



BILANCIO SOCIALE 2021

UILDM Bergamo ODV

21ª edizione



Allegato redazionale de "Il Jolly" n. 125
ANNO XXXV - MAGGIO 2022
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

Sede, Direzione e Amministrazione
24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9
Tel. 035/343315
Mail: ufficiostampa@distrofia.net
Sito internet: 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: Archivio UILDM

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

Impaginazione e progetto grafico:
Gianluigi Daldossi

Stampa: Sprint24



Mi piace la gente che sa **ascoltare**
il vento sulla propria pelle,
sentire gli odori delle cose,
catturarne l'anima.
Quelli che hanno la carne a
contatto con la carne del mondo.
Perché lì c'è verità
lì c'è dolcezza
lì c'è sensibilità,
lì c'è amore
(Alda Merini)

Testi

Edvige Invernici

**Raccolta, inserimento e
aggregazione dati**

Angelo Carozzi, Gloria Berretta,
Gianluigi Daldossi, Sara Ghislandi,
Edvige Invernici, Rudi Messi, Giorgio
Parimbelli, Maria Domenica Pasculli,
Alessio Virota, Alessandro Zanolì

Impaginazione e grafica

Gianluigi Daldossi

Supervisione

Giovanni Stiz

BILANCIO SOCIALE 2021

21^a 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

07

Lettera del Presidente

09

1. NOTA METODOLOGICA

11

2. INFORMAZIONI GENERALI

- 2.1 Missione
- 2.2 Attività statutarie
- 2.3 Collegamento con altri Enti del Terzo Settore
- 2.4 Il contesto

17

3. STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

- 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

27

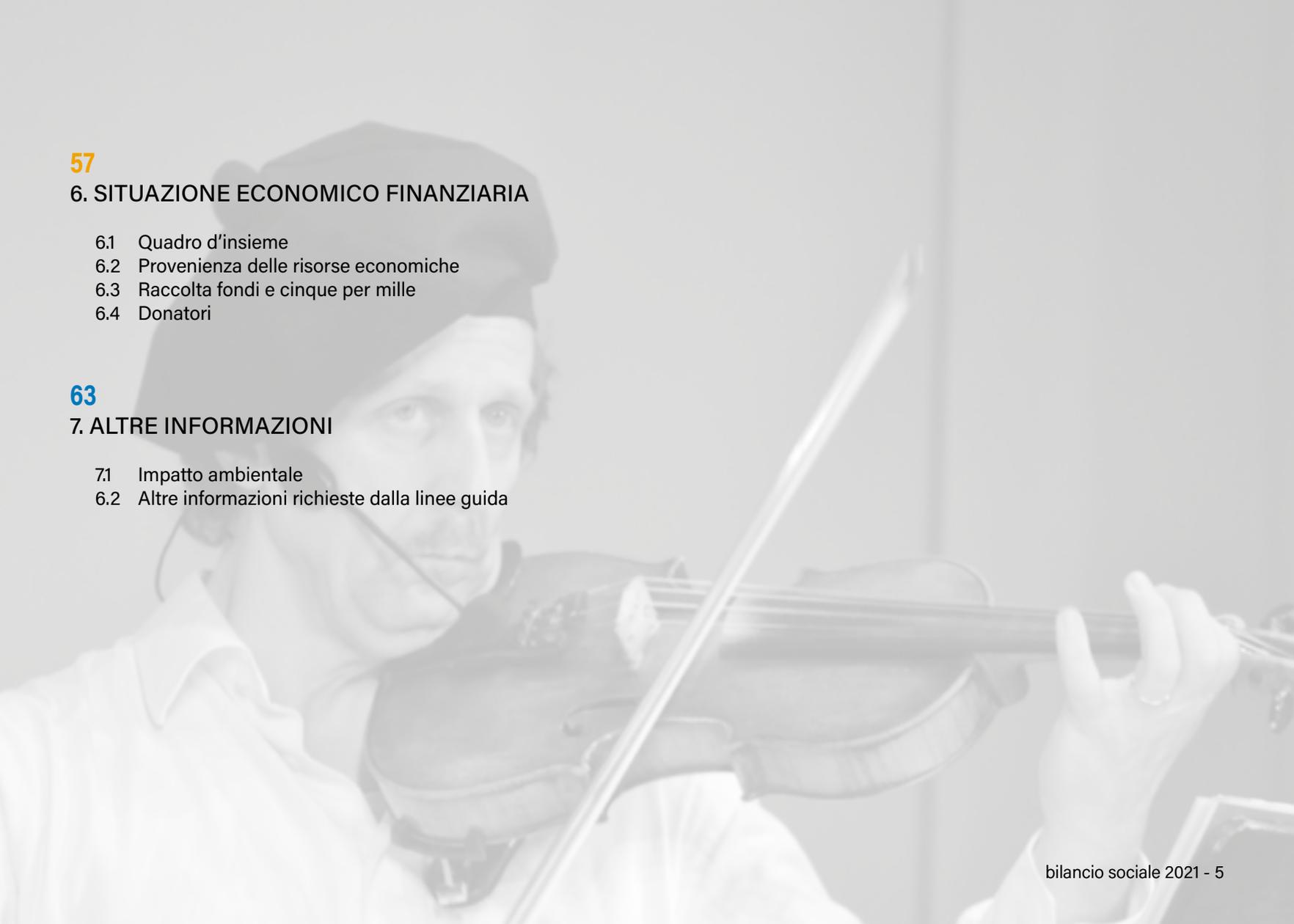
4. PERSONE CHE OPERANO PER L'ASSOCIAZIONE

- 4.1 Personale remunerato
- 4.2 Collaboratori
- 4.3 Personale a titolo volontario
- 4.4 Professionisti non remunerati
- 4.5 Altre persone che hanno svolto attività
- 4.6 Formazione
- 4.7 Valorizzazione
- 4.8 Compensi

43

5. OBIETTIVI E ATTIVITÀ

- 5.1 Servizi e progetti per le persone con patologie neuromuscolari
- 5.2 Lavoro sociale di comunità
 - 5.2.1. Progetti di rete
 - 5.2.2 Rapporti 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



57

6. SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA

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

63

7. ALTRE INFORMAZIONI

- 7.1 Impatto ambientale
- 6.2 Altre informazioni richieste dalla linee guida

GRAZIE...

Dedicato al volontario che ha sostenuto i costi di stampa del presente

Bilancio Sociale:

“Grazie di cuore per la tua partecipazione alla vita di UILDM Bergamo e per la grande disponibilità che ogni giorno dai”

LETTERA DEL PRESIDENTE

ASCOLTO... Noi ascoltiamo? Ci ascoltiamo? Come ascoltiamo?

Porsi queste domande serve a tenersi vivi, serve a tenere viva la nostra Associazione, la UILDM di Bergamo.

Sono tre domande che aiutano e indirizzano l'attività di bilancio, perché il bilancio non è solo la rendicontazione delle attività, ma è anche la valutazione del valore prodotto dalle attività realizzate, valore prodotto sia per l'associazione oltre che per le singole persone.

Carissimi soci, volontari, amici e sostenitori, in questo Bilancio Sociale troverete come molte delle attività rendicontate siano finalizzate all'ascolto. L'ascolto di come stanno o di cosa fanno le persone con distrofia muscolare e di chi garantisce loro la cura e l'assistenza necessarie, quindi i familiari o gli altri caregivers, ma anche l'ascolto di tutte le realtà (persone o organizzazioni) con cui collaboriamo per dare servizi al territorio e realizzare progetti con le comunità.

Mi preme però, prima che vi addentriate nella lettura, mettere in evidenza come la grossa scommessa tentata nel 2021 sia stata quella di ascoltarci. Questo perché il bisogno di lavorare sul cambiamento è ormai diventato un'urgenza, si sente infatti la necessità di costruire un cambiamento che sia in grado di proiettare l'Associazione in avanti, costruendo un futuro fatto di progetti e servizi sempre utili e efficaci.

Per far questo e per progettare la crescita di UILDM Bergamo, abbiamo lanciato la proposta di un percorso di Progettazione Partecipata, cercando di coinvolgere i nostri principali stakeholder sia interni, le persone con distrofia e le loro famiglie, sia esterni, i rappresentanti del territorio.

Purtroppo la proposta non è stata raccolta e non è stato quindi possibile realizzare il percorso, questo ci porta alla terza domanda e cioè come ascoltiamo? Non vogliamo

infatti rinunciare all'idea di progettare in modo partecipato la "UILDM del futuro" e per questo ci serve comprendere come far crescere il più possibile il desiderio di raccontare/ raccontarsi certi che c'è qualcuno che ascolta e valorizza il contributo di tutti.

Lasciamo quindi al nuovo Consiglio Direttivo che verrà eletto nell'assemblea dei soci del 2 aprile 2022 il mandato di comunicare in modo efficace che la Progettazione Partecipata è un luogo in cui possiamo acquistare maggiore libertà nell'esprimerci perché certi che potrebbe essere "un'occasione per costruire una guida all'inventare". La comunicazione, per essere efficace, richiede una grande capacità di uscire dall'egocentrismo e porsi nei panni dell'altro attraverso l'attenzione, l'ascolto, la consapevolezza, il confronto sincero e senza pregiudizi.

Da un'emergenza all'altra, mentre arriva a conclusione il lavoro di costruzione del nostro Bilancio Sociale ci ritroviamo in piena crisi causata dalla guerra in Ucraina. Anche questa volta è una crisi che riguarda tutti e che non permette di esserne soltanto distanti spettatori. Coerentemente con il rispetto per la vita e i diritti di tutte le persone, testimoniato da UILDM in ogni sua attività, ad ognuno di noi va il compito di condannare la guerra e la violenza e di concretizzare questa condanna in tangibili azioni di aiuto verso chi è vittima.

