

Allegato redazionale de "L'Espresso" n. 122 - maggio 2021
POSTE ITALIANE S.p.A. - Anno XXXVIII - Speciazione in a.p. -
D.L. 959/2003 conv. int. dalla Legge n. 46 del 27/2/04, Art.
1 commi 2 e 3 - Lo/fig. In caso di mancato recapito, resti-
tuirli al mittente che si impegna a pagare la relativa tassa.

20^a edizione

Bilancio Sociale 2020



UILDM Bergamo ODV



RIMA DEI BAMBINI IN SALITA

Ci son bambini burattini stanchi
Che vivono una faticosa vita
Per strada, nelle camere, fra i banchi
Sono sempre in salita

Ogni frase da dire è una montagna
Da scalare fra picchi e scogli sparsi
Ogni passo con pena si guadagna
Per loro camminare è arrampicarsi
Fatica per vedere, fatica per sentire
Pesa un quintale un foglio preso in mano
Durissimo studiare, difficile capire
Il mondo è ripido, scosceso e strano

Ma la salita fa gambe muscolose
Loro non se ne sono mai accorti
Ma i burattini dalle vite faticose
Nascosti dentro hanno bambini forti

E tutti noi che siamo un po' il contrario
E il burattino è dentro, ben nascosto
Con loro abbiamo un modo straordinario
Per fargli prender aria, anche per poco

Facciamo qualche gioco
Che ci scambi di posto

Bruno Tognolini

Bruno Tognolini "Filastrocca della meraviglia" in *Rime Ramminghe. Poesie scritte per qualcosa o qualcuno che poi girano il mondo per tutti*, Salani, Milano 2013





20^a edizione

in salita...

Bilancio Sociale 2020

UILDM Bergamo ODV



Testi

Edvige Invernici

Raccolta, inserimento e aggregazione dati

Angelo Carozzi, Lucia Bettani, Gloria Berretta, Gianluigi Daldossi, Sara Ghislandi, Edvige Invernici, Rudi Messi, Natalia Noris, Giorgio Parimbelli, Maria Domenica Pasculli, Alessio Virota, Alessandro Zanoli

Impaginazione e grafica

Gianluigi Daldossi

Supervisione

Giovanni Stiz

Si ringraziano:

- volontari, dipendenti, collaboratori e sostenitori di UILDM Sezione di Bergamo per aver concorso alla realizzazione di quanto rendicontato nelle pagine seguenti;
- la Commissione sociale della Cooperativa di lavoro Ecosviluppo di Stezzano per la realizzazione del percorso formativo condiviso sui sette principi della cooperazione internazionale;
- in particolare *Bruno Tognolini*: la sua poesia “Rima dei bambini in salita” è il file rouge per il nostro Bilancio Sociale

indice

Lettera del Presidente

pag. 7

Lettera della Commissione sociale di Ecosviluppo

pag. 9

1. Nota metodologica

pag. 11

2. Informazioni generali

pag. 13

- 2.1 Missione
- 2.2 Attività statutarie
- 2.3 Collegamento con altri enti del Terzo settore
- 2.4 Il Contesto

3. Struttura, governo e amministrazione

pag. 21

- 3.1 Consistenza e composizione della base sociale
- 3.2 Il sistema di governo e controllo
- 3.3 Democraticità interna e partecipazione alla vita associativa
- 3.4 Mappatura degli stakeholder

4. Persone che operano per l'Associazione

pag. 29

- 4.1 Personale remunerato
- 4.2 Personale a titolo volontario
- 4.3 Altre persone che hanno svolto attività a titolo di volontariato
- 4.4 Formazione
- 4.5 Valorizzazione
- 4.6 Compensi



5. Obiettivi e attività

pag. 43

- 5.1 Servizi e progetti per le persone con patologie neuromuscolari e per le loro famiglie
- 5.2 Lavoro sociale di comunità
 - 5.2.1 Progetti condivisi
 - 5.2.2 Rapporto con le istituzioni
 - 5.2.3 Incontri e intrecci
 - 5.2.4 Ospitalità
 - 5.2.5 Sensibilizzazione
 - 5.2.6 Promozione dell'impegno civile
 - 5.2.7 Comunicazione
- 5.3 Raccolta fondi per Telethon

6. Situazione economico - finanziaria

pag. 59

- 6.1 Quadro d'insieme
- 6.2 Provenienza delle risorse economiche
- 6.3 Raccolta fondi e cinque per mille

7. Altre informazioni

pag. 65

- 7.1 Impatto ambientale
- 7.2 Altre informazioni richieste dalle linee guida



lettera del presidente

In salita ... Come si può raccontare un anno come il 2020?

È una domanda a cui è difficile rispondere, soprattutto per un'associazione di volontariato come UILDM Bergamo, un'associazione che da sempre cerca di essere vicina ai propri associati, ma con la pandemia da Covid-19 l'obiettivo di "essere vicini" non ha più avuto una connotazione positiva, anzi, ancora oggi, la parola d'ordine richiede di "mantenere le distanze".

Restare a casa è stato per molti momenti un altro comando voluto dalla pandemia, altro comando in contrasto con l'identità di UILDM Bergamo che è nata andando a casa (casa per casa) delle persone con distrofia per aggregare e poi, tutti insieme, lavorare per i diritti delle persone con disabilità. Insomma, un anno sconclusionato che ci ha costretto a chiudere la sede ai soci e ai volontari per garantire a tutti maggiore sicurezza e, nonostante questo, a qualcuno abbiamo dovuto dire addio.

Sono questi i sentimenti che emergono provando a raccontare il percorso fatto lo scorso anno, ma oltre ai sentimenti c'è anche la storia, la storia di un'associazione che ha reagito e che ha provato a inventarsi nuovi modi di fare, che ha imparato a utilizzare strumenti nuovi, cercando di non lasciare sole le persone, inventandosi una vicinanza diversa (più tecnologica e meno vis a vis) ma con la stessa capacità di accoglienza e di ascolto. In questa storia possiamo anche raccontare che, appena è stato possibile, alcune attività sono ripartite e, per altre attività a cui abbiamo dovuto rinunciare, abbiamo provato a fare proposte nuove.



Possiamo anche raccontare che non ci siamo mai sentiti soli, la vicinanza di quanti vogliono il bene di UILDM Bergamo l'abbiamo sentita sempre, espressa in molti modi diversi ma concreti. Anche dal punto di vista economico non è mancato l'impegno di amici e sostenitori che hanno garantito all'associazione quanto serviva per la sostenibilità e per permettere ai progetti di ripartire appena le condizioni, dettate dalla pandemia, l'avessero permesso.

A tutti quanti hanno garantito a UILDM un pensiero o una telefonata, un po' di fantasia o una donazione, del tempo disponibile o dei contributi professionali, della creatività o un augurio, vanno i più sinceri ringraziamenti da parte di tutto il Consiglio Direttivo.

Con questo Bilancio sociale ci auguriamo di riuscire a rendicontare in modo esaustivo quanto realizzato nel corso dell'anno 2020. Siamo consapevoli che "il bello deve ancora venire" e che da qui in avanti ci aspetta la sfida più difficile: quella di riuscire a progettare il futuro. Come sempre vorremmo progettare insieme a tutti quelli che vedono in UILDM Bergamo un'esperienza a cui dare futuro e, come sempre, ci auguriamo che tra questi ci siano sempre più persone giovani.

Daniilo Bettani

lettera della Commissione sociale di Ecosviluppo



«La Commissione sociale di Ecosviluppo è come un albero le cui radici, ben salde nel terreno, alimentano i rami facendo scorrere la linfa attraverso il tronco. Dai rami germogliano foglie e fiori. Dai fiori nasceranno i frutti»

Questa immagine di forte carica espressiva pronunciata da Nicole, una giovane socia lavoratrice della Cooperativa sociale Ecosviluppo, ben rappresenta l'identità del nostro gruppo composto da cinque Cooperative sociali e da quattro Associazioni di volontariato che, dal 2010, si confrontano sulle politiche sociali, condividono percorsi formativi e collaborano alla realizzazione di azioni con obiettivi comuni.

Le differenze identitarie che ci distinguono rappresentano una ricchezza che sottintende il valore delle relazioni che sono state instaurate e che ci hanno permesso di migliorare nel tempo e di voler continuare il nostro cammino culturale nonostante la battuta d'arresto che la pandemia da Covid-19 ci ha imposto nel 2020 e nei primi mesi del 2021.

E se in questo periodo il raccolto della Commissione non ha dato i frutti sperati è solo perché ciascuna Cooperativa e ciascuna Associazione ha dovuto affrontare scenari insoliti, trovare nuove risposte a nuovi bisogni, lenire il dolore di perdite umane e impedire ai drammatici eventi esterni di stroncare rami, foglie e fiori.



Ciononostante, nel 2020 abbiamo realizzato il percorso formativo per soci, aspiranti soci e volontari per approfondire il senso e il valore dei sette principi della Cooperazione internazionale con lezioni frontali e incontri interattivi. Un percorso, parte in presenza e parte da remoto, che ha visto la partecipazione di una quarantina di persone a lavorare in gruppi su parole chiave, a individuare obiettivi e strategie per realizzarli, a costruire gli elementi che sostanziassero la frase emblematica che era stata scelta: “l’impegno non è la virtù dell’istante, è la virtù della durata”.

Un percorso che si è concluso con l’intento che ciascuna Cooperativa e ciascuna Associazione diventi una finestra spalancata sul contesto che abita con la propria missione, con le donne e con gli uomini che ne fanno parte, siano essi socie e soci, lavoratrici e lavoratori, volontarie e volontari, per conferire durata all’impegno assunto e sostenibilità al futuro.

