore di Telethon sono stimati.

Il Bilancio sociale è stato condiviso con il Consiglio Direttivo il 14 marzo 2023 ed è stato approvato dall’Assemblea dei Soci il 25 marzo 2023.

Per informazioni e osservazioni al Bilancio sociale:

Edvige Invernici

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

035 343315

# INFORMAZIONI GENERALI

2

Quel che vedi dipende dal tuo punto di vista.  
Per riuscire a vedere il tuo punto di vista, devi  
cambiare punto di vista.

# UILDM BERGAMO ODV

UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) Bergamo ODV – ETS è un'associazione senza personalità giuridica, già iscritta alla sezione provinciale del Registro generale del volontariato della Regione Lombardia, trasmigrata nel RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) il 19 maggio 2022 ove è iscritta al n. 32191 di repertorio.

L'Associazione è aconfessionale e apartitica, articolazione locale di UILDM Nazionale.

**Area territoriale di operatività:** Provincia di Bergamo

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

## **Sede legale:**

Via Leonardo da Vinci, 9 - 24123 Bergamo

Tel. 035/343315 - Fax 035/361955

[ufficiostampa@distrofia.net](mailto:ufficiostampa@distrofia.net)

PEC [uildmbergamo@pec.wmail.it](mailto:uildmbergamo@pec.wmail.it)

CF 80030200168

---

---

# MISSIONE

Ai sensi dell'art. 2 dello Statuto, l'Associazione persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale ispirando la sua azione ai principi del volontariato nei confronti delle persone con disabilità in generale e, in particolare, delle persone affette da distrofia muscolare e da altre patologie neuromuscolari affini.

*Apertura, coerenza e trasparenza sono tre elementi essenziali del nostro modo d'essere e di agire.*

*Operiamo per far sì che le persone con patologie neuromuscolari del nostro territorio abbiano la possibilità di condurre una vita autonoma e autodeterminata e di partecipare attivamente ai diversi ambiti della vita sociale. Supportiamo loro e le loro famiglie e ne promuoviamo il protagonismo in una prospettiva di bene comune.*

*Ci impegniamo nel costruire comunità accoglienti, ricche di relazioni e collaborazioni trasversali, capaci di superare le barriere materiali e culturali.*

*Diamo il nostro contributo a migliorare le politiche e i servizi attraverso una presenza costruttiva e facciamo sentire la nostra voce se permangono i problemi.*

# ATTIVITA' STATUTARIE

Lo statuto di UILDM Bergamo prevede che per perseguire le sue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale l'Associazione svolga in via esclusiva o principale le seguenti attività di interesse generale:

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- b) interventi e prestazioni sanitarie;
- c) interventi e prestazioni sociosanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, pubblicato dalla Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni.

Tutte queste attività sono state effettivamente realizzate nel corso del 2022 e sono rendicontate nella sezione 5 del Bilancio sociale.

Nel corso dell'anno UILDM Bergamo non ha svolto attività diverse, secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale.

---

# COLLEGAMENTI 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 64 Sezioni locali;
- Coordinamento Regionale UILDM, cui afferiscono le 12 Sezioni lombarde UILDM.

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

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

## IL CONTESTO

Il 2022 per la nostra associazione è stato un anno di ripresa, pur risentendo delle conseguenze di due anni di pandemia, in particolare: il ridimensionamento del numero dei volontari, che ha provocato la limitazione di alcune attività sociali, culturali e di raccolta fondi; la carenza di medici, infermieri, educatori professionali, che ha provocato rallentamenti nella cura che prestiamo alle persone con patologie neuromuscolari e ai loro familiari; l'annullamento di molte attività pubbliche e private di raccolta donazioni. Mentre sul fronte del volontariato e dell'assistenza non è stato possibile ottenere un miglioramento, sul fronte economico l'Associazione ha beneficiato di due ristori pubblici e di donazioni inaspettate.

### LA PATOLOGIA

La distrofia muscolare è una patologia di origine genetica, ereditaria, rara, invalidante, cronica, degenerativa, tuttora incurabile.

Le svariate forme di distrofia muscolare fanno parte della famiglia delle malattie neuromuscolari. Sono fenomeni molto complessi che, seppure con variabilità dei sintomi e dello sviluppo, condizionano pesantemente la qualità della vita delle persone affette e dei familiari.

Vivere con tali patologie comporta implicazioni nell'intero arco della vita: dal percorso per l'individuazione del rischio genetico e per la diagnosi, allo studio, al lavoro, al tempo libero, alla vita affettiva e alle relazioni sociali.

Rilevanti, quindi, sono gli aspetti etici (procreazione consapevole e sperimentazioni), psicologici (accettazione della patologia e delle conseguenze) e sociali (isolamento ed emarginazione).

## IL TERRITORIO

La provincia di Bergamo comprende 243 comuni distribuiti su territori montuosi (64%), collinari (12%), pianeggianti (24%). È suddivisa in tre distretti e in 14 ambiti territoriali. Le persone con patologie neuromuscolari, che sono residenti in 72 comuni dislocati in tutta la provincia, denunciano differenze anche significative nella soddisfazione dei bisogni poiché le politiche sociali adottate non sempre tengono conto dei disagi creati dalle diversità morfologiche e ambientali. Per fare il punto della situazione, abbiamo avviato un'indagine nell'ambito del progetto "Più conoscenza, più cura".

## AMBITO SANITARIO

La Rete Regionale per le Malattie Rare della Lombardia è costituita da 54 Presidi di rete coordinati dal Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri con sede a Ranica (BG). Il Centro ha attivato un servizio informativo rivolto a pazienti, familiari e operatori sanitari che fornisce notizie aggiornate sulle malattie rare e sulla normativa vigente.

A Bergamo, inoltre, presso l'ASST Papa Giovanni XXIII è stata istituita l'Unità Malattie Rare che fornisce informazioni in merito alle attività per la diagnosi e la cura delle 87 malattie rare per cui è presidio di riferimento.

Ma in provincia di Bergamo non esistono strutture per la presa in carico delle persone con patologie neuromuscolari, che devono quindi ricorrere a centri specialistici fuori provincia o fuori regione a seconda della patologia. Non esiste nemmeno un servizio di supporto psicologico specifico. Il servizio di fisioterapia è disponibile presso strutture sanitarie accreditate, ma per lo più in modo discontinuo, insufficiente e soggetto a continui ridimensionamenti per scarsità di fondi pubblici.

Per affrontare questa situazione UILDM Bergamo ha elaborato il progetto "Continuità assistenziale" per la presa in carico dei malati neuromuscolari; a sette anni dalla sua presentazione all'ATS e alle tre ASST del territorio non è però ancora stata presa una decisione in merito nonostante le costanti pressioni esercitate. Contestualmente, sosteniamo la Fondazione Telethon perché nutriamo molte speranze nei progressi scientifici nel campo della genetica, sia in chiave diagnostica che terapeutica.

## AMBITO SOCIOSANITARIO

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

- strutture protette collettive, che accolgono soggetti con gravi o gravissime limitazioni dell'autonomia funzionale;
- la rete dei servizi e degli interventi sociosanitari, dove le persone con disabilità trovano interventi diurni di supporto alla vita familiare fatti di spazi educativi, riabilitativi e ricreativi diversificati.

Per dialogare con le famiglie e con i diversi interlocutori presenti nel territorio bergamasco, anche a livello operativo, sono aperti gruppi di lavoro e tavoli di confronto con l'intento di costruire relazioni significative orientate alla realizzazione di un adeguato progetto di vita per la persona con disabilità.

La nostra Associazione, che partecipa alla rete per la disabilità e vulnerabilità istituita dall'ATS di Bergamo, si è però resa conto che la maggior parte degli interventi è orientata alla disabilità intellettiva, con una scarsa copertura dei bisogni per le persone con disabilità motoria (quali le persone con patologie neuromuscolari).

## AMBITO SOCIALE

La disabilità è una condizione esistenziale estremamente complessa in cui a bisogni di salute si affiancano necessità affettivo-relazionali, di educazione, di integrazione sociale, scolastica e lavorativa. Le persone con disabilità hanno bisogno che gli altri si prendano cura di loro per rendere possibile la realizzazione della loro autodeterminazione. Per questo abbiamo promosso la riflessione sulla necessità d'integrazione fra pubbliche istituzioni, imprese, sindacati, fondazioni, organizzazioni del Terzo Settore, diocesi.

L'implementazione dei budget per le politiche sociali, di cui alla legge di bilancio 2022, ci ha indotto a un confronto costante con la rete sociale di cui facciamo parte. Inoltre, abbiamo partecipato assiduamente al Tavolo delle Associazioni di disabili istituito dall'Assessorato alle Politiche sociali del Comune di Bergamo.

## CONTESTO NORMATIVO

Nel 2022 la normativa per le persone con disabilità ha riguardato il diritto allo studio, le agevolazioni lavorative e per l'abbattimento delle barriere architettoniche. Tra le misure rilevanti contenute nella citata legge di bilancio 2022 va ricordata la prima definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS) e la qualificazione degli ambiti territoriali sociali quale sede necessaria in cui programmare, coordinare, realizzare e gestire gli interventi, i servizi e le attività utili al raggiungimento dei LEPS, nonché a garantire la programmazione, il coordinamento e la realizzazione dell'offerta integrata dei LEPS sul

territorio.

Inoltre, con DM n. 77 del 23 maggio 2022, sono state definite le Case di Comunità, strutture sociosanitarie del Servizio Sanitario Nazionale già previste dal PNRR del 2021.

### IN CAMPO GIURIDICO-FISCALE

Il 19 maggio 2021 UILDM Bergamo ODV è stata trasmigrata nel RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) acquisendo formalmente la qualifica di ETS (Ente del Terzo Settore).

La Riforma del Terzo Settore prevedeva 24 fra decreti attuativi e regolamenti, 19 dei quali, in vigore nel 2022, sono stati oggetto di studio al fine della loro applicazione per la parte di nostra competenza.

# STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

3

Se vuoi comprendere quel che un altro sta dicendo, devi assumere che ha ragione e chiedergli di aiutarti a vedere le cose e gli eventi dalla sua prospettiva.

# CONSISTENZA E COMPOSIZIONE DELLA BASE SOCIALE

## SOCl ANNO 2022

# 348



# 191

MASCHI



# 157

FEMMINE

(- 17 rispetto all'anno 2021)

Negli ultimi 5 anni 265 Soci hanno rinnovato la tessera con continuità. Nel 2022, 36 Soci (di cui 7 deceduti e 1 dissociato per motivi personali) non hanno rinnovato la tessera, mentre 19 Soci si sono tesserati per la prima volta.

Per diventare Socio UILDM è necessario presentare domanda di iscrizione all'Associazione, accettare lo Statuto e versare la quota della tessera rinnovabile annualmente, pari a € 10 nel 2022.

## COMPOSIZIONE BASE SOCIALE

FASCE D'ETA'



0/17	5	-	5
18/39	17	23	40
40/65	78	60	138
66/95	82	63	145
non rilevata	9	11	20
TOTALE	<b>191</b>	<b>157</b>	<b>348</b>

# IL SISTEMA DI GOVERNO E CONTROLLO



## ASSEMBLEA DEI SOCI

L'Assemblea dei Soci è l'organo sovrano ed è composta da tutti i soggetti iscritti nel Libro Soci.

Nel corso del 2022 si sono tenute due Assemblee.

Nel corso dell'Assemblea del 2 aprile, in presenza di 36 Soci con diritto di voto più 35 deleghe su 365 Soci (19,45%), sono stati presentati e approvati il Bilancio di esercizio e il Bilancio sociale relativi al 2021; sono stati illustrati una serie di progetti e di servizi programmati per il 2022 e il Bilancio preventivo; è stato eletto il nuovo Consiglio Direttivo. Nella presentazione ai Soci delle attività realizzate particolare rilievo è stato dato al progetto "Nel mentre. Costruire percorsi di autonomia per giovani e adulti con disabilità", con la testimonianza di un giovane che ha sperimentato la "palestra di autonomia".

Il 29 aprile si è svolta l'Assemblea dei Soci con iter semplificato - come previsto dal Decreto Legge "Semplificazioni" (D.L. 77 del 31 maggio 2021) - per la ratifica delle modifiche di cinque articoli dello Statuto in linea con quanto previsto dalle circolari ministeriali N. 20/2018, N. 18244/2021 e N. 1309/2019 recepite in toto dall'ufficio RUNTS Regione Lombardia. Con 25 Soci in presenza e 9 Soci collegati tramite piattaforma ZOOM con diritto di voto e con 29 deleghe su 365 Soci (22,68%), le modifiche allo Statuto sono state approvate all'unanimità.

---

## CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo è l'organo di governo e di amministrazione dell'Associazione.

Il numero dei suoi componenti (per Statuto dispari, non meno di 7 e non più di 11) è determinato dall'Assemblea dei Soci che li elegge. Essi rimangono in carica 3 anni, con la possibilità di essere rieletti.

Nel 2022, anno di scadenza del mandato, 5 Consiglieri non si sono ricandidati, mentre sono entrati 5 nuovi Consiglieri, tutti alla prima esperienza.

## COMPOSIZIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO (DAL 02/04/2022\*\*)

Nominativo	data di 1ª nomina	ruolo	deleghe
Albani Maria Cristina	02/04/2022	consigliere	progettualità
Bettani Danilo	16/03/2013	<b>presidente</b>	amministrazione
Bettani Lucia	02/04/2022	consigliere	comunicazione
Carozzi Angelo	02/04/2022	consigliere	volontariato
Cortinovis Ivan	27/03/2010	consigliere	politiche sociali
Daldossi Gianluigi	19/03/2016	<b>tesoriere</b>	contabilità
Gualandris Matteo	02/04/2022	<b>vicepresidente</b>	politiche giovanili
Pesenti Francesca	02/04/2022	<b>segretaria</b>	raccolta fondi
Stiz Giovanni	16/03/2016	consigliere	rendicontazione sociale



(\*\*) Per la composizione del Consiglio Direttivo fino alla data di rinnovo si rimanda al Bilancio Sociale 2021.

## PRINCIPALI QUESTIONI TRATTATE E DECISIONI ADOTTATE DAL CONSIGLIO DIRETTIVO

### **A livello istituzionale**

- Definizione degli obiettivi per il 2022
- Elezione del nuovo Consiglio Direttivo e delle cariche sociali
- Modifiche statutarie
- Proposta di acquisizione della personalità giuridica
- Trasmigrazione nel RUNTS avvenuta il 19 maggio 2022
- Ingresso del nuovo Direttore responsabile del quadrimestrale "Il Jolly"

### **A livello amministrativo**

- Passaggio da tempo determinato a tempo indeterminato della dipendente in organico

### **A livello progettuale**

- Avvio del progetto "Più conoscenza, più cura"

### **A livello sociale**

- Attivazione della campagna social per la ricerca di volontari
- Organizzazione dell'evento pubblico "Chi semina volontariato, raccoglie..."

### **A livello di rapporti con la rete sociale**

- Adesione al GSP (Gruppo Sociale Provinciale).

# PRESIDENTE

Il **Presidente** è eletto dal Consiglio Direttivo tra i suoi componenti. Ha la firma e la rappresentanza legale dell'Associazione e cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea dei Soci. Danilo Bettani, confermato per il terzo mandato, resterà in carica sino a marzo del 2025.

## REVISORE LEGALE UNICO

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

La **Direzione Operativa**, organismo non statutario, ha svolto le proprie funzioni di organizzazione e coordinamento del lavoro. Nel 2022 ha effettuato 39 incontri di cui è stato redatto verbale ed è così composta:



## DIREZIONE OPERATIVA

anno 2022	ruolo	deleghe
Berretta Gloria	volontaria	segreteria, privacy
Invernici Edvige	volontaria	comunicazione, politiche sociali, segreteria
Pagni Marta	volontaria	gruppo giovani
Pasculli Maria Domenica	volontaria	help line
Pezzotta Elena	dipendente	progettualità, famiglie, politiche giovanili
Virota Alessio	volontario	comunicazione, segreteria
Zanoli Alessandro	volontario	raccolta fondi, segreteria, trasporto

# DEMOCRATICITA' INTERNA E PARTECIPAZIONE ALLA VITA ASSOCIATIVA

## Democraticità interna

I Soci regolarmente iscritti hanno diritto di:

- partecipare all'Assemblea dei Soci e votare direttamente per l'approvazione e le modifiche dello Statuto, dei Regolamenti, per l'approvazione dei Bilanci economici annuali e del Bilancio sociale, per l'elezione degli organi associativi (Consiglio Direttivo, Revisore legale unico) e dei delegati all'Assemblea dei Soci UILDM Nazionale;
- impugnare le delibere degli stessi organi;
- partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo con diritto di parola.

## Partecipazione alla vita associativa

I Soci regolarmente iscritti:

- ricevono periodicamente informazioni circa la vita associativa attraverso il quadrimestrale "Il Jolly", la newsletter settimanale, il sito web e i social network;
- ricevono inviti personalizzati per la partecipazione a eventi, ricorrenze, iniziative organizzate per restituire gli esiti dei servizi e dei progetti realizzati.

# MAPPATURA DEGLI STAKEHOLDER

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

## STAKEHOLDER DI MISSIONE

Sono gli stakeholder a favore dei quali realizziamo le attività istituzionali:

- Persone con patologie neuromuscolari e loro familiari, principali destinatari dei servizi e dei progetti;
- Persone con disabilità e loro familiari, destinatari delle attività e dei servizi nell'ambito dell'inclusione, dell'accessibilità e della mobilità;
- Comunità territoriale, destinataria dell'attività di advocacy che UILDM svolge promuovendo una cultura diversa della disabilità che riguarda tutti in generale.

Le persone con patologie neuromuscolari e in generale con disabilità e i loro familiari possono partecipare all'Assemblea dei Soci e al Consiglio Direttivo con diritto di parola. Per il loro coinvolgimento vengono organizzati incontri consultivi e di rendicontazione dei risultati ottenuti, proposti focus group e percorsi formativi; viene inoltre garantita una sistematica informazione attraverso newsletter settimanale, sito Internet, social network e notiziario quadrimestrale con richiesta di interazioni. Per le persone con patologie neuromuscolari, con disabilità e le loro famiglie è stato istituito uno sportello d'ascolto e di confronto.

## PERSONE DELL'ASSOCIAZIONE

Sono gli stakeholder che costituiscono e governano UILDM Bergamo e operano per la realizzazione delle diverse attività e servizi:

- Soci
- Organi associativi
- Volontari

- Personale dipendente
- Collaboratori e professionisti
- Giovani in servizio civile
- Altre persone che svolgono attività a titolo volontario.

Possono partecipare all'Assemblea dei Soci e alle riunioni del Consiglio Direttivo con diritto di parola e, a seconda dei temi trattati e delle competenze, anche alle riunioni organizzative della Direzione Operativa. Sono informati attraverso newsletter settimanale, sito internet, social network e notiziario quadrimestrale alla produzione dei quali collaborano alcuni di loro. Sono loro offerte opportunità formative i cui eventuali costi sono coperti dall'Associazione.

## **SOSTENITORI**

Sono gli stakeholder che attraverso contributi e donazioni sostengono le attività e i progetti:

- Persone fisiche, alcune delle quali sono anche Soci e volontari, alcune altre fruiscono dei servizi
- Imprese
- Enti pubblici
- Organizzazioni non profit
- Fondazioni e altri Enti erogatori.

Possono partecipare all'Assemblea dei Soci. Designano la destinazione delle donazioni a cui ci atteniamo e sono destinatari della ricevuta contabile, dell'attestato fiscale, del resoconto degli esiti, del ringraziamento personalizzato e, in caso di Bandi pubblici, della rendicontazione. Ricevono le nostre pubblicazioni e sono invitati alle ricorrenze istituzionali effettuate nell'anno o a momenti conviviali creati per loro.