Danilo Bettani



NOTA METODOLOGICA

1

PERIODO DI RIFERIMENTO: ANNO 2021

21ª EDIZIONE DAL 2001

PUBBLICATE 400 COPIE CARTACEE

DISPONIBILE SUL 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 ha scelto di proseguire a redigere il Bilancio sociale volontariamente.

Il Bilancio sociale 2021 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 Telethon sono stimati.

Il Bilancio sociale è stato condiviso con il Consiglio direttivo del 24 febbraio 2022 ed è stato sottoposto all'approvazione dell'Assemblea dei Soci del 2 aprile 2022.

Per informazioni e osservazioni al Bilancio sociale:

Edvige Invernici

e.invernici@distrofia.net

035 343315



INFORMAZIONI GENERALI

2

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.

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, in attesa di conferma d'iscrizione al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) 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

ufficiostampa@distrofia.net

PEC uildmbergamo@pec.wmail.it

Sito internet: www.bergamo.uildm.org

CF 80030200168

ATTIVITÀ 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 2021 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 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;
- 3 cooperative sociali.

IL CONTESTO

La pandemia da Covid-19 ci ha accompagnato lungo tutto il 2021 condizionando fortemente lo svolgimento delle nostre attività, ma ci ha offerto alcune opportunità che abbiamo saputo cogliere. Le ripercussioni positive e negative 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 riorganizzazione dell'ATS di Bergamo, il percorso formativo in vista dei Piani di Zona 2021-2023 con l'obiettivo di condividere un linguaggio comune, strumenti e prospettive per lo sviluppo territoriale del welfare nel post-pandemia, hanno rafforzato l'intento di aggregazione e ricomposizione di territori e servizi.

Le politiche sociali adottate non sempre tengono conto dei disagi creati dalle diversità morfologiche e ambientali, generando differenze anche significative nella soddisfazione dei bisogni: possono testimoniare 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 consolidato la partecipazione attiva 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 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, 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 sei anni dalla sua presentazione all'ATS e alle tre ASST del territorio non è ancora stata presa una decisione in merito nonostante le costanti pressioni esercitate. Il perdurare della pandemia da Covid-19 ha assorbito risorse sanitarie limitando o addirittura azzerando i monitoraggi indispensabili per controllare l'evoluzione delle patologie neuromuscolari, mettendo le persone affette a rischio di ricoveri per intervenute acuzie.

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 che 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).

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 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 2021-2023 e nella collaborazione con le associazioni di genitori.

Nonostante l'Associazione sia sempre stata operativa per rispondere alle emergenze delle famiglie e per mantenersi in contatto con telefonate assidue, nel 2021 ha potuto organizzare poche attività in presenza e per piccoli

gruppi. Per contrastare almeno in parte il divario digitale emerso nel 2020, è stato realizzato il progetto "Le molte forme del sostegno" descritto nella sezione 5.

CONTESTO NORMATIVO

Nel 2021 l'evoluzione normativa ha aperto grandi opportunità, ma ha fatto emergere anche alcune possibili criticità.

IN CAMPO SANITARIO

Dopo un iter iniziato nel 2019, è stata emanata la legge 10 novembre 2021, n. 175 "Norme per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare". Inoltre, il 16 dicembre 2021 è stata emanata dall'ONU la prima Risoluzione che pone le malattie rare nell'Agenda delle priorità delle Nazioni Unite.

La Legge regionale 14 dicembre 2021 - n. 22 Modifiche al Titolo I e al Titolo VII della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità) sancisce la riforma sanitaria di Regione Lombardia senza apportare significativi miglioramenti,

proponendo un impianto di governance frammentato e, soprattutto, non garantendo l'omogeneità della qualità dei servizi e mettendo in competizione pubblico e privato.

Il 28 ottobre 2021 è stato approvato il disegno di Legge Delega in materia di disabilità: una svolta, almeno concettuale, che pone le basi per una riforma che ponga al centro la persona e i principi contenuti nella Convenzione ONU.

IN CAMPO GIURIDICO-FISCALE

Il Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117, "Codice del Terzo settore" ha concluso un percorso lungo e complesso che, riorganizzando la disciplina del non profit, ha portato a una riforma profondamente innovatrice.

Successivamente, il Decreto 5 marzo 2020 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali "Adozione della modulistica di bilancio degli enti del Terzo Settore" ha introdotto, a partire dall'esercizio 2021, gli obblighi in materia di rendicontazione economica.

Il 23 novembre 2021 è stato attivato

il RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore); UILDM è in attesa di conferma della trasmigrazione dal Registro Regionale.

Infine, con il Decreto n. 72 del 31 marzo 2021 emanato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali sono state adottate le linee guida sul rapporto tra pubbliche amministrazioni ed enti del Terzo settore, che regolano le procedure di co-programmazione e co-progettazione. Si tratta di un provvedimento di grande interesse in quanto favorisce il coinvolgimento attivo degli enti del terzo settore nell'attuazione del principio di sussidiarietà orizzontale.



STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

CONSISTENZA E COMPOSIZIONE DELLA BASE SOCIALE

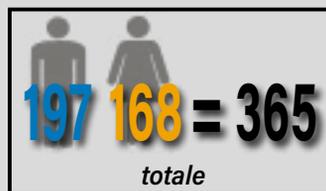
Nel 2021 i Soci sono 365 (- 19 rispetto all'anno 2020).

Negli ultimi 6 anni 289 Soci hanno rinnovato la tessera con continuità.

Nel 2021, 28 Soci (9 dei quali sono deceduti) non hanno rinnovato la tessera, mentre 9 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 2021.

COMPOSIZIONE BASE SOCIALE



IL SISTEMA DI GOVERNO E CONTROLLO

ORGANI UILDM BERGAMO



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 17 aprile 2021, in modalità telematica sulla piattaforma ZOOM a causa dell'emergenza sanitaria in atto, si è svolta l'Assemblea dei Soci con la presenza di 24 Soci con diritto di voto più 27 deleghe, su 384 Soci (13%). Nel corso dell'Assemblea sono stati presentati e approvati il Bilancio di esercizio e il Bilancio sociale relativi al 2020; sono stati illustrati una serie di progetti e di servizi programmati per il 2021 e il Bilancio preventivo; è stato eletto il Revisore legale unico.

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.

AMMINISTRATORI IN CARICA DAL 23/03/2019

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	help line
Stiz Giovanni	16/03/2016	consigliere	rendicontazione sociale
Virota Alessio	23/03/2019	consigliere	comunicazione

Principali questioni trattate e decisioni adottate

A livello istituzionale

- È stato avviato un confronto in merito alle modalità di funzionamento del Consiglio Direttivo per un'azione di governo più efficiente ed efficace.
- Il 17 aprile 2021 è stato rieletto il Revisore legale unico, Dottor Sergio Maiorana, per il triennio 2021/2024.

A livello amministrativo

- È stato deliberato l'acquisto di un software per la contabilità, funzionale alla regolamentazione introdotta dalla Riforma del Terzo settore.
- È stato adottato il nuovo schema di bilancio previsto dal Codice del Terzo settore.

A livello progettuale

- È stato avviato un percorso di progettazione partecipata nel tentativo di coinvolgere attivamente i nostri stakeholder nel processo di progettazione per garantire la soddisfazione dei loro bisogni.
- È stata valutata positivamente la proposta di collaborazione con il centro specialistico per la cura delle persone con patologie neuromuscolari sorto a Gussago e inserito nella rete NeMo (NEuroMuscular Omnicentre).

A livello di rapporti con la rete sociale

- Sono stati analizzati i livelli di consolidamento e la qualità delle relazioni con gli snodi della rete sociale in cui UILDM Bergamo ODV è inserita.
- Si è partecipato a un percorso formativo in merito alla Riforma sanitaria di Regione Lombardia e alla stesura dei Piani di Zona per il triennio 2021/2023.

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.**

DIREZIONE OPERATIVA

Lo Staff, organismo istituito dal Consiglio Direttivo nel novembre del 2004, nel 2021 ha assunto la denominazione di Direzione Operativa, ritenuta più conforme alla sua funzione di organizzazione e coordinamento del lavoro. Nel 2021 si è incontrato 34 volte ed è così composta:

ANNO 2021	RUOLO	DELEGHE
Berretta Gloria	volontaria	segreteria
Carozzi Angelo	volontario	sociale, sanità, Telethon, impegno civile
Invernici Edvige	volontaria	comunicazione, politiche sociali, segreteria
Pezzotta Elena	dipendente	progettualità, famiglie, politiche giovanili

Nel 2021 le consigliere Maria Domenica Pasculli e Marta Pagni hanno partecipato assiduamente alle riunioni della Direzione Operativa per acquisire competenze e ampliare il confronto.

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 dire 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

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
- ondatazione 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

Per lo svolgimento delle attività dell'Associazione, nel 2021 hanno operato persone a diverso titolo per un totale di 10.408 ore contro le 10.586 ore dell'anno precedente (- 178). Il decremento è imputabile al protrarsi della pandemia che ha comportato il ridimensionamento del servizio di trasporto, dell'intrattenimento pomeridiano, delle attività programmate nell'ambito dei progetti. Si è comunque operato a distanza ma anche in presenza, adottando i protocolli anti-Covid 19 definiti con l'RSPP designato dal Consiglio Direttivo.

anno 2021 - personale	ore impiegate
Volontari	7.865
Dipendente	966
Servizio civile (inizio 11 giugno 2021)	576
Professionisti esterni	335
Tirocinio inclusione sociale	80
Messa alla prova	102
Tirocinio extra curriculare (D.G.R. 17/01/2018 n.7763)	484
Totale	10.408

PERSONALE REMUNERATO

Nell'anno 2021 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:	impiegata
sex:	femminile
età:	28
anzianità:	1,1 mese
livello:	2°
ore lav.:	966
costo aziendale orario:	Euro 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 2021 la realizzazione dei progetti è ripresa seppure parzialmente. Hanno operato 3 professionisti che, essendo lavoratori autonomi, sono stati remunerati da UILDM e una neuropsichiatra infantile dell'IRCCS Casimiro Mondino di Pavia, i cui servizi sono fatturati a UILDM dalla struttura di riferimento.