È l’augurio che la commissione sociale di Ecosviluppo rivolge a tutti.

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

1

Tutti i nostri sogni
possono diventare realtà
se abbiamo il coraggio
di perseguirli.

(Walt Disney)



nota metodologica



nota metodologica

Periodo di riferimento: anno 2020
20° edizione dal 2001
Pubblicate 400 copie cartacee
Disponibile nel sito www.bergamo.uildm.org

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

Il Bilancio sociale 2020 è stato realizzato con un processo che ha coinvolto diversi attori: lo Staff 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 Telethon sono stimati.

Il Bilancio sociale è stato condiviso dal Consiglio direttivo il 9 aprile 2021 ed è stato approvato dall’Assemblea dei Soci del 17 aprile 2021.

Per informazioni e osservazioni al Bilancio sociale:
Edvige Invernici
e.invernici@distrofia.net
035 343315

2

Salite su una collina
al tramonto.
Tutti hanno bisogno
ogni tanto
di una prospettiva
e lì la troverete.

(Rob Sagendorph)



informazioni generali

Missione

Attività statutarie

Collegamento con altri enti del Terzo settore

Il Contesto



informazioni generali

UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) Bergamo ODV è un'associazione senza personalità giuridica, iscritta alla sezione provinciale del Registro generale del volontariato della Regione Lombardia.

Non appena il Registro Unico Nazionale del Terzo settore diverrà operativo, verrà iscritta nella sezione Organizzazioni di Volontariato.

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

Area territoriale di operatività: Provincia di Bergamo

Sede legale:

Via Leonardo da Vinci, 9 - 24123 Bergamo

Tel. 035/343315 - Fax 035/361955

ufficiostampa@distrofia.net

PEC uildmbergamo@pec.wmail.it

sito web: www.bergamo.uildm.org

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.

ATTIVITÀ STATUTARIE

Lo statuto di UILDM Bergamo, modificato con approvazione dell'Assemblea dei Soci del 4 luglio 2019 per allinearlo alle previsioni del Codice del Terzo settore, 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 2020 e sono rendicontate nella sezione 5 del Bilancio sociale.

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

COLLEGAMENTO CON ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE

UILDM Bergamo è inserita nella rete UILDM così composta:

- UILDM nazionale ODV con sede a Padova e con personalità giuridica, che opera su tutto il territorio nazionale grazie all'impegno di 64 Sezioni locali;
- Coordinamento regionale UILDM, cui afferiscono le 12 Sezioni lombarde UILDM.



UILDM Bergamo è collegata a vario titolo con 13 enti non profit, come specificato nella Sezione 5 al paragrafo Incontri e intrecci:

- 5 associazioni di volontariato;
- 3 associazioni di volontariato di 2° livello;
- 1 CTE (Centro per tutte le età);
- 1 consorzio di cooperative;
- 2 cooperative sociali;
- 1 Service Club Rotariano.

IL CONTESTO

Premessa

L'anno 2020 si è rivelato drammatico da ogni punto di vista: sanitario, economico, psicologico, affettivo. Il 12 marzo 2020 è stato imposto il primo lockdown a causa della pandemia da Covid-19; le persone con patologie neuromuscolari note alla nostra Associazione si erano barricate in casa già ai primi di febbraio, inducendoci a interrompere l'erogazione dei servizi loro dedicati a partire dal giorno che resterà a lungo nella memoria collettiva: giovedì 20 febbraio 2020.

Le ripercussioni prodotte dalla pandemia sulla nostra attività e le reazioni che abbiamo introdotto per contrastarle saranno descritte di volta in volta.

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. È un territorio in trasformazione: la riforma sociosanitaria lombarda, la nascita dei Distretti, la declinazione delle Linee



guida regionali per i Piani di Zona 2018-2020 hanno incrementato con forza la spinta verso l'aggregazione e la ricomposizione di territori e servizi.

Le politiche sociali adottate non sempre hanno tenuto conto dei disagi creati dalle diversità morfologiche e ambientali, generando differenze anche significative nella soddisfazione dei bisogni: possono testimoniarlo le persone con patologie neuromuscolari residenti in 72 comuni dislocati in tutta la provincia. È quindi forte la necessità di una gestione unitaria delle misure attivate negli anni dal livello nazionale e regionale per il sostegno delle persone in difficoltà; per questo abbiamo promosso la progettualità a livello distrettuale e di ambito territoriale e abbiamo partecipato attivamente al Servizio reti sociali dell'Ambito 1 di Bergamo.

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 (Azienda Socio-Sanitaria Territoriale) 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.

In provincia di Bergamo non esistono strutture che si occupano della presa in carico delle persone con patologie neuromuscolari, che devono quindi ricorrere a centri specialistici fuori provincia e fuori regione. 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 e insufficiente. Per affrontare questa situazione UILDM Bergamo ha elaborato il progetto "Continuità assistenziale" per la presa in carico dei malati neuromuscolari; a sei anni dalla sua presentazione all'ATS (Agenzia di Tutela della Salute) e alle tre ASST del territorio non è ancora stata presa una decisione in merito nonostante le costanti pressioni esercitate.

Nel 2020 Bergamo è stata purtroppo la città in cui la pandemia da Covid-19 ha colpito più duramente e l'emergenza sanitaria, soprattutto negli ospedali, ha assorbito ogni energia limitando, se non azzerando, i monitoraggi cui sono sottoposte



le persone con patologie neuromuscolari. Contestualmente, la maggior parte delle persone con patologie neuromuscolari che afferiscono alla nostra Associazione ha scelto di non sottoporsi ai trattamenti di fisioterapia, né presso gli enti erogatori né a domicilio, anche quando sarebbe stato possibile, per timore di contrarre il virus.

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 e necessitano di un supporto assistenziale specifico, nonché di prestazioni sanitarie, e sono impossibilitati a rimanere in via temporanea o permanente nel proprio nucleo familiare;
- 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 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).

La programmazione delle politiche sociosanitarie locali ha subito pesanti arresti a causa della pandemia che hanno particolarmente penalizzato le persone con disabilità intellettiva frequentanti i centri semiresidenziali; la nostra Associazione, con le organizzazioni della rete sociale, si è impegnata attivamente su questo fronte ottenendo, con grande fatica, la rimodulazione del piano operativo e la riapertura dei centri.

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

Ogni frase da dire è una montagna
Da scalare fra picchi e scogli sparsi
Ogni passo con pena si guadagna





autodeterminazione. Per questo abbiamo promosso la riflessione sulla necessità d'integrazione fra pubbliche istituzioni, imprese, sindacati, fondazioni, organizzazioni del Terzo settore, Diocesi e facciamo parte di alcune reti sociali.

I nuovi provvedimenti nazionali e regionali per il sostegno a persone affette da grave disabilità ma prive del sostegno familiare (Dopo di noi) e per il welfare abitativo ci hanno impegnato nel confronto con gli enti locali per la programmazione dei Piani di Zona 2018-2020 e nella collaborazione con le associazioni di genitori.

Il quadro normativo e amministrativo in continua trasformazione non aiuta certo a definire politiche strategiche, ma il welfare lombardo ha comunque consolidato alcuni interventi finalizzati a fornire risposte innovative ai bisogni emergenti delle persone.

Nonostante l'Associazione sia sempre stata operativa per rispondere alle emergenze delle famiglie e per mantenersi in contatto con telefonate assidue, non ha più potuto organizzare attività in presenza (se non l'evento "Tra distanza e vicinanza" del 12 settembre 2020 descritto a pagina 56) per le misure restrittive emanate nei primi mesi e, successivamente, per il rifiuto delle persone con patologie neuromuscolari preoccupate del contagio. Inoltre, fra essi, è emersa l'esistenza di un divario

digitale che ha escluso in modo totale e/o parziale la partecipazione all'informazione telematica, ma è emersa anche una significativa disparità nell'acquisizione delle risorse e/o delle capacità necessarie.

I disagi in ambito scolastico sono stati affrontati direttamente dalle famiglie e siamo intervenuti laddove ci è stato chiesto un supporto a sostegno delle istanze presentate dalle stesse.

Per affrontare la complessità della situazione, abbiamo potenziato il servizio di Help Line con l'obiettivo di raccogliere i bisogni per realizzare progetti che permettano di contrastare l'isolamento, la solitudine e il citato divario digitale.

Contesto normativo

UILDM, a livello sia nazionale che locale, è fortemente interessata dalla riforma giuridico-fiscale del Terzo settore, il cui lungo e complesso iter è stato seguito con impegno.

A livello regionale siamo stati coinvolti nell'esamina della proposta di legge «Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità» formulata da LHEDA e presentata al Consiglio regionale il 23 novembre 2020; si è in attesa degli sviluppi.

3

Mai guardare qualcuno
dall'alto in basso,
a meno che tu non lo stia
aiutando a salire.

(Jesse Jackson)



struttura, governo e amministrazione

Consistenza e composizione della base sociale

Il sistema di governo e controllo

Democraticità interna e partecipazione alla vita associativa

Mappatura degli stakeholder

CONSISTENZA E COMPOSIZIONE DELLA BASE SOCIALE

Nel 2020 i Soci sono 384 (400 nel 2019). Negli ultimi 6 anni 293 Soci hanno rinnovato la tessera con continuità. Nel 2020, 27 Soci non hanno rinnovato la tessera (5 dei quali sono deceduti a causa del Covid-19), mentre 11 Soci si sono tesserati per la prima volta.

Per diventare Socio UILDM è necessario presentare domanda scritta all'Associazione, accettare lo Statuto e versare la quota della tessera rinnovabile annualmente, pari a € 10 nel 2020.