## **ENTI PUBBLICI DEL SISTEMA DEI SERVIZI ALLA PERSONA**

Sono gli stakeholder che interagiscono con l'Associazione a vario titolo:

- Enti locali
- Ambiti territoriali
- Regione Lombardia

- ATS Bergamo
- ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo Ovest e Bergamo Est
- Provincia di Bergamo.

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

## **PARTNER**

Sono le numerose realtà che collaborano a vario titolo:

- Enti del Terzo Settore
- IRCCS Casimiro Mondino di Pavia
- CSV Centro Servizi per il Volontariato
- Università degli Studi di Bergamo
- Fondazione Telethon di Roma.

Possono partecipare all'Assemblea dei Soci e alle riunioni del Consiglio Direttivo con diritto di parola. Organizziamo incontri consultivi e di rendicontazione dei risultati ottenuti, condividiamo incontri e percorsi formativi, scambiamo newsletter settimanali e notiziari. Lo strumento di maggiore coinvolgimento risulta essere la co-progettazione.

## **FORNITORI**

Sono gli stakeholder che forniscono beni e servizi per lo svolgimento di attività e progetti:

- Centro Servizi Aziendali CSA Coesi
- Enti erogatori accreditati
- Commercianti
- Esercizi pubblici
- Artigiani
- Istituti di credito.

Possono partecipare all'Assemblea dei Soci. Ricevono le nostre pubblicazioni e, in caso di agevolazioni e/o donazioni in natura, i ringraziamenti personalizzati e/o l'invito alle ricorrenze istituzionali effettuate nell'anno o a momenti conviviali.

## **MEDIA**

Sono gli stakeholder attraverso i quali veicoliamo le notizie sulle attività e le campagne di raccolta donazioni:

- Stampa
- Radio
- Tv locali
- Web
- Social Network.

Stampa e Tv locali ricevono le nostre pubblicazioni e vengono coinvolti attraverso conferenze stampa e comunicati, oltre che essere ringraziati in caso di collaborazione.

# PERSONE CHE OPERANO PER L'ASSOCIAZIONE

4

Le emozioni sono degli strumenti conoscitivi fondamentali se sai comprendere il loro linguaggio. Non ti informano su cosa vedi, ma su come guardi. Il loro codice è relazionale e analogico.

Per lo svolgimento delle attività dell'Associazione nel 2022 hanno operato persone a diverso titolo per un totale di 11.548 ore contro le 10.408 dell'anno precedente (+ 1.140).

## TIPOLOGIA DI PERSONE CHE HANNO OPERATO E NUMERO DI ORE IMPIEGATE

Tipologia di collaborazione	N. ore
Volontari	8.984
Dipendente	896
Servizio civile (inizio 25 maggio 2022)	513
Professionisti esterni	475
Tirocinio inclusione sociale	78
Tirocinio extra curriculare (D.G.R. 17/01/2018 n.7763)	465
Servizio socio-occupazionale	137
<b>Totale</b>	<b>11.548</b>



## PERSONALE REMUNERATO

### Dipendenti

Nell'anno 2022 ha operato una dipendente part time a 20 ore a settimana con mansioni di responsabile della realizzazione dei progetti, dei rapporti con le famiglie e con il Gruppo giovani UILDM.



ruolo	sex	età	anzianità	livello	ore lav.	costo aziendale orario
impiegata	f	29	2,1 mese	2°	896	€ 17

Il contratto di lavoro applicato ai lavoratori dipendenti è quello inerente al comparto UNEBA (Unione Nazionale Enti Beneficenza e Assistenza), comprensivo del Piano Salute Uneba che riconosce una forma d'assistenza sanitaria integrativa. Ai dipendenti è riconosciuto un ampio margine di flessibilità e il rimborso di 0,40 €/km per il trasporto con mezzi propri.

### Collaboratori

Nel 2022 la realizzazione dei progetti è ripresa seppure parzialmente. Hanno operato 3 professionisti remunerati da UILDM come lavoratori autonomi, e 1 neuropsichiatra infantile dell'IRCCS Casimiro Mondino di Pavia i cui servizi sono fatturati a UILDM dalla struttura di riferimento.

Sono stati inoltre impiegati alcuni educatori professionali delle Cooperative sociali Itaca e Namasté e alcuni psicologi e counsellor del Centro Isadora Duncan, le cui prestazioni sono state fatturate dalle rispettive strutture d'appartenenza. Tutti hanno collaborato ai progetti e ai servizi deliberati e il loro incarico viene annualmente assegnato o rinnovato.

## PERSONALE A TITOLO VOLONTARIO

### Volontari

- 25 volontari continuativi iscritti nel Registro volontari (26 nell'anno 2021);
- 9 volontari discontinui iscritti nel Registro volontari (15 nell'anno 2021);

Per la maratona televisiva Telethon di dicembre sono stati attivati 66 punti di raccolta fondi e 2 scuole. Pertanto, abbiamo stimato la partecipazione di 660 volontari, calcolando che ciascuno dei punti di raccolta donazioni abbia impiegato 10 volontari. Essi appartengono a organizzazioni di volontariato, associazioni di promozione sociale, comitati civici, gruppi sportivi, scuole, carabinieri in congedo, bersaglieri.

## VOLONTARI CONTINUATIVI E DISCONTINUI PER FASCE DI ETA' ANNO 2022

FASCE D'ETA'			
0/17	-	1	1
18/39	3	3	6
40/65	13	7	20
66/80	10	7	17
<b>TOTALE</b>	<b>26</b>	<b>18</b>	<b>44</b>

Le tabelle evidenziano l'esiguità di volontari giovani e la prevalenza di volontari adulti e anziani che sono impegnati per più ore alla settimana e sono presenti in associazione da molti anni.

## VOLONTARI CONTINUATIVI PER ORE DI IMPEGNO SETTIMANALE ANNO 2022

ORE SETTIMANALI			
meno di 5	10	6	16
tra 5 e 10	5	2	7
tra 10 e 40	1	1	2
<b>TOTALE</b>	<b>16</b>	<b>9</b>	<b>25</b>

## VOLONTARI CONTINUATIVI PER ANNI DI SERVIZIO ANNO 2022

ANNI DI SERVIZIO			
meno di 1	1	1	2
da 2 a 4	4	2	6
da 5 a 7	6	3	9
da 8 a 13	3	2	5
da 14 a 18	1	-	1
da 19 a 30	1	1	2
<b>TOTALE</b>	<b>16</b>	<b>9</b>	<b>25</b>

Se si attribuisce un valore economico al lavoro volontario, prendendo come costo orario di riferimento € 17 pari al costo orario della dipendente di 2° livello, a fronte di 8.984 ore di attività si ottiene l'importo di € 152.728 (€ 136.148 nel 2021).

I volontari sono inseriti e addestrati dal responsabile dell'area di promozione dell'impegno civile. Sono tutelati con adeguata copertura assicurativa, godono di offerte formative e non hanno alcun benefit. Le attività solitamente svolte dai volontari riguardano:

- accompagnamento, accudimento e intrattenimento delle persone con patologie neuromuscolari e delle persone con

disabilità presso l'Associazione;

- guida dei 2 pulmini di proprietà dell'Associazione;
- affiancamento del personale dipendente in compiti amministrativi, contabili, di segretariato sociale diffuso e di comunicazione sociale;
- presidio dei banchetti per la raccolta di donazioni;
- organizzazione di momenti ricreativi, turistici e culturali.

### Professionisti non remunerati

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

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

### ALTRE PERSONE CHE HANNO SVOLTO ATTIVITA'

- 1 giovane in servizio civile volontario da maggio a dicembre 2022



<u>mansione</u>	<u>sex</u>	<u>età</u>	<u>titolo studio</u>
Supporto alla progettazione	f	23	Studente universitaria

- 1 cittadina adulta in tirocinio d'inclusione sociale un mattino a settimana per l'intero anno in accordo col Comune di Bergamo, per l'esecuzione di piccole pulizie;
- 1 cittadina adulta per lo svolgimento di un "Progetto formativo individuale" in convenzione con l'Unità operativa S.I.L. di

Bergamo, tramite Mestieri Bergamo, (iniziato il 25/11/2020) per tre pomeriggi a settimana, a supporto delle attività di riciclo e della cura del verde;

- 1 persona con disabilità per 1 mattina e 1 pomeriggio a settimana per inserimento dati e attività digitali.

## FORMAZIONE 70 ORE

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

Nel 2022 alla formazione sono state dedicate 70 ore da parte di 10 volontari e della dipendente.

### Convegni

- "Lavoro e disabilità. Un punto d'incontro", organizzato da Anffas online.
- "Insieme abbiamo cura di voi", organizzato dal CET (Comunità Ecclesiale Territoriale) di Dalmine presso la Casa della Comunità di Dalmine
- "Il volontariato che cambia la sanità", organizzato da CSV (Centro Servizi Volontariato) online.

### Corsi

**Coesi (Centro servizi aziendali)**, in presenza presso la sede di Coesi a Bergamo

- Sicurezza per lavoratori rischio basso
- Privacy

**CSV (Centro Servizi Volontariato)**, online

- Assicurare il volontariato
- Volontariato e ambiente
- Volontariato e disabilità

**CTE (Centro per tutte le età)**, in presenza presso la propria sede a Bergamo

- HACCP (Analisi dei rischi e punti critici di controllo) in campo della sicurezza alimentare

#### **FormAzione di Pedrengo (Bg), online**

- Disfagia e socialità
- In cucina con la disfagia

#### **Forum Terzo Settore, online**

- Trasmigrazione al RUNTS

#### **Italia Non Profit, online**

- Aste e contesti di beneficenza
- Il Charity shop
- E-commerce e vendite online (e-donation)
- Avviare l'attività commerciale in un ente non commerciale
- Collaborare con le aziende: sponsorship, licencing, partnership
- Il nuovo 5 per mille e la sua rendicontazione
- Come gestire i volontari: assicurazione e RUNTS

#### **NP Solution, online**

- Bilancio degli ETS e aspetti OIC
- Gestione e rendicontazione dei progetti
- Revisione dei bilanci degli ETS

#### **Piattaforma UIDU online**

- Utilizzo Cercabandi

#### **UILDM Nazionale, online**

- Amministrazione, fisco, finanza
- "Dis is love" su sessualità, affettività e disabilità.