Sono stati impiegati alcuni educatori professionali delle Cooperative sociali L'impronta e Namasté che hanno fatturato a UILDM le loro prestazioni, nonché due professionisti del Teatro d'Acqua Dolce di Bergamo e uno del Teatro Minimo di Ardesio (Bg). Tutti hanno collaborato ai progetti deliberati e il loro incarico viene annualmente assegnato o rinnovato.

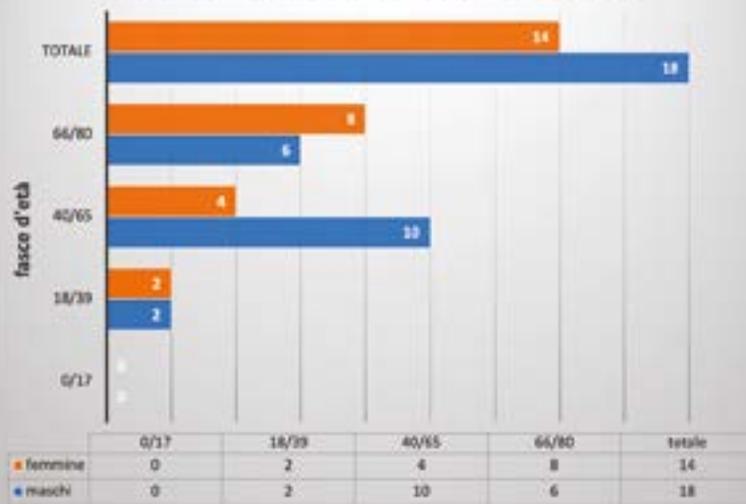
PERSONALE A TITOLO VOLONTARIO

Volontari

- 32 Volontari continuativi iscritti nel Registro volontari (32 nell'anno 2020);
- 15 Volontari discontinui iscritti nel Registro volontari (18 nell'anno 2020);
- 600 Volontari per Telethon (anno 2020: 440).

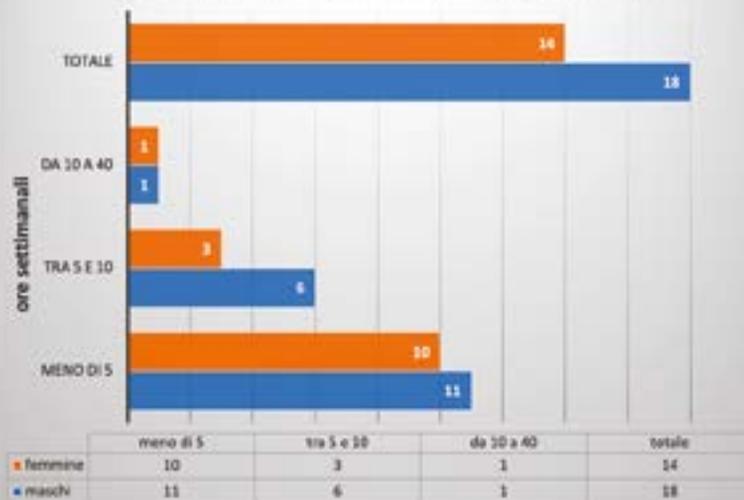
Per la maratona televisiva Telethon di dicembre sono stati attivati 58 punti di raccolta fondi e 2 scuole. Pertanto, abbiamo stimato la partecipazione di 600 volontari, calcolando che ciascuno dei punti di raccolta donazioni abbia impiegato 10 volontari.

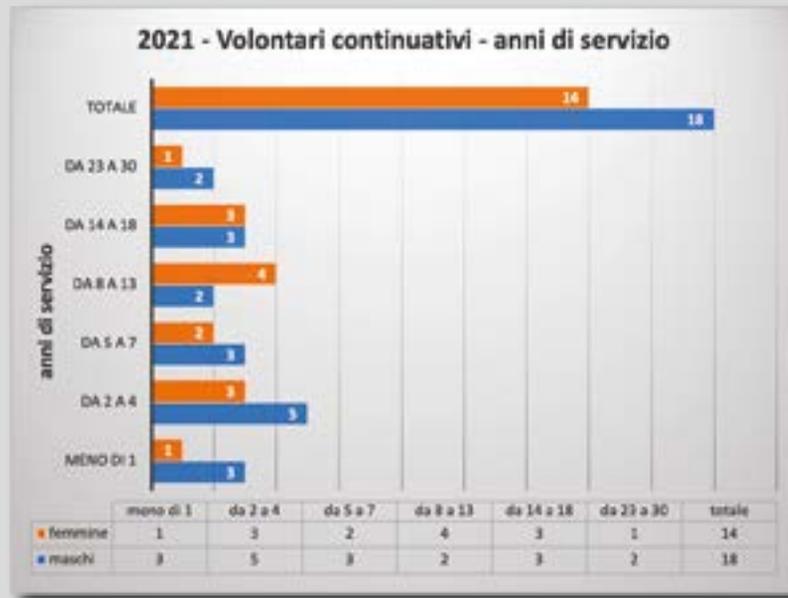
2021 - Volontari continuativi per fasce d'età



Le tabelle evidenziano la scarsità di volontari giovani e la prevalenza di volontari adulti e anziani, i quali sono impegnati per più ore alla settimana e sono presenti in associazione da molti anni.

2021 - Volontari continuativi - ore settimanali





Se si attribuisce un valore economico al lavoro volontario (7.865 ore), prendendo come costo orario di riferimento € 17,21, pari al costo orario della dipendente di 2° livello, si ottiene l'importo di € 136.148 (€ 150.284 nel 2020).

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 pubblicitista

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 pubblicitista ha svolto il ruolo di direttore responsabile della rivista Il Jolly.

ALTRE PERSONE CHE HANNO SVOLTO ATTIVITÀ

1 giovane in servizio civile volontario da giugno a dicembre 2021

Mansione: assistenza disabili,
inserimento dati,
trasporto
Sesso: maschio
Età: 20
Titolo studio: Diploma media inferiore

1 cittadina adulta in Tirocinio d'inclusione sociale (Tis) un mattino a settimana per l'intero anno in accordo con il Comune di Bergamo

2 cittadini in regime di "Messa alla prova": uno per 64 ore, di cui 30 svolte fra gennaio e febbraio 2021; l'altro per 72 ore svolte fra luglio e novembre 2021

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 per un totale di 484 ore nel 2021.

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 e da remoto 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 hanno partecipato i nostri volontari, i consiglieri e la dipendente.

Nel 2021 alla formazione sono state dedicate 180 ore.

anno 2021	Breve descrizione	Durata (ore)	Partecipanti
gennaio/maggio 5 webinar Stati Generali del volontariato	Organizzati dal CSV di Bergamo quale evento necessario per il volontariato bergamasco coinvolto nell'affrontare la pandemia di Covid-19. Sono stati trattati i temi salute, povertà, accoglienza, partecipazione.	10	1 volontario 1 volontaria 1 consigliere
21 gennaio webinar Piano vaccinale Lombardia	Organizzato dall'ATS di Bergamo per illustrare la situazione riguardante le responsabilità a livello statale, regionale e comunale sulle fasi relative al piano vaccinale (acquisto, consegna, individuazione priorità e somministrazione). È stata preannunciata la possibilità di vaccinare i volontari che vengono a contatto con le persone di cui si prendono cura.	1,5	1 volontaria

21 gennaio webinar Cambia la tua raccolta fondi on line!	Organizzatore: NP Solution. È stata presentata la piattaforma Myosotis che permette la raccolta fondi senza l'intermediazione di una piattaforma esterna, abbattendo i costi.	1	1 consigliere
gennaio – maggio 5 webinar Stati Generali del volontariato bergamasco	Seminari laboratoriali organizzati dal CSV di Bergamo laboratori sui temi: accoglienza, povertà, salute e partecipazione. È stata effettuata una tavola rotonda con le istituzioni per un confronto sulle sfide aperte dall'Agenda 2030. È stato presentato il libro che raccoglie la voce di 50 volontari bergamaschi per valorizzarne l'operato e gettare le basi per il futuro.	10	3 volontari
gennaio – giugno 3 webinar 60 anni ed è solo l'inizio	Conferenze organizzate da UILDM Nazionale in occasione del 60° anniversario della fondazione che hanno trattato l'importanza della vaccinazione anti-Covid19, la comunicazione inclusiva e lo sport per tutti.	6	1 volontario 1 dipendente 1 giovane in servizio civile
28 gennaio webinar Guida pratica per l'accoglienza degli autori di reato	Organizzato dal CSV di Bergamo per fornire gli elementi necessari alla gestione delle persone accolte in associazione.	2	1 volontario
29 gennaio webinar Vaccino anti Covid e distrofie muscolari: facciamo il punto	Organizzato dalla Commissione medico-scientifica di UILDM Nazionale, il seminario ha fornito indicazioni puntuali sui vaccini e sulla somministrazione alle persone con patologie differenti e/o in situazioni particolari.	2	1 dipendente