COMPOSIZIONE BASE SOCIALE

fasce d'età	maschi	femmine	totale
0/17	4	-	4
18/39	20	25	45
40/65	94	61	155
66/95	79	69	148
non rilevata	18	14	32
totale	215	169	384

IL SISTEMA DI GOVERNO E CONTROLLO

Gli organi di UILDM Bergamo sono:

- Assemblea dei Soci
- Consiglio direttivo
- Presidente
- Revisore legale unico

Assemblea dei Soci

L'Assemblea dei Soci è l'organo sovrano ed è composta da tutti i soggetti iscritti nel Libro Soci. Il 20 giugno 2020, in modalità telematica a causa dell'emergenza sanitaria, si è svolta l'Assemblea dei Soci, con la presenza di 27 Soci con diritto di voto più 29 deleghe, su 400 Soci (14%).

Nel corso dell'Assemblea sono stati presentati e approvati il bilancio di esercizio e il bilancio sociale relativi al 2019; sono stati inoltre illustrati una serie di progetti programmati per il 2020 e il bilancio preventivo.

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. L'Assemblea dei Soci del 23 marzo 2019 ha eletto l'attuale Consiglio direttivo, composto da 9 membri

che nel 2020 ha compiuto il secondo anno del mandato 2019/2022 riunendosi 13 volte, con una presenza media di 7,3 componenti.

amministratori in carica dal 23/03/2019	data di 1ª nomina	ruolo	deleghe
Bettani Danilo	16/03/2013	presidente	amministrazione
Cortinovis Ivan	27/03/2010	consigliere	politiche sociali
Daldossi Gianluigi	19/03/2016	vicepresidente	comunicazione
Lorenzi Vainer	14/03/1981	consigliere	fundraising
Pagni Marta	23/03/2019	segretaria (*)	politiche giovanili
Parimbelli Giorgio	16/03/2013	tesoriere	amministrazione
Pasculli Maria Domenica	23/03/2019	consigliere	segreteria
Stiz Giovanni	16/03/2016	consigliere	rendicontazione sociale
Virota Alessio	23/03/2019	consigliere	comunicazione

Principali questioni trattate e decisioni adottate

A livello istituzionale

- (*) il 23 gennaio 2020 è stata nominata Marta Pagni in sostituzione di Maria Domenica Pasculli che ha rassegnato le dimissioni dal ruolo di segretaria mantenendo quello di consigliere;

- il 9 giugno è stato nominato Giorgio Parimbelli quale Responsabile del Servizio di Prevenzione e Protezione all'interno della sede di UILDM Bergamo ODV;
- è stato deciso di organizzare, il 12 settembre 2020, l'iniziativa "Tra distanza e vicinanza";
- il 18 novembre 2020 è stata deliberata



l'assunzione di una dipendente con un contratto a tempo determinato part-time al 50%.

A livello progettuale

- sono stati valutati i bisogni espressi dalle famiglie per rispondere ai quali è stato ideato e presentato alla Fondazione Intesa San Paolo il progetto “Le molte forme del sostegno”;
- per favorire il protagonismo dei giovani è stato approvato il progetto “Senza musica la vita sarebbe un errore”;
- è stato deliberato per l’anno 2021 lo stanziamento di € 8.000 a favore del progetto “Supporto psicologico”.

A livello di rapporti con la rete sociale

- si è valutata e accolta la richiesta del vicario pastorale dell’oratorio di Monterosso di collaborare alla realizzazione del CRE (campo ricreativo estivo) diffuso, accogliendo gruppi di adolescenti dal 29 giugno al 24 luglio 2020;
- dopo avere constatato la prolungata assenza partecipativa della maggior parte dei componenti del Forum delle associazioni di volontariato sociosanitario bergamasche, nel quale due nostri volontari rivestivano i ruoli di presidente e di segretario, si è ritenuto opportuno chiederne lo scioglimento;

- si è deciso di accogliere la richiesta di sostegno al progetto presentato dal Consorzio Sol.co Città Aperta al bando di finanziamento Artemisia promosso dal Comune di Bergamo a sostegno del Terzo settore.

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 2022.

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.

Il lavoro è organizzato e coordinato dallo Staff, organismo istituito dal Consiglio direttivo. Nel 2020 si è incontrato 25 volte (*tabella componenti a pag.25*).

Nel 2020 le consigliere Maria Domenica Pasculli e Marta Pagni hanno partecipato assiduamente alle riunioni di Staff per acquisire conoscenze e ampliare il confronto.

COMPONENTI STAFF

anno 2020	ruolo	deleghe
Berretta Gloria	volontaria	segreteria
Carozzi Angelo	volontario	sociale, sanità, Telethon, impegno civile
Invernici Edvige	volontaria	comunicazione, politiche sociali, segreteria
Osio Olivia (*)	dipendente	progettualità, fundraising, sensibilizzazione, formazione

(*) solo sino al 31/01/2020 per dimissioni volontarie

DEMOCRATICITÀ 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 dello Staff. 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

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:

- Comune di Bergamo
- Enti del Terzo settore
- IRCCS Casimiro Mondino di Pavia
- CSV Centro Servizi per il Volontariato
- Università
- 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.

4

Il Cielo ha dato
tre cose agli uomini
per compensare
le difficoltà della vita:
la speranza, il sonno e
il sorriso.

(Immanuel Kant)



persone che operano per l'Associazione

Personale remunerato

Personale a titolo volontario

Altre persone che hanno svolto attività a titolo di volontariato

Formazione

Valorizzazione

Compensi

Per lo svolgimento delle attività dell'Associazione, nel 2020 hanno operato 70 persone a diverso titolo per un totale di 10.586 ore contro le 15.915 ore dell'anno precedente (- 5.329). Il decremento è imputabile alla pandemia che ha comportato l'interruzione del servizio di trasporto, dell'intrattenimento pomeridiano, delle attività programmate nell'ambito dei progetti. Si è comunque intervenuti a distanza e, limitatamente a casi particolari, anche in presenza, adottando i protocolli anti-Covid 19 definiti con il RSPD designato dal Consiglio direttivo.

anno 2020 - personale	ore impiegate
Volontari	8.303
Dipendenti	223
Servizio civile	1.579
Professionisti esterni	333
Tirocinio inclusione sociale	80
Messa alla prova	34
Tirocinio extra curriculare (D.G.R. 17/01/2018 n.7763)	34
Gruppo del centro disabili Via Presolana	0 (*)
totale	10.586

(*) In osservanza alle restrizioni adottate per contrastare la diffusione del Covid-19, il Gruppo ha interrotto la realizzazione del progetto "Lavoratori alla UILDM".

PERSONALE REMUNERATO

Dipendenti

Nell'anno 2020 hanno operato 2 dipendenti part time per pochi mesi. La dipendente responsabile della realizzazione dei progetti, dell'area sensibilizzazione e del fundraising, si è dimessa volontariamente in data 31/01/2020. La dipendente assunta a tempo determinato per un anno il 23/11/2020 svolgerà le stesse mansioni della dipendente dimessasi.
(tabella componenti a pag.31)

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 0,30 €/km per il trasporto con mezzi propri.

ruolo aziendale	sex	età	anzianità	livello	ore lav.	costo aziendale orario
impiegata	f	51	14,7 anni	2°	167	€ 19,01
impiegata	f	27	1,8 mesi	2°	100	€ 17,19

Collaboratori

Nel 2020 la realizzazione dei progetti ha subito un pesante arresto nei primi mesi dell'anno a causa del lockdown e, successivamente, è ripresa parzialmente poiché sono state assecondate le scelte dei fruitori dei servizi, timorosi del contagio. Hanno operato 5 professionisti: 4 sono lavoratori autonomi provenienti dal settore sociosanitario, che sono stati regolarmente remunerati da UILDM; 1 collaboratrice è la neuropsichiatra infantile che lavora presso l'IRCCS Casimiro Mondino di Pavia, i cui servizi sono fatturati a UILDM dalla struttura di riferimento.

Sono stati inoltre impiegati alcuni educatori professionali, che lavorano per conto di 3 cooperative sociali che hanno fatturato a UILDM le loro prestazioni.

Tutti hanno collaborato ai progetti deliberati e il loro incarico viene annualmente assegnato o rinnovato.

PERSONALE A TITOLO VOLONTARIO

Volontari

- 32 Volontari continuativi iscritti nel Registro volontari (anno 2019: 46)
- 18 Volontari discontinui iscritti nel Registro volontari (anno 2019: 23)
- 440 Volontari per Telethon (anno 2019: 880)

La maratona televisiva Telethon, che si svolge ogni anno a dicembre, nel 2020 è stata anch'essa ridimensionata a causa del Covid-19 e, rispetto agli 88 punti di raccolta del 2019, ne sono stati attivati 42 più 2 scuole. Pertanto, abbiamo stimato la partecipazione di 440 volontari, calcolando che ciascuno dei punti di raccolta donazioni abbia impiegato 10 volontari.

anno 2020 – Volontari continuativi

fasce d'età	m	f	tot	ore sett.	m	f	tot	anni presenza	m	f	tot
00/17	-	-	-	01/05	9	12	21	01/03	4	4	8
18/39	1	2	3	06/10	6	2	8	04/06	2	2	4
40/65	10	4	14	11/20	-	1	1	07/10	3	2	5
66/80	5	10	15	22/40	1	1	2	11/30	7	8	15
totale	16	16	32	totale	16	16	32	totale	16	16	32

Nella tabella sono stati considerati i volontari continuativi che abbiamo suddiviso per fasce d'età, fasce di orari settimanali e fasce degli anni della loro presenza in Associazione.