## VALORIZZAZIONE

Il personale viene ringraziato verbalmente, con lettere personalizzate, con attestati a seconda dei casi. Gli incarichi e i compiti assegnati sono sempre contestualizzati indicandone il senso, gli obiettivi e l'importanza. L'operato è apprezzato pubblicamente e citato negli strumenti comunicativi. La dipendente, alcuni collaboratori e alcuni volontari hanno partecipato a seminari e percorsi formativi.

## COMPENSI

### Emolumenti, compensi o corrispettivi attribuiti ad amministratori, dirigenti, associati

Nessuno dei componenti degli organi di amministrazione e controllo, dei dirigenti, degli associati ha percepito compensi e/o rimborsi spese nel 2022.

### Rapporto tra retribuzione massima e minima personale dipendente

Essendo in organico un solo dipendente, il dato non può essere fornito.

### Rimborsi ai volontari

È riconosciuto loro un rimborso di 0,40 €/km per il trasporto con mezzi propri. Nel 2022 non è stato richiesto alcun rimborso.

## Volontariato in UILDM Bergamo

Stefano Zamagni e Andrea Romboli sottolineano l'importanza, per gli enti del Terzo Settore, di rendicontare non solo l'uso delle risorse che si ricevono, ma anche l'impatto sociale delle azioni che si compiono e il ruolo fondamentale dei volontari che devono sentirsi importanti per la causa e coinvolti nella progettazione degli interventi. "Per attirare un volontario - si raccomanda Zamagni - specialmente se giovane, bisogna fargli sentire che è importante per la causa. Si soddisfa così il suo bisogno di autorialità. Invece a volte il volontario è visto come un portatore d'acqua, utile ma non indispensabile. Non devi avvicinare i giovani in modo pietistico dicendo 'devi aiutare': se obblighi uno a donare, non è più un dono".

Il presupposto che la qualità di un'associazione dipenda anche dalla capacità di avvalersi di volontari stabilmente inseriti, contrasta con la tendenza a partecipare alla vita associativa facendo volontariato saltuariamente. Ma abbiamo compreso che qualunque sia la motivazione che spinge un volontario a operare, dobbiamo essere in grado di cogliere e valutare le sue aspettative e propensioni inserendolo in maniera adeguata e individuando con precisione, attraverso l'analisi della mission di UILDM Bergamo e delle strategie individuate per perseguirla, le competenze di cui abbiamo bisogno e i compiti da assegnare. L'indagine svolta presso i volontari continuativi attraverso un breve questionario e il contatto diretto, ci ha indotto a introdurre un "volontariato a chiamata", ma responsabile.



# OBIETTIVI E ATTIVITA'

5

Un buon ascoltatore è un esploratore di mondi possibili. I segnali più importanti per lui sono quelli che si presentano alla coscienza come al tempo stesso trascurabili e fastidiosi, marginali e irritanti, perché incongruenti con le proprie certezze.

In questa sezione si illustrano le attività realizzate nel corso dell'anno, utilizzando una classificazione che deriva dalla missione e dalla declinazione strategica che l'Associazione si è data.

## OBIETTIVI DI GESTIONE 2022 E LORO LIVELLO DI RAGGIUNGIMENTO

obiettivo	livello di raggiungimento	eventuali fattori che sono stati rilevanti per il perseguimento
Progettazione partecipata	Non raggiunto	Insufficiente numero di persone motivate
Protagonismo del volontario	Non raggiunto	Non effettuazione del previsto percorso formativo
Ampliamento della base sociale	Non raggiunto	Inefficacia della campagna tesseramento
Creazione Gruppo fundraising	100%	La forte motivazione
Organizzazione eventi tradizionali	100%	Lavoro di squadra



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

*Operiamo per far sì che le persone con patologie neuromuscolari del nostro territorio abbiano la possibilità di condurre una vita autonoma e autodeterminata e di partecipare attivamente ai diversi ambiti della vita sociale. Supportiamo loro e le loro famiglie e ne promuoviamo il protagonismo in una prospettiva di bene comune.*

Le persone con patologie neuromuscolari

UILDM, nel tempo, ha individuato in provincia di Bergamo un numero di persone con patologie neuromuscolari che varia ogni anno a causa di migrazioni, decessi, nuovi casi. Nel 2022 si è mantenuto uguale a quello dell'anno 2021.

### PERSONE CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI - ANNO 2022

149



93

MASCHI



56

FEMMINE

## COMPOSIZIONE PERSONE CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI CENSITE DA UILDM

FASCE D'ETA'			
0/17	4	3	7
18/39	32	12	44
40/65	42	32	74
66/82	15	9	24
<b>TOTALE</b>	<b>93</b>	<b>56</b>	<b>149</b>

Per loro e per i loro familiari sono state effettuate le attività, di seguito descritte, sotto forma di servizi erogati da volontari e da professionisti remunerati o svolte nell'ambito di progetti finanziati attraverso bandi pubblici o sostenuti economicamente da donatori privati e da organizzazioni non profit.

### Help line

#### **24 persone – 36 telefonate**

Nel 2022 la volontaria che gestisce il servizio, in collaborazione con un volontario e con la dipendente, ha raggiunto 24 persone con 36 telefonate, concentrandosi sui casi complessi. I tre operatori si sono confrontati fra di loro in 1 incontro e sono stati supportati da una psicologa del Centro Isadora Duncan in 2 incontri.

### Segretariato sociale diffuso

#### **11 famiglie**

Nel 2022 sono stati affrontati 2 casi complessi per i quali è stato necessario coinvolgere le assistenti sociali dell'ente locale; uno, in particolare, ha richiesto anche l'intervento dell'Assessore alle Politiche sociali del Comune

di Bergamo. 13 persone sono state aiutate a risolvere problemi relativi agli ausili ortopedici, alla necessità di documentazione medica per l'ottenimento delle misure istituite da Regione Lombardia, al superamento delle barriere architettoniche. Si segnala che, tutte le mattine dei giorni feriali del 2022, 1 volontario ha permesso a 1 giovane non deambulante del quartiere Monterosso di frequentare il Centro diurno disabili, aiutandolo a superare le scale presenti nel condominio dove abita.

Obiettivo di miglioramento: rilevazione sistematica degli interventi d'aiuto.

### Spazio salute

#### **11 famiglie – 5 accessi**

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 2022, 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 progetto è stato autofinanziato da UILDM con € 1.500.

### Supporto psicologico

#### **9 famiglie – 69 incontri**

Obiettivo del progetto è favorire il benessere psicologico sostenendo e aiutando le persone e le famiglie nei diversi cicli di vita. Nel 2022 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 4 incontri con gli operatori del Centro per condividere alcune situazioni e verificare i risultati raggiunti.

Il costo complessivo del progetto è stato di € 7.000 a fronte di un finanziamento da privati vincolato di € 10.000. La somma residuale di € 3.000 sarà utilizzata nel 2023 e dovrà essere incrementata.

## Abitare il territorio, da vicino

### **4 persone – 5 incontri con le persone – 12 incontri con gli operatori**

Obiettivo del progetto è rafforzare la prossimità con le persone con malattie neuromuscolari e i loro familiari incontrandole a domicilio per raccoglierne bisogni ed elementi utili per future progettazioni e per coinvolgerle nella vita associativa. La dipendente ha effettuato 17 incontri: 5 con le persone, 12 con educatori professionali, counsellor e assistenti sociali coinvolti nella costruzione di progetti individuali.

Il progetto è costato € 2.000 a fronte di un finanziamento da privati vincolato di € 5.500; l'avanzo di € 3.500 sarà utilizzato nel 2023.

## Protagonisti della propria storia

### **8 giovani**

Obiettivo del progetto, nato dalla collaborazione tra UILDM Bergamo e l'Associazione Parent Project, è formare due o tre giovani con disabilità al tema della vita indipendente e alla partecipazione ai tavoli delle politiche sociali. Nel 2022 si è verificata la partecipazione di 4 giovani all'evento organizzato dal Gruppo Giovani Nazionale a Bologna il 25, 26, 27 marzo 2022 dal titolo "Rivedersi, Ripartire" e di altri 4 giovani, in rappresentanza dell'Associazione, alla Manifestazione Nazionale di Lignano Sabbiadoro del 19, 20, 21 maggio 2022 durante la quale si è svolta l'Assemblea Nazionale dei Soci.

Si segnala che il giovane Matteo Gualandris, nel 2022, è stato eletto nel Consiglio Direttivo di UILDM Bergamo e riveste la carica di Vicepresidente.

Il progetto, finanziato da Parent Project (€ 7.000), da GIS srl (€ 2.000) e da 1 privato (€ 500), per il 2023 dispone di € 7.500.



**Nel mentre. Costruire percorsi di autonomia per persone con disabilità**

**24 incontri organizzativi – 3 palestre d'autonomia – 1 laboratorio sportivo – 1 percorso su affettività – 1 evento di sensibilizzazione**

Obiettivo principale del progetto, avviato nel 2021, è offrire occasioni di autonomia ed emancipazione dalla famiglia a giovani e adulti con disabilità per mezzo di sperimentazioni con cui scoprire le proprie potenzialità, sviluppare capacità, coltivare interessi e relazioni e, soprattutto, vivere propri spazi.

Nel 2022 è stato realizzato quanto segue:

- 3 palestre di autonomia nei mesi di gennaio e febbraio per 3 giovani con disabilità che hanno coinvolto 7 persone tra volontari e professionisti;
- 1 laboratorio sportivo, sempre in febbraio, per provare il Baskin, che ha coinvolto 5 giovani con disabilità e 20 persone fra volontari e componenti della squadra di Baskin;
- "Vite indipendenti", seminario realizzato in data 26/02 che ha visto un pubblico di circa 40 persone;
- 1 percorso sull'affettività per genitori, condotto dagli operatori del Centro Isadora Duncan.