1° febbraio webinar CIAK 2... Montare video con Davinci Resolve	Organizzato dal CSV Bergamo per aiutare i volontari a montare i video realizzati con smartphone, reflex e videocamere e aggiungere titoli, applicare effetti audio e video, esportarli nei più comuni formati.	2	1 consigliere
febbraio 4 webinar Gestire e rendicontare i progetti finanziati	Seminari organizzati da ConfiniOnline che hanno fornito strumenti di tipo organizzativo, manageriale e finanziario per aiutare a definire e realizzare un piano di project management.	8	1 dipendente
17 marzo webinar LR Regione Lombardia, 23/99 per l'acquisto di strumenti tecnologicamente avanzati	Conferenza organizzata da ATS di Bergamo per illustrare il Bando per l'ottenimento di contributi per l'acquisto di strumenti tecnologicamente avanzati a favore di disabili o persone con disturbi specifici dell'apprendimento.	1,5	1 consigliera 1 volontaria
31 marzo webinar La riabilitazione neuromotoria nelle distrofie muscolari	Seminario organizzato dalla Commissione medico-scientifica di UILDM Nazionale per presentare un lavoro, iniziato nel gennaio 2019, che ha coinvolto 34 esperti di malattie neuromuscolari dei vari Centri specialistici presenti in tutta Italia con lo scopo di produrre linee guida univoche da utilizzare su tutto il territorio nazionale.	1,5	1 consigliera 1 volontario
aprile/maggio 6 webinar Cura della tecnologia.	Percorso organizzato da Coesi di Bergamo e finanziato da Fon.Coop che ha approfondito temi quali: tecnologie e soluzioni assistive, accessibilità, usabilità. Inoltre, ha presentato soluzioni tecnologiche a supporto della disabilità e della fragilità nell'adulto e nell'anziano. Il seminario conclusivo ha presentato idee per il futuro: smart city, robotica, dispositivi indossabili, innovazione dei servizi.	18	1 dipendente

<p>15 aprile webinar Presentazione dei risultati della ricerca RI-EMERGERE Bergamo</p>	<p>Conferenza organizzata dal Comune di Bergamo, in collaborazione con la Fondazione Demarchi. La ricerca era finalizzata a comprendere i bisogni delle famiglie colpite dall'emergenza Covid-19 attraverso la compilazione on line da parte dei cittadini e delle cittadine dell'intera provincia, ma con un focus particolare sulla città, di un questionario anonimo.</p>	<p>2</p>	<p>1 volontario</p>
<p>22 aprile workshop Fai il check up della tua associazione</p>	<p>Organizzato dal CSV di Bergamo per raccogliere le esigenze e/o i problemi di ciascuna delle associazioni interessate. UILDM ha chiarito i dubbi sull'assicurazione dei volontari. La struttura dell'associazione è stata giudicata positivamente.</p>	<p>1</p>	<p>1 volontaria</p>
<p>4 maggio webinar La gestione della Privacy</p>	<p>Organizzato da Fundraising Academy su: nuovo Regolamento Europeo, utilizzo delle tecnologie, sicurezza del trattamento, sistema sanzionatorio: sanzione amministrativa e risarcimento danni, sanzione penale. Al termine sono stati analizzati casi pratici.</p>	<p>4</p>	<p>1 volontaria</p>
<p>20 maggio webinar Il budget di salute: dalle promesse a quale realtà?</p>	<p>Seminario organizzato da Welforum.it per fare il punto sui progetti (anche di legge) in corso e sulle evidenze raggiunte. Perché tra l'auspicato e l'effettivo – con riferimento ai progetti individuali di vita – c'è uno scarto su cui vale la pena riflettere.</p>	<p>2,5</p>	<p>1 volontaria</p>
<p>24 maggio – 23 settembre webinar Oltre le emergenze. I territori e le sfide della programmazione</p>	<p>Ciclo di 11 seminari organizzato dal Consiglio di rappresentanza dei Sindaci, rivolto a amministratori locali, decisori, tecnici delle istituzioni pubbliche, Terzo Settore e società civile con l'obiettivo di condividere strumenti e prospettive per la costruzione di una visione strategica di medio-lungo periodo circa lo sviluppo territoriale di politiche di welfare nel post-pandemia.</p>	<p>33</p>	<p>1 volontaria</p>

28 maggio webinar Comunicazione inclusiva	Organizzato da UILDM nazionale per fornire gli elementi utili a trasformare le parole in azioni per costruire un mondo inclusivo.	2	1 volontario
15 giugno webinar Riforma del Terzo settore, governance e operatività	Seminario organizzato da ConfiniOnline con l'obiettivo di rispondere al quesito se il Codice Etico possa diventare un vero strumento che metta insieme aspetti di consolidamento della governance (compliance e riforma), di efficientamento dell'operatività e di innovazione sociale.	1	1 volontaria
18 giugno Global day	Convegno in presenza organizzato da AISLA Bergamo, nella Sala Alabastro del Centro Congressi Papa Giovanni XXIII di Bergamo, ha focalizzato gli aspetti medico-scientifici relativi al prendersi cura e alla sua pianificazione condivisa, nonché alle novità sulla terapia per la Sclerosi laterale amiotrofica. Per quanto si sia ancora lontani dallo scoprire la causa, si è pervenuti alla conoscenza di una serie di meccanismi che la determinano.	3	1 consigliera
21 giugno webinar Riforma sanitaria e Case della Salute	Laboratorio organizzato dal CSV di Bergamo per l'allestimento di un manifesto da presentare all'assessore ai Servizi sociali di Regione Lombardia.	2	1 volontaria
25 giugno webinar Sport per tutti	Organizzato da ULDM Nazionale per considerare lo sport come strumento per misurarsi e sviluppare autonomia.	2	1 volontario

<p>1 luglio webinar In viaggio</p>	<p>Organizzato da UILDM Nazionale per favorire il più possibile l'inclusione sociale delle persone con disabilità attraverso il "viaggio" quale occasione di sperimentare il micro-tema della vita indipendente. Sono state fornite informazioni preziose sul turismo e sugli strumenti che facilitano i viaggi delle persone con disabilità.</p>	<p>2</p>	<p>1 consigliera 1 volontario</p>
<p>22 luglio webinar Bergamo-Brescia Capitale della Cultura 2023</p>	<p>Organizzato dagli Assessorati alla Cultura di Bergamo e Brescia. Sono state fornite indicazioni per il raggiungimento dell'obiettivo a lungo termine di trasformare le città di Bergamo e Brescia avviando processi comuni non realizzando un palinsesto di iniziative, ma un patrimonio da lasciare in eredità.</p>	<p>2</p>	<p>1 volontaria</p>
<p>23 luglio webinar Live time</p>	<p>Organizzato dall'ATS di Bergamo. Sono stati presentati i contenuti del PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza) e ci si è confrontati su un'ipotesi di lavoro per il territorio.</p>	<p>2</p>	<p>1 volontaria</p>
<p>17 settembre webinar Scuola e Lavoro. Buone prassi per l'inclusione e la Vita indipendente</p>	<p>Organizzato da UILDM Nazionale per trattare i temi dell'inclusione scolastica, del Piano educativo individuale, dell'inclusione lavorativa e della Vita indipendente.</p>	<p>1,5</p>	<p>1 consigliera</p>
<p>20-22-24-28-30 settembre Donatori online: come trovarli, convincerli, tenerli</p>	<p>Organizzato da ConfiniOnline. Corso di base in 5 moduli per appropriarsi del Funnel di Donazione Online che consente di realizzare una strategia di Digital Fundrasing efficace. Sono state presentate tecniche innovative e tecniche consolidate per poter Acquisire, Coltivare e Convertire i Donatori Online ed effettuate prove pratiche.</p>	<p>10</p>	<p>1 dipendente</p>

<p>11 ottobre Corso Privacy (Reg. Ue 2016/679-GDPR) Aggiornamento</p>	<p>Organizzato da Centro Servizi Aziendali COESI di Bergamo ha approfondito l'obbligo del Green pass nei luoghi di lavoro e ha trattato elementi di Privacy quali: base giuridica del trattamento, richiesta consenso, cookie - adeguamento sito, videosorveglianza, Registro del trattamento dati, analisi del rischio, amministratore di sistema, data breach, soggetti autorizzati al trattamento.</p>	<p>1</p>	<p>1 volontaria</p>
<p>15 ottobre webinar Benessere e qualità della vita</p>	<p>Organizzato da UILDM Nazionale per individuare gli strumenti per migliorare il quotidiano delle persone con distrofia muscolare.</p>	<p>2</p>	<p>1 volontario</p>
<p>20 ottobre webinar Distrofia muscolare. Cos'è e come si affronta</p>	<p>Organizzato da UILDM Nazionale per approfondire il tema delle differenti diagnosi, dell'importanza della gestione multidisciplinare, del progetto di vita.</p>	<p>1,5</p>	<p>1 consigliera 1 volontario</p>
<p>21 ottobre webinar Donazioni su progetti: fondi vincolati - Trattamento contabile e rendicontazione ai donatori</p>	<p>Organizzato da NP Solution. Fra le incertezze dovute alla materia in divenire, è stata fatta chiarezza su alcuni principi: trasparenza, obbligo di tracciabilità, continuità aziendale. Si è in attesa delle dichiarazioni dell'Ordine dei Commercialisti nazionale.</p>	<p>2</p>	<p>1 volontaria</p>
<p>27 ottobre webinar Account Privacy & Security</p>	<p>Primo seminario telematico di un percorso formativo gratuito dedicato agli operatori del Non Profit promosso da TechSoup e Google nell'ambito del progetto "Space Shelter" con l'obiettivo di fornire conoscenze e competenze su privacy e sicurezza online che possano migliorare la vita delle persone e delle comunità a livello locale e nazionale.</p>	<p>2</p>	<p>1 volontaria</p>