Se si attribuisce un valore economico al lavoro volontario (8.303 ore), prendendo come costo orario di riferimento 18,10 €/h pari alla media fra il costo orario del dipendente di 2° livello e quello del dipendente di 3° livello, si ottiene l'importo di € 150.284 (€ 208.330 nel 2019).

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.

Per larga parte del 2020 a causa della pandemia molte di queste attività sono state sospese, mentre due volontari hanno frequentato l'Associazione sette giorni a settimana per mantenere i contatti con le famiglie, rispondere alle emergenze, essere il più possibile d'aiuto nel contrastare paure, preoccupazioni, solitudine, depressione.

Professionisti non remunerati

- 1 avvocato
- 1 commercialista
- 1 geometra
- 1 fisioterapista

Hanno fornito consulenze a distanza sui quesiti posti da persone con patologie neuromuscolari e/o volontari, mentre il fisioterapista è intervenuto a domicilio per assistere un socio con distrofia muscolare rifiutato dall'azienda ospedaliera, riconvertita per l'emergenza Covid-19.

ALTRE PERSONE CHE HANNO SVOLTO ATTIVITÀ A TITOLO DI VOLONTARIATO

- 2 giovani in servizio civile volontario da gennaio a dicembre 2020:

mansioni	sex	età	titolo di studio
assistenza disabili, inserimento dati	f	20	diploma perito turistico
assistenza disabili guida pulmini, inserimento dati	f	27	laurea in sociologia

- 1 adulta inviata dal Comune di Bergamo per un Tirocinio d'inclusione sociale (Tis) un mattino a settimana per l'intero anno;
- 1 cittadino in regime di "Messa alla prova" per 62 ore, di cui 34 svolte fra novembre e dicembre 2020;
- 1 adulta inviata da Mestieri Bergamo per lo svolgimento di un "Progetto formativo individuale" in convenzione con l'Unità operativa S.I.L. di Bergamo a partire dal 25/11/2020 per tre pomeriggi a settimana per un anno.

Pesa un quintale un foglio preso in mano
Durissimo studiare, difficile capire
Il mondo è ripido, scosceso e strano





FORMAZIONE

Per rispondere al meglio ai bisogni delle persone con disabilità, adempiere alle normative cui devono attenersi gli enti non profit, fare cultura e migliorare le proprie competenze, riteniamo sia necessaria una formazione continua. Studi approfonditi sono stati dedicati alla normativa sulla Riforma del Terzo settore. Corsi e seminari si sono svolti in presenza nei primi due mesi del 2020, successivamente ci si è avvalsi delle opportunità offerte dalla formazione a distanza attraverso piattaforme web accessibili tramite computer o dispositivo mobile. La possibilità di assistere alle lezioni in diretta e/o in differita ha incrementato il numero degli incontri a cui i nostri volontari e la nuova dipendente hanno partecipato.

10/01/2020

Accoglienza disabili in Aeroporto

2 volontari hanno partecipato al seminario svoltosi a Bergamo presso l'Aeroporto Caravaggio, organizzato da SACBO e ENAC, sull'accoglienza assistita per le persone con disabilità e, in particolare, per le persone con spettro autistico.

14/01-25/02-20/05/2020

Fundraising, principi e pratiche

Tenuto da Elena Zanella, il corso della durata complessiva di 12 ore, parte in presenza e parte da remoto, ha coinvolto i membri del Consiglio direttivo, 2 volontari, 1 dipendente e ha fornito il piano strategico operativo da sviluppare in un triennio.

18/01-01/02-15/02/2020

Le relazioni d'aiuto

Tenuto da Ilaria Cattaneo, il corso, della durata di 9 ore complessive, si è svolto nella sede di UILDM e ha coinvolto 5 volontari storici e 5 neo-volontari che si sono iscritti grazie a una campagna di reclutamento



organizzata nell'ambito del progetto "Sconfinando si fa rete".

04/02-18/02-03/11-24/11/2020
Percorso soci, aspiranti soci e volontari

Organizzato dalla Commissione sociale di Ecosviluppo e durato 12 ore complessivamente, si è svolto parte presso due Cooperative sociali e parte da remoto e ha sviluppato i sette principi della cooperazione internazionale.

19/02/2020
E-bay beneficenza

1 volontaria ha partecipato al webinar di 1 ora organizzato da Techsoup su consigli utili e casi di successo per raccogliere fondi on line e promuovere l'associazione.

20/03/2020
Beni comuni e amministrazione condivisa

1 volontaria ha partecipato al webinar di 1 ora organizzato da LABSUS, Laboratorio per la sussidiarietà di Roma, in cui sono state individuate le responsabilità dei componenti della società verso i beni comuni e, in particolare, verso il bene comune "salute".

22/02/2020
Rianimazione cardiopolmonare,
defibrillazione precoce

1 volontario ha partecipato al corso di 5 ore svoltosi presso il CTE adiacente alla nostra Associazione e organizzato da AREU per i volontari dei CTE (Centri per tutte le età) di Bergamo.

23/03/2020
Rendiconto raccolte pubbliche

1 volontaria ha partecipato al webinar di 2 ore organizzato da "Tornaconto&C." che ha fornito gli strumenti per rendicontare le raccolte pubbliche come da direttive del Codice del Terzo settore.

31/03/2020
Riabilitazione neuromotoria

Il fisioterapista Raniero Carrara, ex dipendente UILDM e tuttora collaboratore a titolo volontario, ha partecipato al webinar di 3 ore organizzato dalla Commissione medico scientifica di UILDM nazionale che ha fornito gli elementi utili sulle modalità più corrette per svolgere esercizio fisico riabilitativo per i pazienti e i loro familiari.

03/04/2020
Distrofie e Covid-19

1 volontario ha partecipato al webinar di 2 ore organizzato dalla Commissione medico scientifica di UILDM Nazionale che ha fornito indicazioni per la presa in carico sanitaria delle persone con una patologia neuromuscolare.

06/04/2020
Disabilità e Covid-19:
novità legislative

1 volontario ha partecipato al webinar di 2 ore organizzato da UILDM nazionale e tenuto da Carlo Giacobini che ha presentato i principali aggiornamenti in ambito legislativo legati all'emergenza Covid-19.

21-22-23/04/2020
Fundraising in tempo di crisi

1 volontaria ha partecipato a 3 webinar propedeutici al Festival del Fundraising e tenuti da Valerio Melandri, Mauro Picciaiola e Stefano Malfatti sull'approccio realista e strategico che deve essere studiato e pianificato in tempo di crisi, momento adatto ad introdurre le azioni che possono rafforzare la raccolta fondi.

27/04/2020
Attrezzarsi a distanza

1 volontario ha partecipato al webinar di 1 ora, organizzato dal CSV di Bergamo, che ha presentato le piattaforme esistenti on line.



13-14/05/2020
Festival del Fundraising 2020

1 volontaria ha partecipato, per 6 ore complessivamente, ad alcuni dei collegamenti no stop scegliendo di seguire i temi più utili per la raccolta di donazioni e per la promozione dell'associazione.

29/05/2020
Alimentaristi - HACCP

1 volontaria ha partecipato al webinar sulla sicurezza alimentare, organizzato dal CSV di Bergamo, che ha fornito elementi e strumenti per organizzare intrattenimenti conviviali in sicurezza e in conformità alla normativa vigente.

04-11-18/06/2020
Chi ben comincia è a metà dell'opera

1 volontaria ha partecipato a 3 webinar per 6 ore complessive, organizzati da "Tornaonto&C", su: schemi di bilancio, contabilità di cassa e relazione di missione come da direttive del Codice del Terzo settore.

06/06/2020
L'incredibile voglia di vivere

1 volontaria ha partecipato al convegno in streaming durato 4 ore e organizzato dall'Associazione italiana parkinsoniani, che ha presentato esperienze e proposto riflessioni sulle malattie croniche e sulla disabilità.

5-10-12/11/2020
Non profit Digital Branding: costruisci e rafforza la presenza nel web della tua organizzazione

1 volontaria ha partecipato al percorso formativo di 6 ore complessive, organizzato da Confinionline e tenuto da Russel Alice di Lega del Filo d'Oro Onlus, che ha approfondito come sviluppare la propria presenza online a partire dalla mission, come costruire un sito/landing page efficace e come farsi trovare online.

10/11/2020
Corso Occhio alla Privacy

1 volontaria ha partecipato al webinar di 2 ore organizzato dal CSV di Bergamo e condotto da Laura Baluda che ha esposto i punti salienti del Regolamento (UE) 2016/679 e ha descritto il facsimile del Registro del trattamento dei dati e l'Informativa sulla Privacy.

20/11/2020
Il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore. Cos'è, come funziona e quando sarà operativo

2 volontarie hanno partecipato al Convegno durato 2 ore e organizzato dal Csv di Bergamo e dall'Alta Scuola di Formazione dell'Università degli Studi di Bergamo; tenuto dall'Avv. Luca Degani e dal commercialista Dott. Lauro Montanelli, ha esplorato gli aspetti legislativi e fiscali relativi all'introduzione del RUNTS.

20-24-26-30/11/2020
Adempimenti contabili, amministrativi e tributari degli Enti del Terzo settore

1 volontaria ha partecipato ai 4 webinar della durata complessiva di 12 ore organizzati da Confinionline e tenuti da Paolo Duranti.

10/12/2020
Come stimolare l'innovazione sociale?

1 volontaria ha partecipato al webinar di 2 ore organizzato da NP Academy for Social Innovation di SDA Bocconi per riflettere sul percorso svolto lungo l'anno. Hanno partecipato: Marco Rasconi (Presidente UILDM nazionale), in qualità di membro della Commissione beneficenza di Fondazione Cariplo e Michele Bertola per il Comune di Bergamo che hanno riferito le proprie esperienze sul tema.



17/12/2020

I nuovi schemi di bilancio

1 volontaria ha partecipato al webinar di 2 ore organizzato dal CSV di Bergamo e condotto da Cristian Plebani, che ha approfondito gli elementi che compongono il nuovo schema di Bilancio previsto dal Codice del Terzo settore e fornito gli strumenti per redigerlo.

17/12/2020

Cura della tecnologia

1 volontario ha partecipato al webinar di 3 ore organizzato da Coesi e tenuto da Serenella Besio, Carlo Sini e Marcia Scherer che hanno fornito, da differenti punti di vista, l'importanza delle tecnologie assistive per le persone con fragilità.

23/12/2020

Proposta di gestionale per ETS

1 volontario ha partecipato al webinar di 1 ora e ½ organizzato dal Csv di Bergamo e tenuto da Davide Alessandrelli e Lorenzo Iolini. È stato presentato il software per la “gestione per cassa” che potrebbe servire 1.500 enti su tutto il territorio nazionale.

Facciamo qualche gioco
Che ci scambii di posto





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. I dipendenti, alcuni collaboratori e alcuni volontari hanno partecipato a seminari e percorsi formativi nel ruolo di relatori e/o di formatori riconoscendone le competenze e le doti personali.

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 2020.

Rapporto tra retribuzione massima e minima personale dipendente

Non essendoci stato alcun periodo dell'anno con la presenza contemporanea di più di un dipendente, il dato non può essere fornito.

Rimborsi ai volontari

È riconosciuto loro un rimborso di 0,30 €/km per il trasporto con mezzi propri. Nel 2020 non è stato richiesto alcun rimborso.

5

La mia vita
è stata bella
perché
l'ho pagata
cara.

(Alda Merini)



obiettivi e attività

Servizi e progetti per le persone con patologie
neuromuscolari e per le loro famiglie
Lavoro sociale di comunità
Raccolta fondi per Telethon

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.

La pandemia da Covid-19 ha fortemente condizionato la realizzazione della gran parte delle attività.

Obiettivi di gestione 2020 e loro livello di raggiungimento

obiettivo	livello di raggiungimento	eventuali fattori che sono stati rilevanti per il perseguimento
Obiettivi dei diversi progetti programmati	Si rimanda alla rendicontazione effettuata di seguito	Pandemia da Covid-19
Interagire col mondo del lavoro per creare opportunità d'impiego per le persone con disabilità		Implementazione delle relazioni con "Mestieri Bergamo"
Costruire alleanze fra associazioni di malattie rare provinciali per intensificare l'azione di pressione verso gli organi competenti al fine di realizzare l'istituzione di un Presidio sanitario territoriale dedicato alle persone con malattie neuromuscolari	Azione sospesa	Pandemia da Covid-19

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 2020 sono 152 persone, di cui 57 femmine e 95 maschi (157 nel 2019).

Composizione persone con patologie neuromuscolari censite da UILDM

fasce d'età	maschi	femmine	totale
00/17	6	0	6
18/39	31	19	50
40/65	44	32	76
66/82	14	6	20
totale	95	57	152

La pandemia, da un lato, ha determinato l'azzeramento o il ridimensionamento di alcune attività, dall'altro, l'implementazione di altre attività, come descritto di seguito.

Help line

La volontaria, subentrata alla precedente che ha lasciato il servizio per problemi familiari, ha potuto dedicare maggior tempo all'ascolto delle persone con patologie neuromuscolari. Inoltre, il volontario responsabile del segretariato sociale diffuso ha contattato le famiglie per rilevare l'incidenza della



pandemia ed esprimere vicinanza. Sono state effettuate 143 telefonate verso 84 famiglie e sono state raccolte informazioni sul loro stato di salute e sui loro bisogni. (L'anno precedente erano state effettuate 26 telefonate verso 20 famiglie).

Segretariato sociale diffuso

Nel 2020 non si sono presentati casi per i quali organizzare degli interventi. Ci si è limitati a monitorare i servizi d'emergenza istituiti dagli Enti locali e dall'ATS di Bergamo per poter informare le persone sulle opportunità di usufruire della consegna a domicilio di farmaci e alimentari. Sono state inoltre fornite indicazioni sulle opportunità d'intrattenimento culturale e di svago offerte dalle piattaforme digitali per contrastare solitudine e isolamento.

Spazio salute

Obiettivo del progetto è monitorare l'evoluzione delle patologie neuromuscolari e orientare le persone dopo la comunicazione della diagnosi. Esso consiste nell'attività dell'ambulatorio medico presente in UILDM svolta dalla dottoressa Angela Berardinelli dell'IRCCS Casimiro Mondino di Pavia. Nel 2020, a causa della pandemia, sono stati effettuati solo 2 accessi durante i quali sono stati accolti 6 pazienti per visite e consultazioni.

Il progetto è stato autofinanziato da UILDM per € 600 a fronte di liberalità da parte degli utenti per € 100.

Supporto psicologico

Obiettivo del progetto è favorire il benessere psicologico sostenendo e aiutando le persone e le famiglie nei diversi cicli di vita. Nel 2020 i professionisti del centro Isadora Duncan di Bergamo e lo psicologo Paolo Benini, ai quali è stata affidata la realizzazione dello stesso, hanno dovuto limitare gli interventi per decisione dei pazienti e hanno condotto complessivamente 42 incontri (56 nel 2019) a favore di 7 famiglie (11 nel 2019), parte in presenza e parte da remoto.

Il costo complessivo del progetto è stato di € 4.900 a fronte di un finanziamento pari a € 10.600. L'avanzo di € 5.700 creatosi per la sospensione degli interventi è stato accantonato e sarà utilizzato nel 2021.

Abitare il territorio, da vicino

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. Nel 2020 il progetto ha riguardato 2 famiglie ed è

costato € 5.200 a fronte di un finanziamento di € 8.800; l'avanzo di € 3.600 sarà utilizzato nel 2021.

Protagonisti della propria storia

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.

Il progetto è stato finanziato con € 7.500. Dato che prevedeva soggiorni comunitari in appartamenti e/o strutture aperte al pubblico, non è stato possibile attuarlo. Pertanto, l'intera somma è stata accantonata per il 2021.

Le molte forme del sostegno

L'esperienza della pandemia ha portato quasi tutti, anche chi in precedenza nutriva diffidenza o timore, o palese antipatia, ad avvicinarsi maggiormente alla tecnologia, a riconoscerne l'utilità per potersi vedere, sentire, poter stare vicini virtualmente. Nel panorama della nostra associazione, però, non tutti hanno gli strumenti tecnologici o le conoscenze necessarie per utilizzarli. Con il finanziamento di € 5.000 ottenuto dal Fondo di beneficenza di Intesa Sanpaolo è stata avviata la mappatura dei bisogni. La somma è stata accantonata interamente per l'anno 2021.

Nel mentre. Costruire percorsi di autonomia per persone con disabilità

Cogliendo l'opportunità di un bando di Regione Lombardia rivolto alle Organizzazioni di volontariato e alle Associazioni di promozione sociale, a fine luglio 2020 si è presentato questo progetto la cui ideazione ha coinvolto altre due realtà: l'Associazione I Pellicani e l'Associazione Amici Traumatizzati Cranici (AATC). L'ideazione è partita dalla constatazione di un bisogno comune: creare delle opportunità di sperimentazione di autonomia per persone con disabilità attraverso laboratori pomeridiani presso oratori o centri culturali in cui svolgere attività aperte a giovani volontari dei quartieri. Tra settembre e dicembre 2020 sono state avviate le ricerche di operatori, palestre, appartamenti accessibili e volontari.

Il valore complessivo del progetto, approvato a fine novembre 2020, è di € 30.000 euro ed è stato chiesto un contributo di € 24.000. In dicembre 2020, un socio UILDM vi ha finalizzato € 1.000.

Senza musica la vita sarebbe un errore

Gli obiettivi del progetto sono: sperimentare azioni innovative di coinvolgimento della comunità grazie alla musica che sa accorciare le distanze; assecondare i desideri dei giovani con e senza disabilità quale chiave di volta per



renderli protagonisti della propria storia; far conoscere le esigenze di vita e i desideri delle persone con patologie neuromuscolari e dei loro familiari; costruire un ponte tra disabilità e cultura condividendo le buone pratiche in atto nella rete sociale costruita in Bergamo fra gli attori del Terzo settore e delle Istituzioni.

La sua attuazione è stata molto condizionata dalla pandemia, ma nel 2020 sono state svolte tutte le azioni necessarie per il reperimento dei protagonisti, dei costumi, dei luoghi ove scattare 24 fotografie riproducenti scene di 12 film la cui colonna sonora è passata alla storia.

Il costo del progetto è pari a € 5.000; sono stati raccolti € 2.000.

Servizio di trasporto

Nel 2020, 7 volontari UILDM hanno effettuato trasporti sino al 20 febbraio 2020; successivamente ne sono rimasti in servizio 4 per soddisfare richieste specifiche riguardanti soci UILDM, 10 persone con patologie neuromuscolari, 5 persone con disabilità e/o anziane. Complessivamente, nel 2020, sono stati effettuati 88 viaggi di andata e ritorno per km. 2.643 (km. 14.334 nel 2019).

Intrattenimento

Ogni martedì e giovedì pomeriggio, solo per le prime 7 settimane dell'anno, dalle 14 alle 17.30, 8 volontari UILDM hanno intrattenuto 3 Soci con patologie neuromuscolari accudendoli, proponendo giochi da tavolo e momenti di socializzazione. Il laboratorio di pittura è rimasto attivo per 3 giovedì pomeriggio. Possiamo dichiarare che l'intrattenimento è stato una delle attività maggiormente penalizzate poiché le persone con patologie neuromuscolari si sono letteralmente barricate in casa.