Il valore complessivo del progetto, condiviso con le Associazioni Amici Traumatizzati Cranici e I Pellicani, è di € 30.000 a fronte di un finanziamento di € 24.000 da parte di Regione Lombardia.

**Nel mentre 2. Continuando a costruire autonomia per giovani e adulti con disabilità**

**15 incontri – 3 laboratori – 2 gite – 1 percorso su affettività per giovani con disabilità**

Obiettivi del progetto sono: dare continuità alla costruzione di percorsi di autonomia per giovani con disabilità; individuare strumenti e luoghi per promuovere l'inclusione; restituire alle famiglie, al territorio e agli stakeholder delle tre associazioni partner la raccolta di bisogni e i desideri di relazione e partecipazione dei giovani con disabilità, nonché le buone pratiche promosse dal progetto per metterle a sistema.

Nel 2022 è stato realizzato quanto segue:

- 3 Escape-Game dal titolo "E-vado - fuga dalla plastica" che, in 5 percorsi realizzati, hanno visto la partecipazione complessiva di 20 persone fra giovani con disabilità, volontari, professionisti, famiglie del quartiere e giovani in servizio civile;
- 2 gite per approfondire la conoscenza della città di Bergamo con il coinvolgimento di 20 persone fra giovani con

disabilità, volontari e 2 professionisti (un architetto e un imprenditore);

- 1 percorso sull'affettività per 3 giovani con disabilità.

Il valore complessivo del progetto è di € 11.000 a fronte di un finanziamento di € 8.000 da parte di Regione Lombardia.

### Più conoscenza, più cura

#### **7 incontri organizzativi – 11 famiglie coinvolte**

Obiettivo del progetto è rilevare lo stato di salute, l'adeguatezza dei supporti medicali e tecnologici, gli strumenti per l'accessibilità, gli ausili, i centri specialistici di riferimento, l'assistenza domiciliare, i supporti economici, la rete parentale, sociale e istituzionale che riguardano le persone affette da patologie neuromuscolari, attraverso la somministrazione, a domicilio, di un questionario ad opera di un consulente fisioterapista con ventennale esperienza nel campo della riabilitazione di persone con patologie neuromuscolari, già dipendente di UILDM Bergamo dal 1988 al 2006.

Nel 2022 è stato allestito il questionario e sono stati intervistati 15 dei 50 pazienti previsti.

Il costo del progetto è di € 5.000 a fronte di un finanziamento di € 3.000 da parte della Fondazione della Comunità Bergamasca.

### 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 2022 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.

### Servizio di trasporto

6 autisti volontari UILDM, e in alcuni casi la dipendente, nel 2022 hanno percorso 20.793 Km (10.595 Km nel

2021), di cui 14.889 Km 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. Il 19 settembre 2022 UILDM Bergamo ha ricevuto una scheda carburante dell'importo di € 3.100 da utilizzare entro il 30 maggio 2023 per il trasporto di persone con disabilità.

### 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 una decina di volontari intrattenere altrettante persone con disabilità organizzando merende, gite, proiezioni cinematografiche, tornei di giochi da tavolo e il laboratorio di Make-up condotto da un'esperta che ha coinvolto 7 giovani donne.



## LAVORO SOCIALE DI COMUNITA'

*Ci impegniamo nel costruire comunità accoglienti, ricche di relazioni e collaborazioni trasversali, capaci di superare le barriere materiali e culturali.*

*Diamo il nostro contributo a migliorare le politiche e i servizi attraverso una presenza costruttiva e facciamo sentire la nostra voce se permangono i problemi.*

Il lavoro di rete si è sempre più diffuso nell'ambito degli interventi sociali, in quanto favorisce lo sviluppo di collegamenti, connessioni e scambi reciproci tra competenze diverse. La nostra associazione ne ha compreso l'importanza da anni e si pone l'obiettivo di diventare "crocevia di reti", in considerazione delle numerose collaborazioni instaurate con altre realtà del non profit allo scopo di realizzare servizi a favore del bene comune.

## PROGETTI E COLLABORAZIONI DELLA RETE DI QUARTIERE

### Servizio Reti sociali

#### **28 incontri**

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 2022 UILDM, che ha aderito al progetto, ha operato nel quartiere Monterosso dove ha la sede e nei quartieri limitrofi, assieme alle altre realtà presenti nella Casa del Quartiere di cui è co-gestore e nel Tavolo di Quartiere denominato "La Tavolozza".

Nel 2022, coinvolgendo anche gli assessorati di competenza, sono stati affrontati i seguenti temi: destinazione d'uso della Cascina Ponchia, assistenza alle persone con fragilità, sicurezza stradale e fruibilità dei marciapiedi. È stato organizzato il percorso formativo "I sentieri del cibo". Si è lavorato alla stesura della convenzione in vista del rinnovo e alla revisione della polizza assicurativa.

## Oratorio di Monterosso

### 12 incontri

Dal 28 giugno al 15 luglio 2022 abbiamo intrattenuto, per 7 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.

3 incontri sono stati dedicati alla preparazione del CRE, 2 all'organizzazione di "Ledora's Day", evento pubblico per onorare la memoria di un giovane del quartiere deceduto in un incidente stradale, 6 per effettuare un laboratorio di preparazione di biscotti dedicato agli adolescenti e realizzato da 1 volontario UILDM.

## 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. Nel 2022, in particolare, abbiamo collaborato a individuare le persone che potessero usufruire della "Mensa della Comunità" gestita dal CTE per le persone anziane sole o indigenti.

## Associazione ProPolis APS

ProPolis è un laboratorio creativo di idee. Con le sue attività vuole promuovere senso di appartenenza e responsabilità nei modi di abitare il territorio. Nel 2022 abbiamo partecipato a 2 Mercatini dell'usato dalla stessa organizzati e alla presentazione pubblica del libro di Gino Strada. Un gruppo di volontari ha partecipato a "Cento piatti in tavola", pranzo svoltosi in Piazza Pacati dove ciascuno ha portato proprie vivande per scambiarle assieme alle relazioni.

## La casa di Pat

La casa è stata messa a disposizione delle persone con disabilità che intendano occuparla temporaneamente. È stata visitata da alcuni nostri Soci con patologie neuromuscolari per verificarne l'accessibilità e organizzare palestre d'autonomia.

## 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)

#### 6 incontri

Nel 2022 abbiamo partecipato a 5 riunioni sul tema relativo alle istituzioni delle strutture socio-sanitarie denominate "Case della Comunità". Inoltre, abbiamo partecipato a 1 incontro dal titolo "Innovare i servizi per la disabilità".

### Comune di Bergamo

#### 18 incontri

Nel 2022 abbiamo partecipato a 18 incontri: 3 per esplorare la possibilità di fare parte delle Case della Comunità; 1 per informare le assistenti sociali sui servizi che offriamo e sui progetti che realizziamo; 5 per l'organizzazione dell'evento "Zerogradini", al quale si è partecipato svolgendo il servizio di recupero camminatori in difficoltà con il nostro pulmino; 9 al "Tavolo delle Associazioni di disabili" istituito dall'Assessorato alle Politiche sociali. In quest'ultimo sono stati trattati i seguenti temi: turismo e disabilità, accessibilità all'azienda ospedaliera Papa Giovanni XXIII, disturbi dello sviluppo per persone dai 18 ai 100 anni; gestione della transizione dall'adolescenza all'adulthood e la relativa presa in carico nell'adulthood.



# INCONTRI E INTRECCI

Il lavoro di rete ha comportato la partecipazione a 111 fra incontri di lavoro, riunioni di Consigli Direttivi e Consigli d'Amministrazione, Assemblee, iniziative di vario genere.

## Associazioni di Malattie Rare

### 4 incontri

ACMT Rete per la Malattia di Charcot-Marie-Tooth

AISLA Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

ASSOCIAZIONE ANGELMAN Onlus per la ricerca sulla sindrome di Angelman

ANAT Associazione Nazionale Atassia Telangiectasia

A.R.M.R. Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare Onlus

IBIS Onlus per la Sclerosi Laterale Amiotrofica

PARENT PROJECTS APS Pazienti e genitori con figli affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker

UILDM Bergamo ODV-ETS Unione italiana lotta alla distrofia muscolare.

Con l'intento di costruire un Gruppo che si consolidi nel tempo, abbiamo contattato le 7 Associazioni attive sul tema in Bergamo per collaborare nell'iniziativa promossa dalla Federazione nazionale UNIAMO per celebrare la Giornata mondiale delle Malattie Rare che cadeva il 28 febbraio 2022: l'accensione di Porta S. Giacomo in Città Alta. È stata organizzata anche una conferenza stampa con la collaborazione dell'Assessorato alle Politiche sociali per presentare la legge 10 novembre 2021 n. 175 "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani", nota come "Testo Unico sulle Malattie Rare".

## Associazione Agathà Onlus

### 1 incontro

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

## Associazione PHB – Polisportiva Bergamo

### 1 incontro

In occasione del 40° anniversario della sua fondazione, 2 volontari hanno partecipato al convegno organizzato in collaborazione con il Comune di Bergamo “Lo sport per tutti, la formazione universitaria e l’importanza del volontariato: le risposte del territorio bergamasco”.

## C.B.I. - Coordinamento bergamasco per l’inclusione

### 2 incontri

Il Coordinamento Bergamasco per l’Inclusione è una associazione di 2° 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 2022 abbiamo partecipato a 2 Assemblee.

## Comitato provinciale bergamasco per l’abolizione delle barriere architettoniche

### 18 incontri

Il Comitato è attivo dal 1986. Ne fanno parte 7 associazioni di volontariato, 3 sindacati, 1 centro culturale, 1 comitato, 1 cooperativa sociale. UILDM Bergamo è Socio fondatore, ospita la sede del Comitato, 1 volontario ricopre il ruolo di Consigliere. Nel 2022 abbiamo partecipato a 5 riunioni organizzative, 9 riunioni nell’ambito del progetto “Via libera” del Comune di Scanzorosciate, 4 riunioni per la realizzazione del progetto “Bergamo città per tutte e per tutti”.