28 ottobre webinar Funzionalità CercaBandi	Organizzato da UIDU di Bergamo per insegnare le modalità di ricerca del Bando che possa finanziare il progetto che l'associazione intende realizzare.	1	1 dipendente
5 novembre webinar Verso un'Anagrafe per la Fragilità	Organizzato dall'Ufficio Sindaci dell'ATS di Bergamo per informare sul progetto di comunità che, utilizzando banche dati sanitarie, ha evidenziato l'esistenza di circa 9000 persone con fragilità in provincia e più di un migliaio nel comune di Bergamo.	1	1 consigliere
5-12-19-27 novembre 4 on line - 1 in presenza Fare cultura nei territori. Verso Bergamo-Brescia Capitale italiana della Cultura 2023	Organizzatori: ACLI - CSV - Fondazione Istituti Educativi - Alilò futuro anteriore di Bergamo. Sulle testimonianze raccontate da protagonisti di eventi culturali importanti si è costruita collegialmente la richiesta di patrimonializzare l'esperienza vissuta con la creazione di una piattaforma su cui condividere le attività delle associazioni, con un evento che nasca dalla condivisione delle entità presenti, con qualcosa che, comunque, dia continuità al confronto partendo da un momento formativo che permetta a tutti di comunicare univocamente il pensiero e le azioni che ne deriveranno.	11	1 volontaria
9 novembre webinar Assicurare il volontariato	Organizzato dal CSV di Bergamo per presentare gli obblighi inseriti nella Legge 117/2017 per tutti gli ETS e per fornire dettagli sull'equiparazione della copertura assicurativa dei volontari a quella dei lavoratori dipendenti.	2	1 consigliere
11 novembre 2021 webinar Pishing	Secondo seminario telematico promosso da TechSoup (Impresa sociale) e Google.	2	1 volontaria

17 novembre webinar Occhio alla privacy	Organizzato dal CSV per riassumere i punti salienti del GDPR e illustrare un modello di Registro e di Informativa.	2	1 volontaria
22 novembre residenziale La Costituente del volontariato della Lombardia	Organizzatore: CSV.net Lombardia presso Cascina Triulza a Milano. Si è riflettuto sulla Comunità che cura, opera ed è destinataria; sul territorio luogo della costruzione sociale. I laboratori pomeridiani hanno permesso uno scambio di esperienze presenti sul territorio lombardo.	8,5	1 consigliere
25 novembre webinar Cyber Scams	Terzo seminario telematico promosso da TechSoup (Impresa sociale) e Google per fornire informazioni e strumenti per difendersi dalle sempre più numerose truffe commesse nei confronti delle organizzazioni del Terzo settore.	2	1 volontaria
26 novembre in presenza Riforma del terzo settore Gli scenari e le sfide organizzative	Organizzatori: COESI - CONFCOOPERATIVE - CARITAS - ACLI - CSV. Sede: Fiera di Bergamo. È stata un'esperienza significativa perché ha consentito, in un unico incontro, di poter affrontare le varie tematiche emergenti sulla riforma in generale e sulla partenza del RUNTS, in modo interdisciplinare con relatori di primordine.	3,5	1 volontaria 1 consigliere

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 2021.

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 2021 non è stato richiesto alcun rimborso.



OBIETTIVI E ATTIVITÀ



FEDERAZIONE
NATIONALI
ITALIANA

In generale, il protrarsi della pandemia da Covid-19 ha ridimensionato la realizzazione di alcune attività.

OBIETTIVI DI GESTIONE 2021 E LORO LIVELLO DI RAGGIUNGIMENTO

obiettivo	livello di raggiungimento	eventuali fattori che sono stati rilevanti per il perseguimento
Realizzare i servizi e i progetti in tutte le aree	100%	lavoro di squadra e con le reti sociali
Realizzare un evento culturale pubblico	100%	coinvolgimento del quartiere
Attivare un'esperienza di progettazione partecipata	Azione sospesa per insufficienza di persone disponibili a partecipare	
Realizzare il progetto "Continuità assistenziale"	Non raggiunto per mancata risposta da parte dell'ATS di Bergamo	

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.

SERVIZI E PROGETTI PER LE PERSONE CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI

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 2021 sono 148 persone, di cui 56 femmine e 92 maschi (152 nel 2020).

Help line

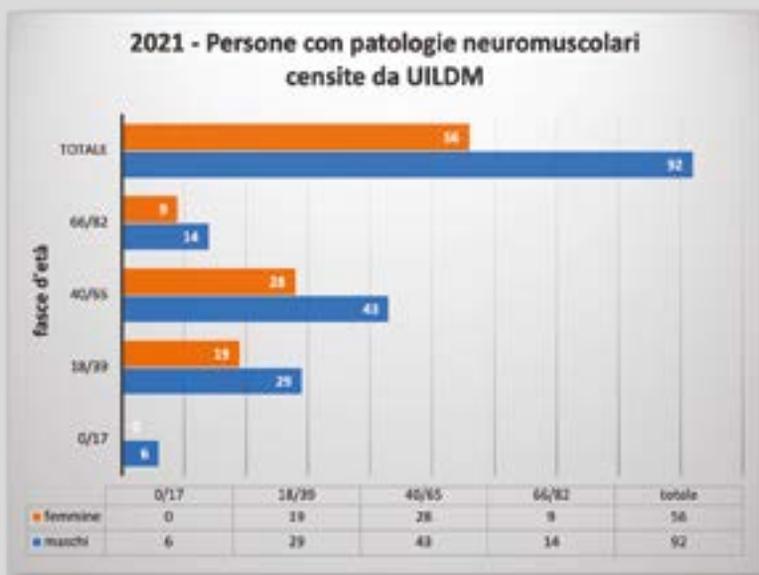
42 persone - 54 telefonate

Nel 2021, la volontaria che gestisce il servizio, in collaborazione con un volontario e con la dipendente, ha raggiunto 42 persone con 54 telefonate concentrandosi sui casi complessi. I tre operatori si sono confrontati fra di loro in 10 incontri e sono stati supportati da una psicologa del centro Isadora Duncan in 3 incontri.

Segretariato sociale diffuso

7 famiglie

Nel 2021 si è presentato un caso per il quale è stato necessario effettuare una serie di trasporti verso Centri specialistici, intensificare le relazioni e predisporre un supporto psicologico. Sono stati affrontati 7 casi complessi, 3 dei quali sono stati affidati alle assistenti sociali dell'ente locale. Si stima che, in media, 2 persone a settimana siano state aiutate a risolvere intoppi burocratici e problemi relativi agli ausili ortopedici, alla necessità di documentazione medica per l'ottenimento di agevolazioni economiche, al superamento delle barriere architettoniche. Sono state inoltre fornite indicazioni sui provvedimenti in campo sanitario, sociosanitario e sociale, nonché sulle opportunità d'intrattenimento culturale e di svago



offerte dalle piattaforme digitali per contrastare solitudine e isolamento.

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

Spazio salute

14 famiglie - 7 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 2021, per visite e consultazioni, si sono verificati 6 accessi per 14 persone. 1 volontario si è occupato dell'agenda e dell'accoglienza dei pazienti.

Il progetto è stato autofinanziato da UILDM per € 1.800.

Supporto psicologico

8 famiglie - 45 incontri

Obiettivo del progetto è favorire il benessere psicologico sostenendo e aiutando le persone e le famiglie nei diversi cicli di vita. Nel 2021 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 45 incontri (42 nel 2020) a favore di 8 famiglie (7 nel 2020), parte in presenza e parte da remoto. 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 € 4.800 a fronte di un finanziamento da privati vincolato di € 10.000. La somma

residuale di € 5.200 sarà utilizzata nel 2022.

Abitare il territorio, da vicino

1 famiglia - 8 incontri

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 21 incontri: 8 con la famiglia, 10 con gli educatori professionali di riferimento, 2 con i volontari UILDM. Nel 2021 il progetto ha riguardato 1 famiglia (2 nel 2020); nel mese di dicembre 2021 è stato avviato un nuovo percorso per 1 altra famiglia. Il progetto è costato € 1.000 a fronte di un finanziamento da privati vincolato di € 8.000; l'avanzo di € 7.000 sarà utilizzato nel 2022.

Protagonisti della propria storia

4 giovani - in sospenso a causa della pandemia

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. Nei primi mesi del 2021 sono avvenuti 2 incontri con i ragazzi coinvolti nel progetto, sia per approfondire tematiche legate alle politiche sociali, sia per raccogliere quali fossero gli argomenti di maggior interesse rispetto al tema della vita indipendente. I soggiorni comunitari in appartamenti e/o strutture aperte al pubblico non si sono potuti realizzare a causa della pandemia così come non è stato possibile attuare attività alternative. Pertanto, l'intera somma è stata accantonata per il 2022.

La dipendente ha effettuato 5 incontri: 4 con i volontari UILDM

e 1 con la rappresentante di Parent Project per chiarire la situazione.

Il progetto è stato finanziato da Parent Project (€ 7.000) da GIS srl (€ 2.000) e da 1 privato (€ 500): la somma sarà utilizzata nel 2022.

Le molte forme del sostegno

5 famiglie

Fra le forme di sostegno utili alle persone con patologie neuromuscolari per la scuola, il lavoro, gli aspetti sanitari e le relazioni sociali c'è sicuramente la tecnologia. Le famiglie, che sono state individuate con la mappatura effettuata nel 2020 utilizzando parte del finanziamento di € 5.000 ottenuto dal Fondo di beneficenza di Intesa Sanpaolo, hanno preferito rimandare a tempi più sicuri la realizzazione del progetto. Pertanto, il Consiglio Direttivo ha deliberato di destinare € 2.500 al progetto Che Classe! e la rimanenza ai costi di gestione. Nel frattempo, GIS Srl Gestione Impianti Speciali - Impianti di sicurezza di Pedrengo (Bg), ha donato un maxi schermo con telecamera e relativo supporto e 6 computer professionali con cuffie di cui 1 per l'associazione e 5 da destinare ad altrettante famiglie. Il 30 settembre 2021 si è tenuta la conferenza stampa per la presentazione del progetto a cui è stato dato ampio spazio dal quotidiano locale L'Eco di Bergamo. Le consegne dei pc sono state effettuate dalla dipendente e da 1 consigliere tra ottobre e novembre 2021.