Tempo libero

Le attività annullate hanno riguardato: aperitivi, feste di compleanno, grigliata al Laghetto Smeraldo di Ghisalba e la cena di Natale considerate ormai tradizionali e molto partecipate. Così come le iniziative conviviali o i ritrovi ludici che ogni anno venivano organizzati dai nostri sostenitori per socializzare e raccogliere donazioni.

LAVORO SOCIALE DI COMUNITÀ

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 CONDIVISI

Servizio Reti sociali

UILDM è presente nella Cabina di regia del progetto "Servizi Reti sociali" ideato dal Comune di Bergamo nel 2018, progetto che intende sviluppare la dimensione pubblica dei servizi nell'ottica della sussidiarietà. Ha portato lo sguardo del volontariato, cercando di coinvolgere anche le altre associazioni

del quartiere Monterosso e quartieri limitrofi, su temi quali: l'integrazione tra culture e religioni differenti, l'abitabilità sostenibile, l'invecchiamento della popolazione, la destinazione di spazi pubblici e sociali. Nel 2020 un volontario ha partecipato a 9 incontri al tavolo definito "Tavolozza", 2 incontri nel sottogruppo che ha lavorato sulla mappatura delle fragilità e 2 incontri per la distribuzione della "spesa sospesa" organizzata per contrastare casi di indigenza.

La Casa del Quartiere

In qualità di co-gestore della Casa del Quartiere a Monterosso, di proprietà del Comune di Bergamo e situato nel quartiere di Monterosso ove ha sede l'Associazione, nel 2020 UILDM ha collaborato al progetto "Il colore delle parole" con cui chiedere ad alcune persone importanti per la città di Bergamo di individuare una "parola" che evocasse in esse emozioni, sensazioni, ricordi, visioni, da approfondire in incontri pubblici per stimolare confronto e dibattito. Purtroppo, a causa della chiusura della Casa per il Covid-19, è stato possibile realizzare solo 2 incontri sui 12 previsti nell'anno: 24 gennaio 2020 Giorgio Gori, Sindaco di Bergamo ha scelto la parola "Città"; 21 febbraio 2020 Gianni Milesi, Presidente Confederazione Parkinson Italia e Vicepresidente



Fondazione Pubblicità Progresso, ha scelto la parola “Resilienza”. Si è registrata la partecipazione di 45 persone. È stato sospeso anche il ciclo di “Conversazioni in inglese” organizzato dal gruppo Giovani UILDM, aperto al quartiere.

CRE (Campo ricreativo estivo)

Dal 30 giugno al 24 luglio 2020 abbiamo intrattenuto, per 14 mezze giornate, gruppi di 12 bambini e adolescenti nell’ambito del CRE diffuso organizzato dall’oratorio di Monterosso con il coinvolgimento di 10 partner del quartiere. Per adempiere al nostro impegno e fare animazione, abbiamo coinvolto l’educatrice ambientale della Cooperativa sociale Ecosviluppo e un volontario dell’Associazione Mani Amiche di Stezzano.

Eventi

Nei primi due mesi del 2020 è stato possibile partecipare a 2 “Pranzi dell’amicizia”, organizzati dal CTE (Centro per tutte le età) adiacente alla nostra sede, ai quali sono stati invitati i residenti del quartiere con difficoltà economiche.

RAPPORTO CON LE ISTITUZIONI

ATS (Azienda per la tutela della salute)

I rapporti con l’ATS rientrano in un accordo stipulato

nel 2020 fra l’Azienda e il CSV (Centro Servizi per il Volontariato) di Bergamo e riguardano azioni comuni in campo sociosanitario su tematiche stabilite di volta in volta. Nel 2020 si sono avute solo due opportunità: la partecipazione alla presentazione di una fase del progetto “Verso un’anagrafe per la fragilità”, a cui ATS sta lavorando con i propri operatori, e l’inaugurazione del servizio di aggiornamento mensile online sulle novità regionali “In diretta con ATS. Servizio disabili”.

Comune di Bergamo

Nonostante la pandemia, il Servizio disabili dell’Assessorato alle Politiche sociali ha incontrato 7 volte le Associazioni di volontariato per condividere proposte, raccogliere esigenze da parte delle stesse e organizzare la giornata internazionale della disabilità che, nel 2020, ha visto la creazione di un filmato con i contributi di volontari e di persone con disabilità. Un nostro volontario ha partecipato assiduamente.

Anche il Tavolo disabili, di cui fa parte una nostra volontaria, dopo una pausa di alcuni mesi, ha organizzato 3 incontri online per condividere informazioni su agevolazioni, ripartizioni dei Fondi regionali, programmazione di azioni concrete in aiuto alle persone con fragilità in tempo di pandemia.

Infine, un volontario ha partecipato alla riunione in occasione della Revisione del Piano del governo del territorio al fine di segnalare la discriminazione che provocano le barriere architettoniche e la mobilità quando è poco attenta alle esigenze delle persone con fragilità.

Comune di Scanzorosciate

È proseguita la realizzazione del progetto “Via libera” sull’aggiornamento del P.E.B.A. (Piano per l’eliminazione delle barriere architettoniche) in modalità partecipata. Un nostro volontario ha contribuito con le competenze acquisite in materia di abolizione delle barriere architettoniche. I 2 incontri programmati si sono svolti online.

EVENTI

I tradizionali eventi pubblici a cui UILDM ha sempre partecipato, quali Millegradini/Zerogradini, Festa delle ludoteche, Happening delle cooperative sociali, Monterosso in piazza, non sono stati realizzati.

INCONTRI E INTRECCI

Il lavoro di rete ha comportato la partecipazione a 98 fra incontri di lavoro, riunioni di consigli direttivi e consigli d’amministrazione, assemblee:

Agathà onlus

Dal 2011, in sinergia con la Cooperativa sociale L'impronta, l'Associazione Agathà sviluppa progetti rivolti ad adolescenti femmine e giovani donne in difficoltà: comunità alloggio minori, casa per la semi-autonomia e appartamenti educativi, interventi di sensibilizzazione sui temi dell'adolescenza e i rischi ad essa connessi. Inoltre, mantiene una finestra aperta sul mondo, sostenendo progetti di cura dei legami sociali, partecipando alle reti di quartiere e costruendo legami significativi con i territori e con UILDM Bergamo.

Nel 2020, 2 volontari hanno partecipato all’assemblea e 1 volontaria è stata d’aiuto per aspetti legislativi e fiscali.

C.B.I.

Il Coordinamento Bergamasco per l’Integrazione 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) per la provincia di Bergamo. Da alcuni anni è parte integrante di un gruppo di lavoro al quale partecipano Confcooperative, consorzi di cooperative sociali, CSA Coesi, il Forum delle associazioni di volontariato sociosanitario bergamasche, le organizzazioni sindacali CGIL, CISL, UIL. UILDM Bergamo è Socio fondatore. Nel 2020, una volontaria ha partecipato all'assemblea e a 2 incontri del gruppo citato, mentre un'altra volontaria ha partecipato a 1 riunione del gruppo di lavoro sulla scuola.

Comitato provinciale bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche

Il Comitato è attivo dal 1986. Ne fanno parte 7 associazioni di volontariato, 3 sindacati, 1 centro culturale, 1 comitato, 1 cooperativa sociale. UILDM Bergamo è Socio fondatore, ospita la sede del Comitato, 1 volontaria ricopre il ruolo di Segretaria, 1 volontario quello di Consigliere. Nel 2020 entrambi hanno partecipato a 6 riunioni organizzative e all'assemblea dei soci.

Forum delle associazioni di volontariato sociosanitario bergamasche

Costituito a fine 2001, il Forum Avssb è un

organismo di 2° livello che coordina le associazioni di volontariato attive sul terreno sociosanitario nella Provincia di Bergamo per perseguire obiettivi comuni, confrontarsi congiuntamente con le istituzioni sociosanitarie e politico-amministrative, promuovere iniziative e mobilitazioni unitarie. Negli ultimi 3 anni ha limitato il proprio operato e il processo di rivitalizzazione avviato nel 2019 non ha prodotto risultati di rilievo. UILDM è Socio fondatore, ne ospita la sede, ne cura l'amministrazione. Una volontaria ricopre la carica di Presidente. Essa, nel 2020, ha proposto lo scioglimento del Forum stesso, deliberato il 18 dicembre 2020 durante l'Assemblea straordinaria.

CSV

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, è iscritta e collabora attivamente. Il Presidente ha partecipato a 2 assemblee, 1 volontario ha partecipato a 1 incontro in preparazione agli Stati Generali del volontariato, alla presentazione degli stessi, a 2 incontri del gruppo di lavoro sull'accoglienza.

E tutti noi che siamo un po' il contrario
E il burattino è dentro, ben nascosto
Con loro abbiamo un modo straordinario
Per fargli prender aria, anche per poco





Consorzio Sol.Co Città Aperta

Sol.Co Città Aperta integra e promuove, nel territorio di riferimento (Bergamo e il suo hinterland, gli Ambiti Territoriali di Dalmine, Bergamo, Seriate, Grumello, Basso Sebino e Val Cavallina), l'azione economica e sociale delle cooperative aderenti attraverso il presidio di alcune funzioni strategiche. Una volontaria UILDM fa parte del Consiglio d'Amministrazione con il ruolo di Vicepresidente. Nel 2020 è stato avviato 1 processo di riorganizzazione interna e sono stati particolarmente curati gli aspetti culturali sul mutualismo. La volontaria ha partecipato a 52 incontri: 21 riunioni del Consiglio d'Amministrazione, 5 assemblee, 13 incontri tematici, 4 riunioni nell'ambito di una progettazione partecipata per definire la destinazione d'uso di una struttura denominata "Battaina" di proprietà della diocesi bergamasca, 9 incontri per la presentazione del progetto "Bergamo città vicina" nell'ambito del Bando Artemisia finanziato dal Comune di Bergamo per la ripartenza.

Cooperativa sociale Ecosviluppo

Ecosviluppo è una Cooperativa sociale di inserimento lavorativo che opera nel settore dell'igiene urbana e della raccolta e differenziazione di rifiuti, realizzando e creando occasioni di lavoro

per persone svantaggiate. UILDM è Socio della Cooperativa e il Presidente di UILDM Bergamo ne è Consigliere.

Nel 2020 una volontaria ha partecipato a 1 assemblea, mentre a 5 riunioni della Commissione sociale della Cooperativa hanno partecipato due volontari, uno dei quali ne è la Coordinatrice. È stato organizzato un percorso formativo per soci, aspiranti soci e volontari di 10 ore con una media di 40 partecipanti ai primi 2 incontri svoltisi a febbraio in presenza e di 25 agli ultimi 2 svoltisi a novembre online. Durante il percorso, sono stati sviluppati i 7 principi della Cooperazione internazionale.

Cooperativa sociale L'impronta

La cooperativa 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 2020 una volontaria ha partecipato a 2 assemblee. La tradizionale cena in strada che Casa di Luigi - appartamento protetto - organizza da anni, e che vedeva una significativa partecipazione dei nostri soci e volontari, è stata annullata.

OSPITALITÀ

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

- Dottor Alberto Ottolini per 5 incontri di supporto psicologico a un'utente estranea all'associazione;
- Dutur Claun V.I.P. per una riunione, in quanto anche detta associazione ha dovuto sospendere le attività solitamente svolte nelle corsie delle Aziende ospedaliere;
- Consorzio Sol.co Città Aperta per 1 riunione del Consiglio d'Amministrazione;
- Cooperativa sociale Ruah per 1 riunione assembleare;
- Gruppi di "Lupetti" per 2 iniziative organizzate da CNGEI (Corpo Nazionale Giovani Esploratori ed Esploratrici Italiani).

Infine, la sede di UILDM Bergamo è stata ritenuta idonea, quale seggio elettorale, per le operazioni elettorali relative al Referendum costituzionale del 20 e 21 settembre 2020.

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.

Progetto "Che classe!"

Obiettivo del progetto, condiviso con AIPD (Associazione Italiana Persone Down), è favorire processi di integrazione nelle classi in cui sia presente un alunno con disabilità co-costruendo attività e strumenti con le insegnanti e stimolando un clima relazionale collaborativo nel gruppo. Nell'anno scolastico 2019/2020 il progetto ha riguardato 2 classi delle scuole primarie di Prezzate Mapello (BG) e di Urgnano (BG) con l'apporto di 2 educatori professionali e di 1 psicologa, che hanno operato per 80 ore con risultati apprezzabili in termini di coinvolgimento degli scolari, delle insegnanti e dei genitori.



Eventi

Il 1° febbraio 2020 due volontari hanno interagito per 4 ore con una classe dei Licei Opera Sant'Alessandro e Collegio Vescovile Sant'Alessandro di Bergamo sui temi di cui si occupa l'Associazione.

Il 12 settembre 2020 abbiamo organizzato l'incontro "Tra distanza e vicinanza" che, fra la prima e la seconda ondata di pandemia, è stato possibile effettuare in presenza nel Parco comunale "Goisis" di Bergamo, in cui è presente una struttura coperta e adeguata all'osservanza delle distanze. La partecipazione è stata elevata (64 persone), il tema centrale, trattato da relatori differenti fra loro per ruolo e professione, è stato "com'è possibile cambiare?", mentre i pensieri e le parole dei partecipanti raccolti durante l'evento e affissi alla "Parete dei desideri" ci hanno indicato la strada da perseguire.

Le tradizionali iniziative Quater pass per ol Monterosso, manifestazione ludico sportiva, e l'Open day, durante il quale si estraevano i biglietti vincenti la lotteria UILDM, non sono state organizzate.

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, eroga e offre formazione.

Cura dei volontari

Il responsabile ha organizzato 2 colloqui per un nuovo candidato, una riunione con il gruppo dei volontari continuativi per condividere la gravità della situazione e mantenere comunque vive le motivazioni, una riunione per organizzare la somministrazione dei tamponi per gli autisti messi a disposizione dall'ATS di Bergamo in collaborazione con il Comune di Bergamo.

Servizio civile: Progetto "A modo tuo 2020"

Il progetto ha l'obiettivo di affinare gli strumenti necessari a entrare positivamente in una relazione d'aiuto e di fare acquisire concetti e contenuti culturali fondamentali per fare progredire i contesti nella relazione con la disabilità. Nel 2020 ci sono state assegnate due giovani donne che hanno affiancato i volontari e gli

operatori dell'Associazione nello svolgimento delle diverse attività e assistito le persone con patologie neuromuscolari presso la sede dell'Associazione.

Gruppo Giovani UILDM

UILDM Bergamo ha scelto d'investire molto sui giovani, ma la pandemia ha limitato le attività che erano state ideate e ha permesso solo incontri da remoto.

Sono stati realizzati:

- 5 conversazioni in inglese partecipate da 3 giovani con disabilità e 3 volontari;
- 4 incontri di confronto.

La dipendente UILDM ha partecipato a 2 incontri presso il Centro Clinico NeMO a Milano per l'organizzazione di attività del Gruppo Giovani Nazionale.

COMUNICAZIONE

L'Associazione promuove una nuova cultura della disabilità, della mutualità, del bene comune, delle azioni collettive, attraverso attività di comunicazione con strumenti diversi quali il proprio quadrimestrale Il Jolly, la newsletter, il sito web e i social. 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 1.032 copie in abbonamento gratuito, e 400 copie del Bilancio sociale 2019, distribuito ai Soci UILDM e agli stakeholder nello stesso menzionati. Inoltre, un gruppo di lavoro composto anche da volontari e consiglieri, ha prodotto il volume "Tra distanza e vicinanza" in cui sono stati raccolti i lavori e le testimonianze scaturite dall'evento del 12 settembre 2020.

Informazione esterna

Sono state inviate 53 newsletter a 269 persone iscritte.

Il nostro sito Internet www.bergamo.uildm.org viene aggiornato in tempo reale relativamente alle principali attività svolte. Nel 2020 gli utenti sono stati 2.677, le visualizzazioni di pagina 9.143.

La pagina Facebook ha contato 1.100 follower, Twitter 160, Instagram 160, mentre LinkedIn ha avuto 250 collegamenti. Youtube è rimasto in secondo piano e abbiamo ottenuto 9 iscrizioni.



Informazione interna

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

L'Ufficio stampa si è riunito 8 volte per individuare temi, promuovere iniziative culturali, pubblicizzare le iniziative realizzate.

RACCOLTA FONDI PER TELETHON

Anche nel 2020 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. Lo ha fatto aderendo alla Campagna di Primavera nel mese di maggio 2020, raccogliendo € 2.325, e alla maratona televisiva di dicembre 2020, raccogliendo € 29.583 a fronte di costi pari a € 500. Nel 2019 erano stati raccolti € 62.930.

Purtroppo, non è stato possibile organizzare la

manifestazione podistica ludico motoria “Corri per Telethon”, le Staffette podistiche, le raccolte pubbliche presso gli ipermercati. I volontari e i podisti non si sono persi d'animo e, con il passaparola, hanno coinvolto un buon numero di donatori.

Se si considera che sono stati coinvolti 44 gruppi di 10 persone ciascuno, si stima abbiano contribuito alla raccolta di fondi circa 440 volontari appartenenti ad associazioni e altri sodalizi, enti e imprese quali: Aido (15) - Avis (4) - Associazioni di volontariato (9) - Gruppi sportivi (8) - Gruppi Alpini (3) - Scuole (2) - Comune (1) - Cooperativa sociale (1) - Impresa (1).

È stato possibile occupare uno spazio in centro a Bergamo il 13 e il 19 dicembre 2020 e uno nella Piazza principale del Comune di Stezzano (BG).

6

Evito di guardare avanti e indietro, ma mi sforzo di continuare a guardare in alto.