## CSV – Centro di Servizio per il Volontariato di Bergamo

### 7 incontri

Il Centro di Servizio per il Volontariato di Bergamo è attivo dal 1997 per sostenere e qualificare le organizzazioni di volontariato e promuovere la cultura della solidarietà. UILDM Bergamo è Socio fondatore e collabora attivamente. Il Presidente ha partecipato a 2 assemblee online; 1 volontaria ha partecipato a 3 incontri del Gruppo Volontariato e Salute, 1 Consigliera ha partecipato all’evento durato due giorni “Io dono così. Giovani che cambiano il mondo”.

## Consorzio Sol.Co Città Aperta

### 50 incontri

Sol.Co Città Aperta integra e promuove, nel territorio di riferimento (Bergamo e il suo hinterland, gli Ambiti Territoriali di Dalmine, Bergamo, Seriate, Grumello, Basso Sebino e Val Cavallina), l'azione economica e sociale delle cooperative aderenti attraverso il presidio di alcune funzioni strategiche. Una volontaria UILDM fa parte del Consiglio d'Amministrazione con il ruolo di Vicepresidente. Nel 2022 la volontaria ha partecipato a 50 incontri: 16 riunioni del Consiglio d'Amministrazione, 4 Assemblee, 7 per gli sviluppi del progetto "Bergamo città vicina", 7 per la realizzazione del Fuori Festival nell'ambito di Bergamo Festival, 6 per la costruzione del bilancio sociale, 4 per incontrare alcune cooperative consorziate in vista del rinnovo del Consiglio d'Amministrazione, 2 per impostare il progetto sui giovani e 1 presso Confcooperative per confrontarsi sul rinnovo di Lynks, organismo composto dai rappresentanti di 4 Consorzi. Sempre la stessa volontaria ha partecipato a 3 incontri formativi condotti da Euricse sull'empowerment dell'organizzazione interna.

## Cooperativa sociale Ecosviluppo

### 10 incontri

Ecosviluppo è una Cooperativa sociale di inserimento lavorativo che opera nel settore dell'igiene urbana e della raccolta e differenziazione di rifiuti, realizzando e creando occasioni di lavoro per persone svantaggiate. UILDM è Socio della Cooperativa e il Presidente di UILDM Bergamo ne è Consigliere.

Nel 2022 una volontaria ha partecipato a 1 Assemblea, un volontario ha partecipato a 9 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.

## Cooperativa sociale L'impronta

### 3 incontri

La cooperativa sociale L'impronta eroga servizi per adulti, minori e famiglie, persone con disabilità, con lo scopo di sviluppare l'interesse generale della comunità locale alla promozione umana e all'integrazione sociale dei cittadini. UILDM è Socio della Cooperativa, il cui Presidente è anche Presidente di UILDM.

Nel 2022 1 volontaria hanno partecipato a 3 Assemblee durante le quali sono stati svolti lavori di gruppo improntati a far conoscere tra loro i 200 dipendenti in organico, nonché a raccogliere le loro aspettative, a individuare obiettivi a medio e lungo termine per i futuri sviluppi della cooperativa.

## Fondazione della Comunità Bergamasca – ente erogatore

### 2 incontri

Abbiamo partecipato all'inaugurazione della nuova sede, mentre 1 Consigliere ha partecipato alla riunione organizzata da Ipsos sul ruolo delle Fondazioni di Comunità per contribuire alla scelta del nuovo brand.

## Gruppo Sociale Provinciale – disabilità

### 13 incontri

Formalizzato il 30 settembre 2022, ma operante dal 2015, il GSP mette al centro l'obiettivo di una migliore qualità di vita delle persone con disabilità e assume come riferimento i fondamenti del diritto internazionale sanciti dalla "Convenzione Onu" (2006) e recepiti nelle leggi nazionali e regionale emanate su tematiche quali: "l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili", "la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", il "Dopo di Noi".

È composto dalla Fondazione Angelo Custode, da Confcooperative Bergamo con 10 cooperative sociali, dal C.B.I. con 29 Associazioni di volontariato tra cui UILDM e dalle Organizzazioni sindacali CGIL, CISL e UIL.

Nel 2022 abbiamo partecipato a 13 incontri, alcuni dei quali per costruire il Manifesto e il regolamento, organizzare la conferenza stampa di presentazione e per approfondire temi quali "I modi dell'abitare autonomo" e il "Dopo di noi".

1 volontaria UILDM ne cura la segreteria e la comunicazione. Il GSP ha costituito la propria sede operativa presso la nostra Associazione.

## OSPITALITA'

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 Italiana Parkinsoniani (1)
- Associazione Dutur Claun V.I.P. (12)
- Associazione Mani di mamma – tutti i mercoledì pomeriggio
- C.B.I. (11)
- Comune di Bergamo – Costituzione di n. 3 seggi elettorali
- Dottor Alberto Ottolini (4)
- Gruppo donne del Burkina Faso (1)
- Gruppo teatro improvvisato (1)
- SPI Bergamo – Cgil (1)



# 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.

## EVENTI

### Quater pass per ol Monterosso

Il 19 giugno 2022 si è svolta la marcia podistica non competitiva con partenza dall'Oratorio di Monterosso alla quale si sono iscritte 143 persone. I percorsi di 3 e 6 Km hanno toccato luoghi significativi quali: la Casa del Quartiere in cui Anna Bertola ha animato un racconto di Sepúlveda e fatto visitare la Casa; lo Spazio giovani con intrattenimento musicale; l'Oratorio dove era esposta la mostra "Laudato Sii"; il bosco dove ha cantato Caterina Signorelli; il Parco del Quintino con visita alla Pietra d'inciampo, orti collettivi e alle installazioni create con stoffe colorate nell'ambito del progetto "Il mantello d'Arlecchino"; il Centro Sportivo Rosolino Pilo con dimostrazione di tiro con l'arco da parte di atleti con disabilità.

L'iniziativa si è conclusa a mezzogiorno con un pranzo in Oratorio. All'organizzazione hanno collaborato 5 volontari UILDM, Alpini di Campagnola, AVIS di Azzano San Paolo, Dutur Claun V.I.P. Bergamo, Claun Margherito, Centro per tutte le Età, Oratorio con le sue cuoche e i volontari del servizio ai tavoli, la Polisportiva Monterosso, il CSI Bergamo, la Croce Verde Bergamo, Lazzarini Dolciumi.

### Open day

Il 25 giugno 2022 si è svolto l'Open day con la partecipazione di 70 persone. Alle 17 si è dato inizio all'accoglienza invitando le persone a visitare la sede e i dipinti creati dai giovani durante un laboratorio di pittura. Alle 18 è avvenuta l'estrazione di 100 matrici, affidata a un bambino che le ha pescate fra 8.450 matrici, ripiegate una ad una, dei biglietti vincenti della lotteria venduti dai volontari in privato e nei luoghi pubblici. Alle 19 è stata allestita una cena dal volontario Mario Bacis, che ha offerto anche le materie prime, e dal suo collaboratore volontario Ferruccio Callioni. Ai tavoli hanno servito 5 volontarie UILDM. La serata si è conclusa con il Karaoke diretto da Franco Angeretti, socio UILDM.

### Chi semina volontariato, raccoglie ...

L'evento si è svolto il 10 settembre 2022 a partire dalle ore 15,30 presso l'arena del Parco Goisis a Bergamo (Quartiere Monterosso) con l'obiettivo di rimotivare i volontari presenti nell'Associazione dopo le lunghe pause forzate a causa della pandemia da Covid-19 e trovare nuovi volontari.

L'aspetto culturale è stato sviluppato attraverso 3 interventi: il racconto dell'esperienza vissuta da Soci con distrofia muscolare e educatori professionali nelle "palestre d'autonomia" organizzate da UILDM; la presentazione del progetto "Più conoscenza, più cura" per individuare i bisogni reali delle persone ai quali rispondere coinvolgendo le istituzioni per quanto loro compete e spronare i volontari a tessere relazioni di prossimità; il racconto del seminario organizzato a maggio dal Gruppo donne nazionale sul tema riguardante le pari opportunità per le donne con disabilità, attraverso una maggiore consapevolezza dei propri diritti di accesso ai servizi sanitari e alla cura di sé.

Al termine, è stato presentato il filmato "Senza musica la vita sarebbe un errore" per mostrare il backstage del progetto realizzato dal Gruppo Giovani UILDM.

È stato creato uno spazio per la ricerca di nuovi volontari utilizzando bulbi di croco e una borsa ecologica con la scritta "Tienimi stretta", mentre ai partecipanti è stato chiesto di esprimere cosa significasse per loro la parola "volontariato": hanno risposto in 34. Il pomeriggio si è concluso con un buffet.

L'evento, al quale hanno partecipato 40 persone, è stato finanziato dalla Fondazione della Comunità Bergamasca con € 1.000 nell'ambito di "Bergamo capitale del volontariato".

## INTERVENTI EDUCATIVI

### Istituto Istruzione Superiore David Maria Turoldo – Zogno

2 volontarie UILDM con il supporto di Don Cristiano Re, vicario pastorale della parrocchia di Monterosso, hanno effettuato un intervento su "La cura" all'interno dei PCTO (Percorsi per le Competenze Trasversali e per l'Orientamento) che ha visto gli studenti impegnati per una settimana intera. L'incontro è stato molto stimolante e i 30 giovani coinvolti si sono dimostrati interessati agli argomenti trattati.

### Scuola Camozzi - Bergamo

A fine novembre, la dipendente e 1 volontario, con il supporto di Paolo Petrò del CSV, hanno effettuato un intervento in una classe media inferiore della scuola Camozzi di Monterosso. Gli studenti hanno mostrato interesse e attenzione al tema

della patologia e delle sue conseguenze, hanno provato a spostarsi con la carrozzina e a utilizzare il sollevatore ed è stato assegnato loro il compito di verificare quante e quali barriere incontrano nella scuola, nel tragitto per raggiungerla, nel quartiere o dove si recano. Successivamente essi hanno restituito il "compito" assegnato.