Nel mentre. Costruire percorsi di autonomia per persone con disabilità

54 incontri - 4 laboratori - 1 evento sportivo - 1 percorso per genitori - 1 palestra di autonomia

Il primo laboratorio di 6 incontri on line condotto da Giovanni Soldani, dal titolo "Lettura espressiva", ha preso avvio il 10 maggio, si è concluso il 28 giugno ed è stato seguito da 6 componenti del Gruppo Giovani UILDM.

Tra agosto e settembre ha avuto luogo il laboratorio di pittura, grazie alla collaborazione di Tessa Viganò, artista ed insegnante, che ha accompagnato un gruppo di 10 persone per 6 incontri tra colori ed emozioni.

Il 25 settembre, in collaborazione con la Federazione Italiana Bocce - Boccia Paralimpica, una piccola delegazione di UILDM si è recata presso il Bocciodromo di Bergamo per sperimentare detta disciplina.

Tra marzo e settembre, da 2 giovani volontari è stato realizzato un laboratorio fotografico che ha prodotto la mostra "Senza musica la vita sarebbe un errore", inaugurata pubblicamente il 4 ottobre 2021.

Tra settembre e ottobre, condotti da Claudia Pelizzoli - psicologa e psicoterapeuta - e Gabriele Penner - attore e regista - sono stati realizzati 5 incontri per le famiglie, volti ad affrontare il tema dell'indipendenza e delle autonomie dei propri figli con disabilità. A novembre è stato organizzato un laboratorio per decorazioni Natalizie, condotto dalla dipendente in 3 incontri, a cui hanno partecipato 7 persone.

Da ultimo, sono state programmate le "palestre di autonomia", ossia weekend in cui un gruppo di 4 giovani con disabilità sperimenta concretamente la vita indipendente. Nel 2021 è stato realizzato il primo weekend in un appartamento accessibile e si prevede di continuare fino a febbraio 2022 per un totale di 5 weekend.

La dipendente ha effettuato 54 incontri: 21 con il supervisore, 14 con volontari UILDM, 7 con gli operatori dei laboratori, 6 con i destinatari del progetto e 6 con le associazioni partner.

Il valore complessivo del progetto, condiviso con le Associazioni

Amici Traumatizzati Cranici e I Pellicani è di € 30.000 euro ed è stato chiesto un contributo di € 24.000 a Regione Lombardia.

Senza musica la vita sarebbe un errore **33 uscite - 118 persone coinvolte**

Obiettivo del progetto: uscire allo scoperto, creare e consolidare relazioni, fare cultura sull'inclusione. 2 componenti del Gruppo Giovani UILDM e 4 volontari dell'associazione hanno scelto 12 colonne sonore e 24 scene dei film di riferimento da riprodurre in fotografie. Sono state coinvolte 118 persone. Sono stati prodotti il calendario 2022 e un libro fotografico che raccoglie anche i pensieri dei protagonisti. Il 4 ottobre è stato organizzato un evento pubblico, alla presenza di 82 persone, per valorizzare l'operato dei volontari e ringraziare i protagonisti delle foto e i donatori. I 4 volontari, fra sopralluoghi e scatti, hanno compiuto 33 uscite.

Il progetto è costato € 3.900 ed è stato finanziato da privati per € 3.700.

Servizio di trasporto

Nel 2021 otto volontari UILDM, e in alcuni casi la dipendente, hanno effettuato 160 trasporti per km. 6.509 (88 trasporti nel 2020, per Km 2.634), di cui km 4.165 per le persone con patologie neuromuscolari e km 2.344 per la realizzazione dei progetti citati.

Intrattenimento

L'intrattenimento è stato una delle attività sospese per motivi di sicurezza sanitaria.

Tempo libero

Le tradizionali iniziative conviviali, ludiche e culturali sono state abolite. Il 19 aprile, all'aperto e solo per un piccolo gruppo, è stato realizzato un evento di karaoke a cui hanno partecipato 5 persone.



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 DI RETE

Servizio Reti sociali 27 incontri

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

l'invecchiamento della popolazione, la destinazione di spazi pubblici e sociali, il progetto Spaziare, la situazione pandemica alla scuola Papa Giovanni, la viabilità del quartiere, Monterosso, il cibo.

Nel 2021 un volontario UILDM ha partecipato a 27 incontri: 15 nella Tavolozza, 7 nel gruppo Fragilità, 3 per il Piano di Governo del Territorio e 2 per la destinazione d'uso di Cascina Ponchia.

La Casa del Quartiere 5 incontri

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 2021 UILDM ha collaborato all'unico evento che è stato possibile realizzare nell'ambito del progetto "Il colore delle parole" con l'intervento di Giuseppe Guerini, presidente di Confcooperative. La Casa del Quartiere è stata chiusa tutto l'anno a causa della pandemia. 1 volontario ha partecipato a 5 incontri con rappresentanti istituzionali per il rinnovo della convenzione che ne permette l'uso.

COLLABORAZIONI DI RETE CRE (Campo ricreativo estivo) 7 incontri

Dal 28 giugno al 14 luglio 2021 abbiamo intrattenuto, per 7 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 che ha coinvolto i ragazzi nella manutenzione della bicicletta.

EVENTI DI RETE

Il 2 marzo 2021 un volontario è stato intervistato nell'ambito del laboratorio organizzato dall'oratorio di Monterosso "I ragazzi del quartiere intervistano realtà del quartiere sulla pandemia".

RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI

ATS (Azienda per la tutela della salute)

Nel 2021 non si registra alcuna attività in cui sia stata coinvolta direttamente la nostra associazione. L'azienda ha istituito "La rete per le disabilità e vulnerabilità" al fine di dialogare con le famiglie e con diversi interlocutori presenti nel territorio bergamasco, anche a livello operativo. Il servizio mette a disposizione una pagina del sito e organizza momenti d'incontro on line.

COMUNE DI BERGAMO

14 incontri

L'Assessorato alle Politiche sociali ha istituito il "Tavolo delle Associazioni di disabili" che si riunisce, di norma, mensilmente. Nel 2021 un volontario ha partecipato a 12 incontri del Tavolo e a 2 di altrettanti sottogruppi. Temi trattati: residenzialità, scuola e inclusione, mobilità, bonus taxi, attività sportive. Molto tempo è stato dedicato all'organizzazione della giornata internazionale della disabilità che ha visto la creazione di una mostra fotografica con i contributi di volontari e di persone con disabilità.

PROGETTO

Continuità assistenziale

Obiettivo del progetto: realizzare l'istituzione di un presidio

sanitario territoriale dedicato alle persone con malattie neuromuscolari per un'adeguata ed efficace presa in carico dei pazienti, un approccio centrato sul paziente, uno sguardo globale sul percorso di cura in cui si integrino discipline e competenze differenti. Nel 2021 è stata confermata la volontà di riprendere le trattative con le autorità competenti.

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 a causa della pandemia.

INCONTRI E INTRECCI

Il lavoro di rete ha comportato la partecipazione a 116 fra incontri di lavoro, riunioni di Consigli Direttivi e Consigli d'Amministrazione, Assemblee.

C.B.I.

5 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. Da alcuni anni è parte integrante di un gruppo di lavoro al quale partecipano Confcooperative, consorzi di cooperative sociali, CSA Coesi, le organizzazioni sindacali CGIL, CISL, UIL. UILDM Bergamo è Socio fondatore.

Nel 2021 il C.B.I. ha organizzato un incontro con Ledha Milano per un confronto sulla proposta di legge da quest'ultima presentata a Regione Lombardia a cui hanno partecipato due volontari; l'Assemblea dei Soci a cui ha partecipato una volontaria; 1 incontro a cui ha partecipato il Consiglio Direttivo UILDM per approfondire le reciproche conoscenze, 2 incontri con il gruppo sociale a cui un volontario.

Comitato provinciale bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche

24 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 2021 ha partecipato a 9 riunioni organizzative e all'Assemblea dei Soci, a 7 riunioni per la realizzazione del progetto "Bergamo città per tutte e per tutti", 8 riunioni indette dal Comune di Scanzorosciate per gli sviluppi del progetto "Via Libera" relativo al P.E.B.A. (Piano di Eliminazione Barriere Architettoniche).

CSV

10 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 1 assemblea, mentre alla seconda ha partecipato il Vicepresidente; 2 volontari e 1 consigliere si sono alternati per partecipare a 8 incontri in cui si è trattato della riforma sanitaria di Regione

Lombardia, dell'ipotesi di aggregazione delle associazioni che facevano parte del Forum, del reddito di cittadinanza e di collaborazione attiva con l'ATS di Bergamo.

Consorzio Sol.Co Città Aperta

63 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 2021 è stata definita la riorganizzazione interna e la conseguente assunzione di 3 Dirigenti. La volontaria ha partecipato a 63 incontri: 15 riunioni del Consiglio d'Amministrazione, 3 Assemblee, 16 incontri organizzativi, 10 incontri per la partecipazione a Bergamo Festival e l'organizzazione dell'evento Cum-operari, 13 incontri per la realizzazione del progetto "Bergamo città vicina" nell'ambito del Bando Artemisia finanziato dal Comune di Bergamo per la ripartenza, 3 incontri per la costruzione del documento identitario e 3 incontri per approfondire il tema della responsabilità amministrativa.