(Charlotte Brontë)



situazione economico finanziaria

Quadro d'insieme

Provenienza delle risorse economiche

Raccolta fondi e cinque per mille



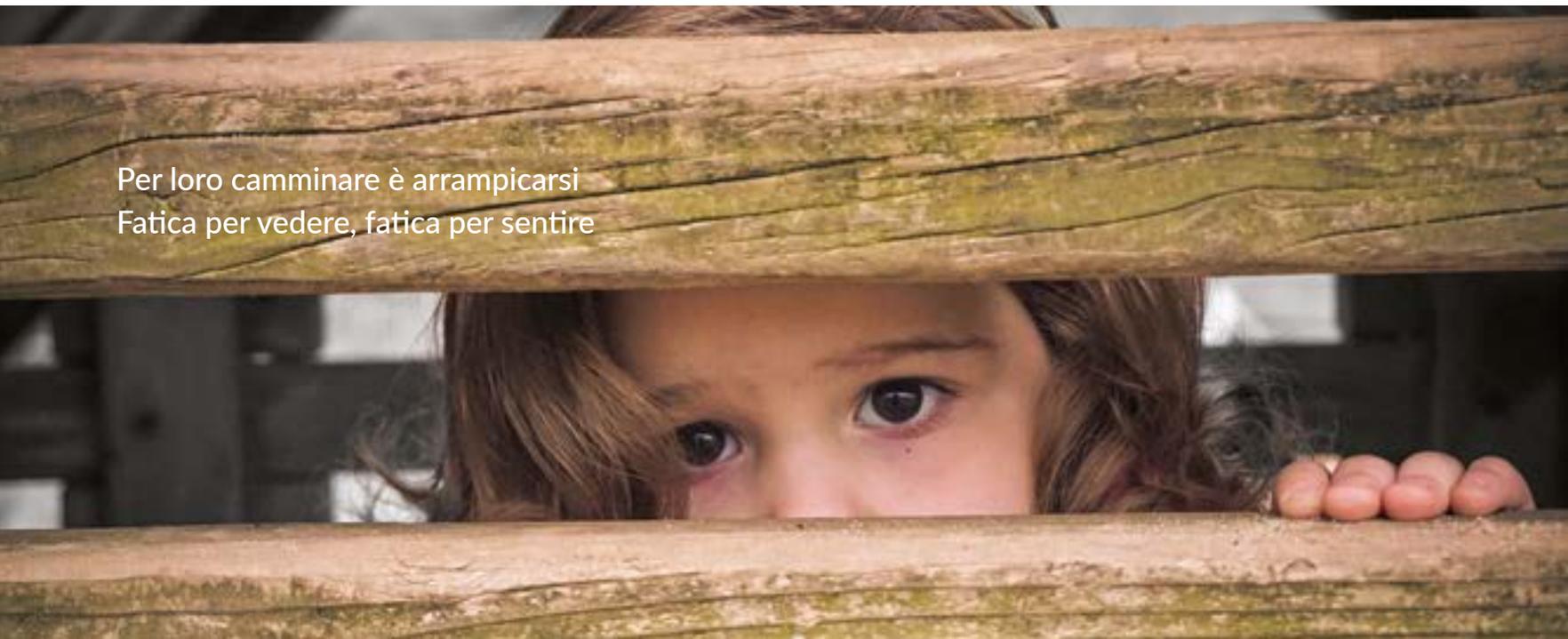
QUADRO D'INSIEME

UILDM Sezione di Bergamo tiene la contabilità di tipo economico patrimoniale in partita doppia. Il bilancio di esercizio è pubblicato sul quadrimestrale "Il Jolly" di maggio e sul sito web: www.bergamo.uildm.org.

L'esercizio 2020 si è chiuso con un avanzo di € 10.961 a fronte di proventi per € 76.237 e di

costi per € 65.276. Rispetto all'anno precedente si è avuto:

- un forte decremento dei proventi (- 128.729), principalmente a causa dell'annullamento dei principali eventi/iniziativa di raccolta donazioni;
- un significativo decremento dei costi (- 119.893), dovuto alla limitata attività di trasporto sociale e alla sospensione della realizzazione dei principali progetti.



Per loro camminare è arrampicarsi
Fatica per vedere, fatica per sentire

Sintesi dati economici dell'anno 2020 e dei due esercizi precedenti

	anno 2020		anno 2019		anno 2018	
	proventi	oneri	proventi	oneri	proventi	oneri
attività istituzionali	36.285	46.966	109.762	125.796	37.130	79.918
attività strumentali e raccolta fondi	39.022	2.460	93.455	10.405	88.235	18.806
attività di supporto generale	-	12.791	-	48.139	-	37.800
Totale parziale	75.307	62.217	203.217	184.340	125.365	136.524
gestione finanziaria	19	758	923	829	9	2.165
gestione straordinaria	911	2.301	826	-	256	-
Totale	76.237	65.276	204.966	185.169	125.630	138.689
risultato	avanzo 10.961		avanzo 19.797		disavanzo 13.059	

Il costo del personale è stato pari a € 4.020 imputabile alle attività istituzionali, in particolare alla realizzazione dei progetti.

L'Associazione ha dovuto affrontare la criticità relativa all'impossibilità di organizzare (da parte propria o dei suoi sostenitori) gli eventi e le iniziative di

raccolta fondi da cui derivano la gran parte dei suoi proventi. Per far fronte a tale criticità si è ritardata la sostituzione della persona dipendente che ha concluso la sua collaborazione a inizio anno e si sono gestiti con estrema attenzione i costi.

PROVENIENZA DELLE RISORSE ECONOMICHE

Nel 2020 i proventi (al netto delle componenti finanziarie e straordinarie) sono stati pari a € 75.307. La provenienza è indicata nella tabella seguente:

Provenienza delle risorse economiche anno 2020

	importo	% su totale
Cinque per mille	28.831	38,3%
Contributi pubblici	1.400	1,8%
Quote associative	3.840	5,1%
Liberalità da privati	31.839	42,3%
Liberalità da imprese	7.552	10,0%
Liberalità da enti non profit	3.245	4,3%
Totale	75.307	100,0%

I contributi pubblici nel 2020 rappresentano l'1,8% del totale dei proventi.

Dettaglio contributi pubblici

Ente erogatore	motivo	Euro
Comune di Bergamo	contributo per pubblicazione "Zero barriere"	1.000
Comune di Medolago	liberalità per Telethon	400
Totale		1.400

RACCOLTA FONDI E 5 PER MILLE

L'attività di raccolta fondi finalizzata alla gestione dell'Associazione con iniziative organizzate direttamente da UILDM Bergamo ha apportato € 3.892 a fronte di costi per € 2.460. Costi dovuti per lo più alla stampa dei biglietti della lotteria che non si è potuta realizzare e ai gadget della Giornata nazionale UILDM (€ 1.500) il cui acquisto ha rappresentato un sostegno a UILDM nazionale.

Campagna Primavera	1.162
Giornata nazionale UILDM	2.455
Campagna natalizia	275
Totale	3.892

Anche le raccolte di donazioni organizzate dai sostenitori della nostra Associazione non sono state realizzate in quanto prevedevano assembramenti. Solo 2 sostenitori hanno procurato proventi per € 6.300.

Iniziativa organizzata dal gruppo Amici Cascina Fonteno finalizzata alla gestione dell'Associazione € 5.300

“La solidarietà non va mai in vacanza”, organizzata dall'Associazione Noi x loro di Selvino e finalizzata al progetto “Supporto psicologico” € 1.000

Nel 2020 è stato ricevuto l'importo 5 per mille relativo al 2018 e al 2019 per decreto governativo volto a fronteggiare la situazione economica provocata dalla pandemia. Per promuovere la scelta di UILDM quale destinataria del 5 per mille, nel 2020 sono state realizzate una serie di iniziative di comunicazione a costo zero.

anno	numero firme	€	data liquidazione
2019	415	14.723	12/10/2020
2018	411	14.107	30/07/2020
2017	475	17.755	07/08/2019

Le risorse raccolte sono esposte nel bilancio al 31.12.2020 e sono state pubblicate nella sezione ad esse dedicate nel sito www.bergamo.uildm.org. 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.

DONATORI FIDELIZZATI

Nel 2020 hanno rinnovato il loro sostegno i donatori fidelizzati: Berzi Eusebia Liliana Grumello del Monte, Catellani e Smith Srl Villa di Serio, Donne in rete Telgate, Famiglia Mazzocchi Novara, Fratelli Ghezzi Srl Carpenterie Metalliche Treviolo, Gis Srl Pedrengo, Iperal, L.F.P. Snc di Poma Giovanni e C. Grumello del Monte, Nava Cilindri Srl Seriate, Polisportiva Sanpanta.

NUOVI DONATORI

Bozzetto Paolo, Gruppo Alpini di Treviolo, Lyons Club Bergamo Host, Quarenghi Antonella, Plebani Mauro, Un naso rosso per....

DONATORI DI BENI IN NATURA

Sono coloro che avevano promesso i premi per la Lotteria UILDM 2020 che non si è potuta realizzare, ma che hanno riconfermato la loro promessa; che hanno donato i materiali per i laboratori creativi, per la gestione dell'Associazione e per condividerli con le organizzazioni in rete:

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, Cycle Classic, Delsey Italia, Ditta Topoloni, Donne in rete, DZ, Electric Light System, Estetica Nuova Immagine, F.Ili Belotti, F.Ili Pelandi, Faccini Remo, Gioielleria Rossi, Gr Acconciature di Rizzoli Stefania, La Bomboniera, Manifattura Nazionale Pezzoli, Morotti Solociclismo, Ottica Boselli, Patrizia Ronzoni, Pelletteria Gritti Elisa Maria, Ristorante Pizzeria Le Stagioni, Ronco della Fola, Trattoria Dentella, Vuemme.

7

La vita ha 4 sensi: amare,
soffrire, lottare e vincere.
Chi ama soffre. Chi soffre
lotta. Chi lotta vince.
Ama molto, soffri poco,
lotta tanto, vinci sempre.

(Oriana Fallaci)



altre informazioni

Impatto ambientale

Altre informazioni richieste dalle linee guida



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 delle persone con disabilità (che nel 2020 hanno percorso km. 4.530).

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. Abbiamo avviato la raccolta di tappi di plastica, dalla cui macinazione derivano proventi per realizzare progetti. Stoffe e campionari pervenuti da Arredovì, anziché andare al macero, sono stati utilizzati per confezionare shopper e articoli da regalo, mentre quelle in eccedenza sono state donate ad asili nido, a cooperative sociali, al laboratorio Ristoffe della Casa del Quartiere di Monterosso.

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.



Ma la salita fa gambe muscolose
Loro non se ne sono mai accorti
Ma i burattini dalle vite faticose
Nascosti dentro hanno bambini forti



UILDM Bergamo ODV - Via Leonardo da Vinci, 9 - Bergamo - tel. 035 343315