---

## PROMOZIONE DELL'IMPEGNO CIVILE

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

### Cura dei volontari

#### **10 incontri – 8 candidati**

Il responsabile ha organizzato 10 colloqui per 8 candidati presentatisi spontaneamente, 5 dei quali hanno svolto volontariato in UILDM.

### Servizio civile

#### **6 incontri – 1 giovane**

Dopo un incontro organizzativo con il responsabile di Caritas Diocesana Bergamasca con cui UILDM ha stipulato una convenzione, il 25 maggio 2022 una giovane ha avviato il servizio civile nell'Associazione per la realizzazione del progetto "Insieme si può". Obiettivo del progetto è valorizzare i beni relazionali che si producono condividendo momenti di quotidiano con le persone con disabilità. Compiti assegnati alla giovane: affiancare i volontari e gli operatori dell'Associazione nello svolgimento delle diverse attività e assistere le persone con patologie neuromuscolari. La dipendente e 2 volontari, inoltre, si sono incontrati 2 volte per le necessarie verifiche.

1 volontario ha partecipato a un laboratorio condotto dal responsabile di Caritas Diocesana Bergamasca con giovani lombardi.

## Gruppo Giovani UILDM

### 8 incontri – 10 giovani

UILDM Bergamo ha scelto d'investire molto sui giovani e la dipendente si è dedicata con competenza e passione alla crescita dei componenti del gruppo, coordinato dalla Consigliera Marta Pagni, ottenendo buoni risultati.

A livello nazionale, Marta ha seguito online 2 incontri volti a definire un Manifesto sulla vita indipendente e a strutturare una ricerca sulla mobilità in Italia.

Nei giorni 25, 26, 27 marzo si è tenuto l'incontro del Gruppo Giovani a Bologna. Vi hanno partecipato 2 giovani con disabilità, accompagnati dalla nostra dipendente e dalla sorella di una di loro. L'esperienza è stata molto positiva, soprattutto nei momenti non strutturati nel corso nei quali sono state favorite le relazioni tra le persone e lo scambio di informazioni. Sabato 26 hanno ricevuto un saluto da remoto da parte di Marco Rasconi, Presidente Nazionale, che ha colto l'occasione per fornire alcuni consigli pratici sulla vita indipendente.

A livello locale sono stati realizzati: 2 incontri organizzativi, 1 incontro per introdurre un nuovo giovane con disabilità, 2 momenti di "Conversazione in inglese", una serata in pizzeria con il coinvolgimento di 12 giovani che, successivamente hanno gestito un punto di raccolta fondi.



# COMUNICAZIONE

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

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 2021, distribuito ai Soci UILDM e agli stakeholder nello stesso menzionati.

## Informazione esterna

Sono state inviate 53 newsletter a 275 persone iscritte.

Il nostro sito Internet [www.bergamo.uildm.org](http://www.bergamo.uildm.org) viene aggiornato in tempo reale relativamente alle principali attività svolte.

## 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 riunito 5 volte per promuovere iniziative culturali, allestirne i piani di comunicazione, allestire la campagna del 5 per mille.

## RACCOLTA FONDI PER TELETHON

Anche nel 2022 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 € 425 (nel 2021 € 5.181) contro costi per € 125. L'insuccesso della Campagna è stato attribuito sia alla carenza di volontari disposti a presidiare punti vendita pubblici in quanto occupati in altre iniziative sia all'aumento della donazione proposta per ogni scatola di biscotti, passata da 10 a 15 euro;
- La Maratona televisiva di dicembre, raccogliendo € 53.700 (nel 2021 € 44.469) a fronte di costi pari a € 380. I volontari e i podisti con il passaparola hanno coinvolto un buon numero di donatori. Se si considera che sono stati coinvolti 66 gruppi di 10 persone ciascuno in media, si stima abbiano contribuito alla raccolta di fondi circa 660 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.



Segnaliamo una delle iniziative di Telethon

## Progetto Malattie senza diagnosi

Finanziato da Fondazione Telethon, è coordinato dall'Istituto Telethon di genetica e medicina di Pozzuoli (Tigem) e coinvolge una rete italiana di ospedali pediatrici che conta 15 centri: Policlinico Bari; Istituto Neurologico Carlo Besta (Milano); Policlinico Vittorio Emanuele (Catania); Istituto Giannina Gaslini (Genova); Ospedale Pediatrico Anna Meyer (Firenze); Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico (Milano); Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma (Monza); Ospedale Sant'Anna (Como); Napoli Federico II; Associazione Oasi Maria Ss. Onlus (Troina); La Sapienza Università di Roma; Santobono Pausilipon (Napoli); Università Vanvitelli (Napoli); Università Cattolica del Sacro Cuore (Roma).

Il progetto si propone di effettuare il sequenziamento di un numero stimato di circa 350-400 famiglie selezionate dai centri clinici di riferimento.

I centri clinici coinvolti ricorrono a tecnologie di sequenziamento del DNA all'avanguardia (Next Generation Sequencing) per arrivare alla diagnosi.



# SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA



6

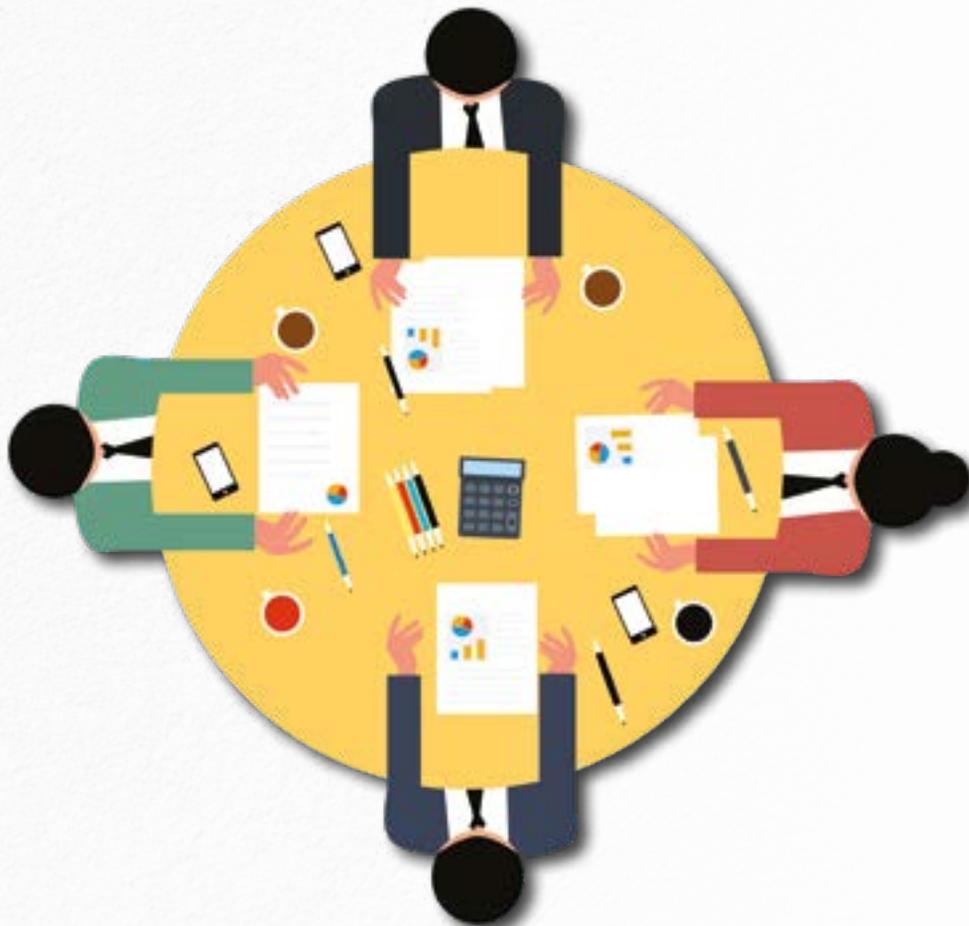
Un buon ascoltatore accoglie volentieri i paradossi del pensiero e della comunicazione. Affronta i dissensi come occasioni per esercitarsi in un campo che lo appassiona: la gestione creativa dei conflitti.

## QUADRO D'INSIEME

UILDM Bergamo, pur potendo avvalersi della facoltà di redigere un rendiconto per cassa, ha deciso di adottare il più complesso bilancio di esercizio formato da stato patrimoniale, rendiconto gestionale e relazione di missione (obbligatorio solo in caso di entrate pari o superiori a 220.000 euro) che garantisce maggiori informazioni ai diversi stakeholder. Il bilancio di esercizio è pubblicato sul quadrimestrale "Il Jolly" di maggio e sul sito web: [www.bergamo.uildm.org](http://www.bergamo.uildm.org)

L'esercizio 2022 si è chiuso con un avanzo di € 1.680 a fronte di proventi per € 98.123 e di costi per € 96.443. Rispetto all'anno precedente si è avuto:

- un incremento nei proventi (+ € 21.800) dovuto a donazioni inaspettate e alla ripresa di eventi di raccolta fondi organizzati da altri;
- un aumento dei costi (+ € 20.900 circa), dovuto alle maggiori attività svolte e ad alcuni investimenti per potenziare l'organizzazione interna.