Cooperativa sociale Ecosviluppo

11 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 2021 una volontaria ha partecipato a 1 Assemblea, un volontario ha partecipato a 3 incontri sull'inserimento lavorativo e sull'educazione ambientale, due volontari hanno seguito i lavori di ricognizione per rilanciare la Commissione partecipando a 5 incontri, mentre a 2 riunioni della Commissione sociale della Cooperativa hanno partecipato due volontari, uno dei quali ne è stata la Coordinatrice fino a giugno 2021. La situazione pandemica non ha permesso di realizzare il tradizionale percorso formativo per soci, aspiranti soci e volontari.

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 2021 due volontari hanno partecipato a 2 Assemblee, mentre due volontari e due consiglieri hanno partecipato all'inaugurazione della nuova sede della Cooperativa avvenuta il 10 settembre 2021.

OSPITALITÀ

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

- Associazione Dutur Claun V.I.P. per 6 riunioni;
- Associazione Propolis per la propria Assemblea;
- C.B.I. per 4 riunioni;
- Comune di Bergamo - Servizio minori e famiglie, 9 incontri per il percorso "Fare famiglia" dedicato a un Gruppo di genitori e figli;
- Consorzio Sol.co Città Aperta per 8 riunioni;
- Cooperativa sociale Ruah per 1 riunione assembleare;
- Dottor Alberto Ottolini per 5 incontri di supporto psicologico a un'utente estranea all'associazione;
- un gruppo del Burkina Faso per 1 riunione;
- un inserimento lavorativo gestito dalla Cooperativa sociale L'impronta per 27 mattine;
- UNITALSI Bergamo per una riunione del proprio Consiglio Direttivo.

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! 5 incontri

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.

Il progetto si è sviluppato nel secondo semestre dell'anno 2020 per 2 classi delle scuole primarie di Prezzate Mapello (BG) e di Ugnano (BG) come descritto nel Bilancio sociale 2020 e, a causa della pandemia, nel 2021 è stato interrotto. Nel frattempo, sia in UILDM, sia in AIPD sono cambiati il personale dipendente e i tecnici, per cui è stato necessario effettuare 5 incontri fra operatori e tecnici delle due associazioni per la dovuta ricognizione e per rilanciare il progetto.

EVENTI

Eccoci! Insieme si può 64 partecipanti - 5 incontri organizzativi

L'11 settembre 2021 abbiamo organizzato l'incontro "Eccoci! Insieme si può" nel Parco comunale "Goisis" di Bergamo, in cui è presente una struttura coperta e adeguata all'osservanza delle distanze. La partecipazione è stata soddisfacente (64 persone). Il tema centrale, trattato da relatori differenti fra loro per ruolo e professione, riguardava il loro vissuto durante la pandemia e le prospettive per il futuro. È seguita una conferenza animata a cura di 2 operatori del Teatro d'Acqua Dolce sulle parole chiave attorno alle quali i relatori avevano sviluppato il loro intervento. Il

pomeriggio si è concluso con l'esibizione di MusicalMente e di un buffet. L'evento, che ha richiesto 5 incontri organizzativi, è stato pubblicizzato attraverso social, sito, newsletter verso 400 indirizzi e passa parola.

Open day 60 partecipanti - 2 incontri organizzativi

Il 2 ottobre 2021, ospiti del centro dei Padri Monfortani di Bergamo, sono state effettuate: l'estrazione della lotteria UILDM 2021, una cena, la presentazione del volume "Sconfinamenti" prodotto dal Gruppo Giovani UILDM e da alcuni giovani del quartiere, l'esibizione musicale del complesso "I Casa Menga" con la lettura di alcuni brani del volume citato.

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 7 incontri - 5 candidati

Il responsabile ha organizzato 7 colloqui per cinque candidati presentatisi spontaneamente, due dei quali hanno deciso di fare volontariato in UILDM.

Servizio civile

4 incontri - 1 giovane

Dopo un incontro organizzativo con il responsabile di Caritas Diocesana Bergamasca con cui UILDM ha stipulato una convenzione, il 3 giugno 2021 un giovane ha preso servizio civile nella nostra associazione per la realizzazione del progetto "I come Inclusione". Obiettivo del progetto è valorizzare i beni relazionali che si producono condividendo momenti di quotidiano con le persone con disabilità. Compiti assegnati al giovane: affiancare i volontari e gli operatori dell'Associazione nello svolgimento delle diverse attività, assistere le persone con patologie neuromuscolari e affiancare i volontari autisti durante il trasporto sociale. La dipendente e 2 volontari, inoltre, si sono incontrati 2 volte per rivedere il progetto da proporre per l'anno 2022/2023.

Gruppo Giovani UILDM

19 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.

Sono stati realizzati: 3 incontri organizzativi, 4 videochiamate e 1 incontro per conoscere 5 giovani per la prima volta, 11 fra videochiamate e incontri per organizzare la partecipazione a eventi, confrontarsi su iniziative da avviare e approfondire le conoscenze.

COMUNICAZIONE

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

Produzione editoriale

Abbiamo pubblicato 3 numeri di 32 pagine del notiziario "Il Jolly", distribuito in 1.032 copie in abbonamento gratuito, e 400 copie del Bilancio sociale 2020, 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 viene aggiornato in tempo reale relativamente alle principali attività svolte. Nel 2021 gli utenti sono stati 4.365 (+ 61,3%), le visualizzazioni di pagina 15.512 (+ 58,9%).

La pagina Facebook ha contato 1.152 follower, Twitter 167, Instagram 361 (+ 44%), mentre LinkedIn ha avuto 250 collegamenti. Youtube ha ottenuto 21 iscrizioni.

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 tre volontari e da un consigliere, si è riunito 5 volte per promuovere iniziative culturali, allestirne i piani di comunicazione, produrre un filmato e realizzare un'intervista, allestire la campagna del 5 per mille.

RACCOLTA FONDI PER TELETHON

Anche nel 2021 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, raccogliendo € 5.181 (nel 2020 € 2.325), e alla maratona televisiva di dicembre, raccogliendo € 44.469 (nel 2020 € 29.583) a fronte di costi pari a € 699.

L'incremento significativo è dovuto al fatto che, con le dovute misure di sicurezza anti Covid-19, è stato possibile organizzare la manifestazione podistica ludico motoria "Corri per Telethon" e le raccolte pubbliche presso gli ipermercati. I volontari e i podisti con il passaparola hanno coinvolto un buon numero di donatori. Se si considera che sono stati coinvolti 58 gruppi di 10 persone ciascuno in media, si stima abbiano contribuito alla raccolta di fondi circa 600 volontari appartenenti ad associazioni e altri sodalizi ed enti pubblici quali: Aido (14) - Avis (8) - Associazioni di volontariato (18) - Gruppi sportivi (8) - Gruppi Alpini (7) - Scuole (2) - Comune (3).

È stato possibile occupare uno spazio in centro a Bergamo il 18

e il 19 dicembre 2021, uno nella piazza principale del Comune di Stezzano (BG) e uno presso il centro commerciale Alle Valli di Seriate (BG).





SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA

6

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.

UILDM Sezione di Bergamo, quindi, 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 2021 si è chiuso praticamente in parità, con un avanzo di € 769 a fronte di proventi per € 76.323 e di costi per € 75.554. Rispetto all'anno precedente si è avuto:

un lieve decremento nei proventi (- € 2.000 circa);

- un aumento dei costi (+ € 9.278), dovuto ai costi del personale.

La classificazione indicata dal Decreto ministeriale n. 39 del 5 marzo 2020 ha determinato l'imputazione di tutti i costi sostenuti alla voce attività istituzionali.

L'Associazione ha dovuto affrontare, anche nel 2021, la criticità relativa all'impossibilità di organizzare (da parte nostra o dei nostri sostenitori) gli eventi e le iniziative di raccolta fondi da cui derivano la gran parte dei proventi.

Abbiamo comunque colto le opportunità offerte dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali partecipando ai Bandi proposti dal D.L. n. 137/2020, articolo 13-quaterdecies e dal Decreto Ristori (D.L. n. 34/2020, convertito dalla legge n. 77 /2020), emanati per sostenere gli enti del terzo settore penalizzati dalla pandemia da Covid-19.

SINTESI DATI ECONOMICI DELL'ANNO 2021 E DEI DUE ESERCIZI PRECEDENTI

	anno 2021		anno 2020		anno 2019	
	proventi	oneri	proventi	oneri	proventi	oneri
attività istituzionali	61.650	71.828	36.285	46.966	109.762	125.796
attività strumentali e raccolta fondi	12.150	3.194	39.022	2.460	93.455	10.405
attività di supporto generale	-	-	-	12.791	-	48.139
<i>Totale parziale</i>	73.800	75.022	75.307	62.217	203.217	184.340
gestione finanziaria	18	532	19	758	923	829
gestione straordinaria	2.505	-	911	2.301	826	-
Totale	76.323	75.554	76.237	65.276	204.966	185.169
risultato	avanzo 769		avanzo 10.961		avanzo 19.797	

PROVENIENZA RISORSE ECONOMICHE - 2021

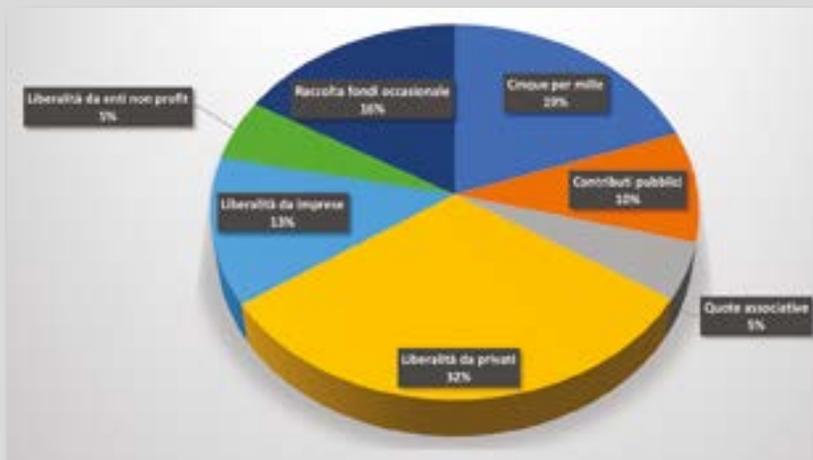
	importo	%
Cinque per mille	14.405	19,6
Contributi pubblici	7.042	9,6
Quote associative	3.650	4,9
Liberalità da privati	23.263	31,5
Liberalità da imprese	9.370	12,7
Liberalità da enti non profit	3.920	5,3
Raccolta fondi occasionale	12.150	16,4
Totale	73.800	100,0

I contributi pubblici nel 2021 rappresentano il 9,6% del totale dei proventi:

Dettaglio contributi pubblici anno 2021:

Ente erogatore	Regione Lombardia
motivo	anticipo progetto "Nel mentre"
Importo	€ 7.042

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 5 PER MILLE

L'attività di raccolta fondi finalizzata alla gestione dell'Associazione con iniziative organizzate direttamente da noi, ha apportato € 12.150 a fronte di costi per € 3.194. 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. Si evidenzia che la Giornata nazionale UILDM non ha avuto successo: a fronte di un costo di € 1.800 per le latte di caffè fornite da UILDM nazionale, si è verificata un'entrata di € 870.

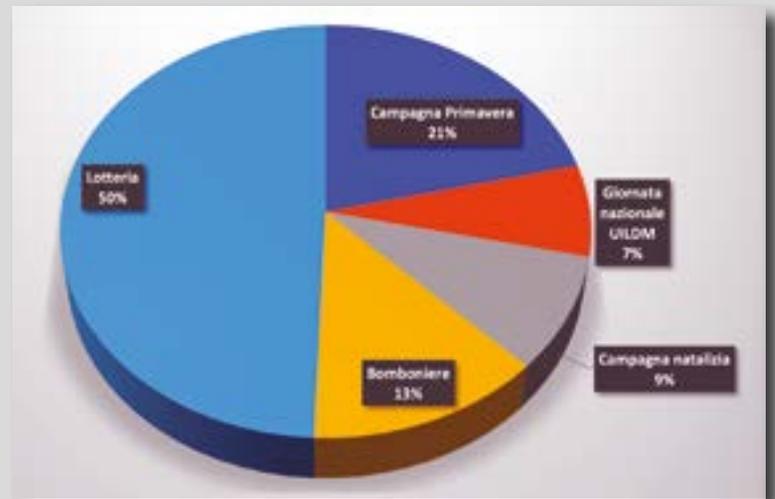
Campagna Primavera	2.590
Giornata nazionale UILDM	870
Campagna natalizia	1.090
Bomboniere	1.600
Lotteria	6.000
totale	12.150

Le raccolte pubbliche di donazioni organizzate in passato dai sostenitori della nostra associazione non sono state realizzate in quanto prevedevano assembramenti. Comunque evidenziamo che due sostenitori abituali hanno procurato proventi per € 9.000, pari al 38,7% delle entrate da privati di € 23.263.

Iniziative organizzate dal gruppo **Amici Cascina Fonteno** per la gestione dell'Associazione € 6.000;
 "La solidarietà non va mai in vacanza", organizzata dall'Associazione **Noi x loro di Selvino** € 3.000;
 per un totale di € 9.000.

Inoltre, il Club atalantino "**Chèi de la Coriera**" ha erogato € 9.000 vincolandoli all'acquisto di un automezzo per la nostra associazione; il Signor Graziano Morotti, a ottobre, ha deciso di erogare € 100 mensili fino ad esaurimento del patrimonio che ha destinato alla nostra associazione: nel 2021 ha erogato le prime tre mensilità pari a € 300; GIS srl di Pedrengo ha donato beni informatici per € 6.000.

Per promuovere la scelta di UILDM quale destinataria del 5 per mille, nel 2021 sono state realizzate una serie di iniziative di comunicazione a costo zero.



5 per mille			
anno finanziario	numero firme	€	data liquidazione
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 31.12.2021 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 2021 hanno rinnovato il loro sostegno i donatori Catellani e Smith Srl Villa di Serio, Donne in rete Telgate, Famiglia Mazzocchi Novara, Fratelli Ghezzi Srl Carpenterie Metalliche Treviolo, Gis Srl Pedrengo, L.F.P. Snc di Poma Giovanni e C. Grumello del Monte.

NUOVI DONATORI

Graziano Morotti.

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.

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.lli Belotti, F.lli 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.



ALTRE INFORMAZIONI

7

IMPATTO AMBIENTALE

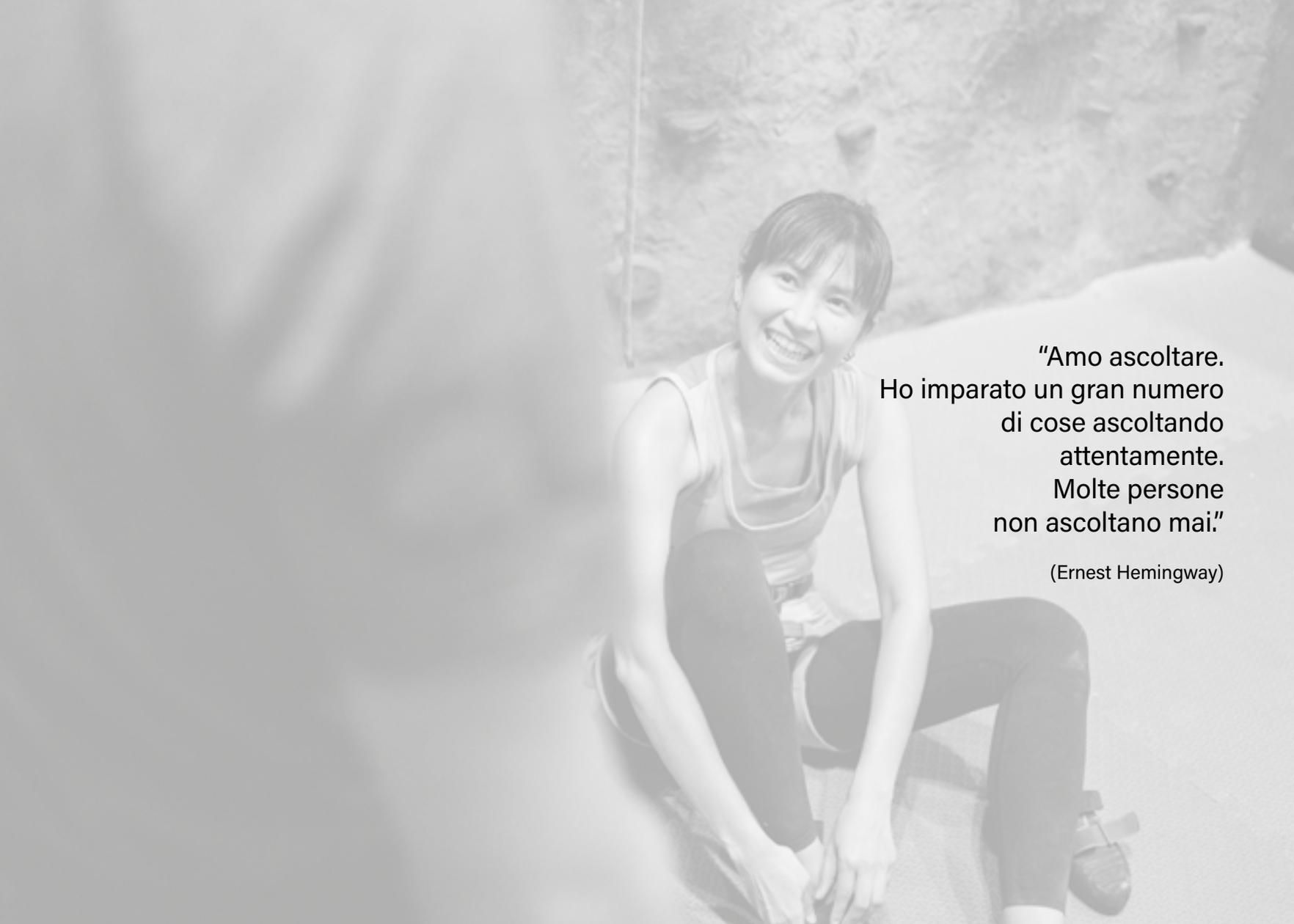
Le attività svolte da UILDM hanno un impatto ambientale poco rilevante, determinato principalmente dal consumo di energia elettrica e dal riscaldamento della propria sede (parte di un complesso di proprietà e gestito dal Comune di Bergamo e di cui non sono disponibili i dati sui consumi) e dall'utilizzo di due pulmini per il servizio di trasporto (che nel 2021 hanno percorso km. 10.595. 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 Arredovì, anziché andare al macero, sono stati utilizzati per confezionare shopper e articoli da regalo, mentre quelle in eccedenza sono state donate 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.



**“Amo ascoltare.
Ho imparato un gran numero
di cose ascoltando
attentamente.
Molte persone
non ascoltano mai.”**

(Ernest Hemingway)

note...

UILDM Bergamo ODV
Bergamo - via Leonardo da Vinci, 9
☎ 035 343315
✉ ufficiostampa@distrofia.net