## SINTESI DATI ECONOMICI DELL'ANNO 2022 E DEI DUE ESERCIZI PRECEDENTI

	anno 2022		anno 2021		anno 2020	
	proventi	oneri	proventi	oneri	proventi	oneri
attività istituzionali	79.829	87.559	61.650	71.828	36.285	46.966
attività strumentali e raccolta fondi	18.269	8.389	12.150	3.194	39.022	2.460
attività di supporto generale	-	-	-	-	-	12.791
<b>Totale parziale</b>	<b>98.098</b>	<b>95.948</b>	<b>73.800</b>	<b>75.022</b>	<b>75.307</b>	<b>62.217</b>
gestione finanziaria	25	495	18	532	19	758
gestione straordinaria	-	-	2.505	-	911	2.301
<b>Totale</b>	<b>98.123</b>	<b>96.443</b>	<b>76.323</b>	<b>75.554</b>	<b>76.237</b>	<b>65.276</b>
<b>risultato</b>	<b>avanzo 1.680</b>		<b>avanzo 769</b>		<b>avanzo 10.961</b>	

# PROVENIENZA DELLE RISORSE ECONOMICHE

Nel 2022 i proventi (al netto delle componenti finanziarie e straordinarie) sono stati pari a € 98.000. La provenienza è indicata nella sottostante tabella.

## PROVENIENZA DELLE RISORSE ECONOMICHE - ANNO 2022

	importo	% su totale
Cinque per mille	14.242	14,52
Contributi pubblici	20.424	20,82
Quote associative	3.480	3,54
Liberalità da privati	14.258	14,54
Liberalità da imprese	1.650	1,68
Liberalità da enti non profit	10.100	10,29
Raccolta fondi occasionale	18.270	18,63
Liberalità finalizzate a progetti	14.850	15,14
Altri ricavi	824	0,84
<b>Totale</b>	<b>98.098</b>	<b>100,00</b>

I contributi pubblici nel 2022 rappresentano il 20,82% del totale dei proventi

## DETTAGLIO CONTRIBUTI PUBBLICI ANNO 2022

Ente erogatore	importo
Stato italiano n. 2 ristoranti	11.846
Regione Lombardia per progetto Nel mentre.	4.743
Regione Lombardia per progetto Nel mentre 2	3.835
Altri	145
<b>Totale</b>	<b>20.424</b>

Va inoltre segnalato che il Comune di Bergamo ha effettuato una riduzione dell'80% sull'affitto della sede dell'Associazione, per un importo pari a € 2.751, mentre Regione Lombardia esenta dall'Irpef e dalla tassa di circolazione dei due automezzi di nostra proprietà.

## RACCOLTA FONDI E CINQUE PER MILLE

L'attività di raccolta fondi finalizzata alla gestione dell'Associazione attraverso iniziative organizzate direttamente da noi ha apportato € 18.269 a fronte di costi per € 8.389. I costi sono stati sostenuti per l'acquisto di gadget, la stampa dei biglietti della lotteria, l'Irpef sul valore dei premi messi in palio, la stampa del materiale pubblicitario, la valorizzazione dei beni donati in natura. Si evidenzia che la Campagna Primavera UILDM/Telethon non ha avuto successo: a fronte di un costo di € 125, si sono ricavati € 425 per l'offerta di 52 delle 100 latte di biscotti fornite dalla Fondazione Telethon.

Campagna Primavera	425
Giornata Nazionale UILDM	1.290
Campagna natalizia	3.382
Lotteria	13.027
Altri proventi	145
<b>Totale</b>	<b>18.269</b>

L'Associazione ha superato la criticità relativa all'impossibilità – a seguito delle restrizioni dovute alla pandemia – di organizzare da parte nostra e di alcuni nostri sostenitori eventi e iniziative di raccolta fondi da cui derivano la gran parte dei proventi sia con l'apporto di nuovi sostenitori sia con l'aiuto di Stato attraverso due ristori: € 3.800 dal D.L. 28 ottobre 2020 n. 137 Art. 13 Quaterdecies; € 8.000 dal D.L. 19 maggio 202 n. 34 Art. 246, convertito nella L. 17 luglio 2020 n. 77.

## I DONATORI

### Chei de la Coriera

Il Gruppo che segue l'Atalanta nelle trasferte ha completato l'erogazione vincolata all'acquisto di un automezzo per la nostra associazione versando € 14.000 (€ 9.000 versati nel 2021).

### Club Service Rotary Bergamo Sud

Ha sostenuto il progetto "Più conoscenza, più cura" nella parte propedeutica con una donazione di € 3.000.

### GIS srl di Pedrengo

Ha sostenuto il Progetto "Autonomia? Volendo si può" con € 2.500.

### Graziano Morotti

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

### Pizza & Sorrisi

Il gruppo Amici di Lori ha rinnovato l'organizzazione dell'evento "Pizza & Sorrisi" che ha messo in gioco le Pizzerie Voci del Mare e il Barba di Bergamo, Pizza Amore e Fantasia di Dalmine. Esse hanno sfornato più di mille pizze tenendo aperti gli esercizi un lunedì di ottobre e donando a UILDM il ricavato, pari a € 15.300, finalizzate ad attrezzare il Doblò donato da "Chei de la Coriera" con pedana elevatrice e fermi-carrozzina per il trasporto di persone con disabilità.

Inoltre, hanno rinnovato le proprie donazioni **Alpini di Treviolo, Amici Cascina Fonteno, Bozzetto Paolo Bergamo, Catellani e Smith Srl Villa di Serio, Donne in rete Telgate, Famiglia Mazzocchi Novara, Fratelli Ghezzi Srl Carpenterie Metalliche Treviolo, L.F.P. Snc di Poma Giovanni e C. Grumello del Monte, Camminata Nerazzurra.**

## NUOVI DONATORI

### ASD Valcavallina Sport

Dopo 30 edizioni curate da Virgilio Pezzotta e poi dal Team Nava di Pedrengo, la crono ciclistica si è fermata nel 2018 a causa delle regole rigide e restrittive da osservare per la realizzazione della stessa. Grazie all'impegno dell'ASD Valcavallina

Sport di Entratico, la 31° edizione della corsa ha ripreso vita il 16 ottobre 2022 con partenza e arrivo a San Paolo d'Argon, procurando una donazione di € 1000.

#### **Pandisti del Biellese**

Il raduno dei Pandisti del Biellese svoltosi a Cossato ha procurato una donazione di € 860.

#### **UniCicola**

Il gruppo UniCicola ha organizzato una cena per 120 persone presso la Casa delle Associazioni Tagliuno, Castelli Calepio con il ricavato di € 890.

#### **Un naso rosso per ...**

L'associazione composta da Clown ha donato € 1.000 finalizzati alla manutenzione del citato Doblò.

## **DONATORI DI BENI IN NATURA**

Sono coloro che hanno donato i premi della lotteria, i materiali per i laboratori creativi e per la gestione dell'Associazione. **Abbigliamento Ponti, Agnelli Cooking, Agriturismo La Cascina, Amici Cascina Fonteno, Arredovi, Bar La Salamandra, Baretto San Vigilio, Carrara Alimentari c/o Conad, Clown Margherito, Club Amici Atalanta Boccaleone, Delsey Italia, Donne in rete, Electric Light System, Estetica Nuova Immagine, F.lli Belotti, Faccini Remo, Gioielleria Rossi, Gr Acconciature di Rizzoli Stefania, Manifattura Nazionale Pezzoli, Morotti Solociclismo, Ottica Boselli, Patrizia Ronzoni, Ristorante Pizzeria Le Stagioni, Ronco della Fola, Selini Group, Studio KioroKi, Trattoria Dentella, Vuemme.**

I donatori sono stati ringraziati con lettere personalizzate e/o attestati accompagnati da ricevute e, nel caso di donazioni da imprese o da persone fisiche che lo hanno richiesto, anche dall'attestato fiscale utile in sede di dichiarazione dei redditi. Tutti, inoltre, sono stati invitati alle iniziative organizzate durante l'anno e alle presentazioni pubbliche effettuate per restituire i risultati dei progetti sostenuti.

## 5 PER MILLE

Per promuovere la scelta di UILDM quale destinataria del 5 per mille, nel 2022 sono state realizzate una serie di iniziative di comunicazione a costo zero.

### 5 PER MILLE

anno finanziario	numero firme	€	data liquidazione
2021	374	14.242	16/12/2022
2020	393	14.408	29/10/2021
2019	415	14.723	12/10/2020
2018	411	14.107	30/07/2020

Le risorse raccolte sono esposte nel bilancio al 31.12.2022 e sono state pubblicate nella sezione ad esse dedicate nel sito [www.bergamo.uildm.org](http://www.bergamo.uildm.org).



# ALTRE INFORMAZIONI

7

Per divenire esperto nell'arte di ascoltare devi adottare una metodologia umoristica. Ma quando hai imparato ad ascoltare, l'umorismo viene da sé.

## IMPATTO AMBIENTALE

Le attività svolte da UILDM hanno un impatto ambientale poco rilevante, determinato principalmente dal consumo di energia elettrica e dal riscaldamento della propria sede (parte di un complesso di proprietà e gestito dal Comune di Bergamo e di cui non sono disponibili i dati sui consumi) e dall'utilizzo di due pulmini per il servizio di trasporto (che nel 2022 hanno percorso km 20.793).

Va segnalato che l'Associazione si impegna nel promuovere la raccolta di beni che possono ancora essere utilizzati (mobili, elettrodomestici, arredi vari, indumenti, ecc.), collaborando in particolare con il Mercatino dell'Usato di Stezzano, con la Caritas Diocesana Bergamasca, con la Cooperativa sociale Ruah per il laboratorio Triciclo e con la Cooperativa sociale Biplano. Abbiamo avviato la raccolta di tappi di plastica, dalla cui macinazione derivano proventi per realizzare progetti. Stoffe e campionari pervenuti da Arredovi, anziché andare al macero, sono stati utilizzati per confezionare shopper e articoli da regalo, mentre quelli in eccedenza sono stati donati a cooperative sociali.

## ALTRE INFORMAZIONI RICHIESTE DALLE LINEE GUIDA

Nel corso dell'esercizio non si è avuto alcun contenzioso/controversia.

Non sono state individuate altre informazioni rilevanti di natura non finanziaria da fornire.

Le informazioni sugli organi deputati alla gestione e approvazione del bilancio consuntivo, del bilancio preventivo e del bilancio sociale sono state riportate nella sezione 3.





UILDM BERGAMO ODV-ETS UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE