

riqualificazione di istituti scolastici. Alcuni progetti hanno avuto particolare riferimento nelle persone con disabilità fisiche o psichiche.

## 58. UNIAMO FIMR Onlus – Federazione Italiana Malattie Rare

a) Contributo assegnato per l'anno 2014: euro 21.757,31

b) Altri contributi statali:

Ente/Amministrazione erogante	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo
1. Ministero del lavoro e delle politiche sociali	5XMILLE	€ 8.441,54
2. Ministero del lavoro e delle politiche sociali	Contributo L. 438 (anno finanziario 2013)	€ 14.624,64
3. Ministero del lavoro e delle politiche sociali	L.383/2000 lettera f) annualità 2013 PROGETTO "CAROSELLO"	€ 64.000,00
<b>Totale</b>		<b>€ 87.066,18</b>

c) Bilanci

L'Associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2012-2013, il bilancio preventivo 2013-2014, il bilancio consuntivo 2013-2014 e il bilancio preventivo 2014-2015. Nel 2014 il risultato di esercizio al 30 giugno 2014 è stato una perdita di euro 32.412,33.

L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 64.099,87, spese per consulenze e servizi pari ad euro 83.186,62, spese per altre voci residuali pari ad euro 38.738,00.

d) Relazione attività istituzionali – anno 2014:

UNIAMO F.I.M.R. onlus è la Federazione nazionale delle organizzazioni di pazienti affetti da patologie rare, impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia. Fondata nel 1999 su iniziativa di un ristretto gruppo di associazioni, in quindici anni di attività è arrivata a contare più di 100 associazioni di pazienti in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie rare. Dal 2005 un suo rappresentante è membro del Consiglio direttivo di EURORDIS (European Organisation for Rare Disease, interlocutore privilegiato della Commissione Europea DG Sanco) e sempre dal 2005 partecipa al Consiglio delle Alleanze Nazionali di EURORDIS per condividere strategie comuni e lavorare alla diffusione di posizioni elaborate dai pazienti a livello europeo. Partecipa fin dall'istituzione (luglio 2013), al nuovo gruppo di esperti in Malattie Rare per la Commissione Europea DG SANCO, alla stesura delle raccomandazioni rivolte agli Stati membri per l'adozione di piani e azioni in tema di malattie rare e iniziative in materia di assistenza transfrontaliera, screening neonatali estesi e farmacovigilanza, materie su cui si sono svolti incontri e audizioni con le commissioni del Parlamento italiano.

La Federazione partecipa inoltre attivamente al progetto R.A. 2010-8/B "Elaborazione di linee guida cliniche per l'individuazione di protocolli applicativi per lo screening neonatale esteso" promosso da Age.na.s.

Il forte legame che lega l'associazionismo europeo dei pazienti a quello italiano è stato confermato ufficialmente il 18 aprile 2014, data della firma del Patto di Intesa fra UNIAMO F.I.M.R. onlus ed Eurordis che conferma l'obiettivo comune di: "costruire una strategia europea unica, globale, integrata, a lungo termine, rispondente ai bisogni delle persone affette da patologie rare in tutta l'Europa per migliorare la loro qualità di vita e quella delle loro famiglie, pur nel mantenimento della reciproca indipendenza intellettuale".

Nei tre ambiti nei quali la Federazione sviluppa le sue principali attività istituzionali, (assistenza sanitaria, socio-sanitaria e sociale; ricerca scientifica, sanitaria, socio-sanitaria, sociale ed economica; responsabilità sociale) nel corso degli anni ha siglato vari patti d'intesa con istituzioni private e pubbliche, portando la voce dei pazienti alle istituzioni, svolgendo attività formative, informative, di ricerca e di sistema finalizzate sempre al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da patologie rare e loro familiari. Quando si affronta il tema delle malattie rare, porta l'opinione dei pazienti e delle loro famiglie nei processi decisionali nazionali e regionali sulla sanità pubblica. Ad esempio è parte attiva nei tavoli istituzionali dedicati alle malattie rare nelle Regioni Lombardia, Lazio, Puglia e Campania.

Proprio perché le malattie rare sono state identificate come una delle azioni prioritarie di sanità pubblica a livello europeo e nazionale, è importante ricordare che i programmi di sanità pubblica si propongono di garantire a tutti i cittadini una diagnosi appropriata e tempestiva; diffondere le conoscenze scientifiche disponibili; sostenere la ricerca di base e la ricerca clinica.

Dietro una malattia c'è una persona con un suo bisogno, spesso complesso, sanitario, ma anche sociale: studi elaborati all'interno di un progetto finanziato dal MLPS ai sensi dell'art. 12 della legge n. 383/2000 per l'annualità 2009 hanno dimostrato che più la malattia è complessa, grave ed invalidante, più la famiglia entra in povertà: spesso infatti un genitore (di solito la madre) deve lasciare il lavoro, mentre l'altro lo deve modificare rispettando i tempi dettati dalla malattia; più grave è la malattia più il nucleo familiare ha necessità di essere sostenuto.

Nel corso dell'Assemblea annuale di Eurordis, nel workshop specificamente dedicato ai Servizi Sociali Specializzati durante la conferenza europea ECRD svoltisi a Berlino nel maggio 2014, al workshop di ottobre in Norvegia, la Federazione ha presentato come buona pratica il Progetto Fantasia, dedicato all'inclusione e orientamento lavorativo delle persone con disabilità intellettiva relazionale.

UNIAMO porta avanti una costante attività nei confronti delle istituzioni parlamentari con audizioni quali quella sul tema del cd. "dopo di noi", ovvero l'assistenza in favore delle persone affette da disabilità prive del sostegno familiare, il contenuto del Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016, adottato nell'ottobre 2014.

Quest'ultimo ha ripreso gran parte del documento elaborato nel corso dell'anno precedente.

La collaborazione con le Istituzioni è continuata nel corso dell'anno con l'organizzazione congiunta di eventi, convegni, momenti di riflessione. È stata curata anche la prosecuzione del lavoro di community volto all'individuazione di indicatori di misurazione della qualità dei centri per la presa in carico della talassemia. La sperimentazione e il perfezionamento del modello elaborato con riferimento alla talassemia potranno proseguire con riferimento ad altre malattie rare. I centri devono garantire competenze specialistiche multidisciplinari diagnostiche, terapeutiche e assistenziali, finalizzate al mantenimento delle funzioni e dell'autonomia, alla qualità della vita, alla dignità della persona e all'inserimento nei diversi contesti familiari e sociali. Devono quindi necessariamente avere un ampio bacino d'utenza e sviluppare ricerca clinica, rispondendo anche alla complessità del bisogno assistenziale. In questo senso la Federazione partecipa in qualità di portatore di interesse ai progetti relativi alla misurazione della Performance dei servizi sanitari e all'individuazione del set complesso di indicatori per l'adattamento al modificarsi nel tempo delle categorie di soggetti interessati.

Grazie al progetto *Carosello*, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ai sensi della legge 383/2000, annualità 2013, iniziato nel giugno 2014 la Federazione ha rinnovato l'interesse sull'analisi dei recepimenti da parte delle diverse regioni del DM che regola fin dal 2001 le malattie rare in Italia; con riferimento alle aree assistenza, valutazione e lavoro, è stato ipotizzato un modello di assistenza coordinata dal Centro di competenza ma capace di interloquire con il territorio grazie ai PDTA Percorsi Diagnostici Terapeutici.

Inoltre, attraverso il progetto *Conoscere per Assistere* la federazione fornito al personale sanitario interessato, tramite corsi formativi ECM, conoscenze sulla complessità gestionale di un paziente affetto da malattia rara e sull'effettiva possibilità, a seguito di un sospetto diagnostico, di una

diagnosi funzionale appropriata, di un'organizzazione mirata di prestazioni che permettono il passaggio dall'età pediatrica all'adulta, di apportare miglioramenti nella qualità della vita. Al fine di proseguire l'azione di formazione ai medici, la federazione il 18 giugno 2014 ha rinnovato il patto d'intesa con i MMG, i PLS, alcune società scientifiche e Farindustria.

Una ulteriore iniziativa formativa dal titolo "*Determinazione Rara*", finanziata dal Ministero del lavoro, ha impegnato la Federazione a giugno 2014. È stato costituito un laboratorio formativo, interattivo per favorire e consolidare una presenza consapevole e competente dei rappresentanti dei pazienti e come cantiere di buone pratiche tra associazioni, professionisti e istituzioni della ricerca.

Sono stati elaborati un vademecum per una buona pratica del consenso informato e un vademecum per una buona pratica del biobanking, un iter informativo sui diritti e percorsi di accesso al farmaco e un applicativo web di gestione dell'anagrafica associativa.

Per quello che riguarda la sensibilizzazione, l'evento principale dell'anno è stato l'organizzazione e il coordinamento della Giornata Mondiale delle Malattie Rare (Rare Disease Day), con il coinvolgimento di enti e istituzioni. In tutta Italia sono stati organizzati circa 115 eventi, coinvolgendo 82 piazze per una maggiore visibilità anche rispetto alla cittadinanza comune. La Giornata ha avuto un forte impatto sulla stampa.

Sono state inoltre svolte in qualità di organizzatori e partecipanti, convegni, incontri, tavole rotonde.

## 59. UNITALSI – Unione Nazionale Trasporto Ammalati a Lourdes e Santuari

a) Contributo assegnato per l'anno 2014: euro 16.510,02

b) Altri contributi statali:

Ente/Amministrazione erogante	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo
<b>SEZIONE UNITALSI ABRUZZESE</b>		
1. Comune di Avezzano	Contributo interventi sostegno integrazione sociale portatori di handicap	€ 7.998,94
<b>SEZIONE UNITALSI CALABRESE</b>		
2. Comune di Amantea	Contributo colonia estiva disabili	€ 1.000,00
3. Comune di Crotona	Contributo bambini in missione di pace + sostegno a famiglie povere con disagio	€ 9.000,00
4. Amm.ne provinciale Crotona	Contributo associazioni di volontariato	€ 397,50
5. Comune di Aprigliano	Attività "Giornate di solidarietà"	€ 1.196,50
6. Comune Isola Capo Rizzuto	Servizio trasporto scolastico alunni non auto sufficienti piani sociali di zona 2013/2014 + Contributo manifestazione natalizia 2013+ Contributo organizzazione e spettacolo sagra 2014 + servizio trasporto scolastico 2014	€ 16.889,68
7. Comune di Maida	Contributo associazioni di volontariato	€ 2.000,00
8. Unione Comuni di Monte Contessa	Contributo progetti solidarietà "insieme possiamo"	€ 500,00
9. Comune di Lamezia Terme	Contributo legge 24 apr.2014 66 art. 32	€ 3.000,00
10. Comune di Roccella Jonica	Contributo per manifestazioni	€ 200,00
11. Comune di Drapia	Contributo per manifestazioni	€ 930,00
<b>SEZIONE UNITALSI CAMPANA</b>		
12. Comune di Agropoli	Contributi associazioni volontariato anni 2012+2013	€ 800,00
13. Comune Cava dei Tirreni	Contributi associazioni di volontariato anni 2012+2013	€ 2.759,00
14. Comune di Capri	Contributi associazioni di volontariato (accredito €4.991,00 detratte spese)	€ 5.000,00
15. Comune di Anacapri	Contributi attività sociali (accredito € 1.997,00 detratte spese)	€ 2.000,00
16. Comune di Capaccio	Erogazione contributo per attività assistenziale	€ 300,00
<b>SEZIONE UNITALSI EMILIANO ROMAGNOLA</b>		
17. Comune di Modena	Contributo trasporto disabili	€ 2.100,00
18. Amministrazione provinciale Parma	Fondo regionale disabili anno 2012	€ 8.069,00
<b>SEZIONE UNITALSI LOMBARDA</b>		
19. Amministrazione provinciale Bergamo	Liquidazioni varie	€ 500,00

20. Comune di Dalmine	Contributo associazioni di volontariato sociale.	€ 633,33
21. Comune di Gaggiano	Contributi associazioni di volontariato anno 2013	€ 200,00
22. Comune di Merate	Contributi associazioni volontariato anni 2013/2014 + Contributi manifestazione "due piedi e due ruote"2014	€ 2.400,00
23. Comune di Monza	Sussidi anno 2014	€ 3.050,00
24. Comune di Varese	Contributi legge 241/90 anno 2013	€ 300,00
25. Provincia di Sondrio	Contributi assistenza ammalati ai santuari mariani 2013	€ 2.000,00
<b>SEZIONE UNITALSI LUCANA</b>		
26. Comune di Senise	Contributo associazioni di volontariato	€ 3.000,00
<b>SEZIONE UNITALSI MARCHIGIANA</b>		
27. Comune di Senigallia	Ricovero minori presso la Comunità educativa "Casa di Gigi" anno 2013/2014	€ 137.066,00
28. Comune di Ancona	Ricovero minori presso la Comunità educativa "Casa di Gigi" anno 2013/2014	€ 80.419,00
29. Comune di Castignano	Ricovero minori presso la Comunità educativa "Casa di Gigi" anno 2013/2014	€ 32.755,00
30. Comune di Barbara	Ricovero minori presso la Comunità educativa "Casa di Gigi" anno 2013/2014	€ 23.268,00
31. Comune di Folignano	Ricovero minori presso la Comunità educativa "Casa di Gigi" anno 2013/2014	€ 59.387,50
32. A.U.S.U.R. di Senigallia	Progetto psico-riabilitativo ospiti minori presso la Comunità educativa "Casa di Gigi" anno 2014	€ 12.450,00
33. Comune di Terni	Ricovero minori presso la Comunità educativa "Casa di Gigi" anno 2014	€ 14.040,00
34. Comune di Pescara	Ricovero minori presso la Comunità educativa "Casa di Gigi" anno 2014	€ 5.760,00
35. Comune di Foligno	Ricovero minori presso la Comunità educativa "Casa di Gigi" anno 2014	€ 9.990,00
36. Ministero dell'Interno - Prefettura di Ascoli	Casa accoglienza per persone in difficoltà "Madre Maria" (attualmente accoglie ospiti immigrati) anno 2014	€ 224.930,00
37. Comune di S. Benedetto del Tronto	Servizio trasporto malati di Alzheimer anno 2014	€ 38.483,20
38. Comune di Agugliano	Soggiorno anziani 2014	€ 1.492,00
39. Regione Marche	Associazioni di volontariato acconto 45% convenzione bando CSV 2011	€ 7.200,00
40. Comune di Montegiorgio	Contributo associazioni di volontariato attività anno 2013	€ 296,00
41. Comune di Sant'Elpidio a mare	Contributo associazioni di volontariato	€ 500,00
42. Comune di Sassoferrato	Contributo associazioni di volontariato per attività culturali	€ 200,00
43. Comune di Cupra marittima	Servizio trasporti sociali	€ 2.665,00
<b>SEZIONE UNITALSI MOLISANA</b>		
44. Provincia di Campobasso	Spese sostenute per trasporto scolastico alunni diversamente abili anni 2012 /2014	€ 36.004,03
<b>SEZIONE UNITALSI PIEMONTESE</b>		

45. Comune di Settimo	Contributo ad associazioni di volontariato	€ 748,00
46. Comune di Canelli	Contributo ad associazioni di volontariato	€ 770,00
<b>SEZIONE UNITALSI PUGLIESE</b>		
47. A.U.S.L. Andria	Rimborso assistiti	€ 151,20
48. Comune di Andria	Contributo ad associazioni di volontariato	€ 1.796,50
49. Comune di Barletta	Elezioni dei membri del parlamento europeo spettante all'Italia indetta per 25/05/2014 + Contributo pubblico 30/03/2014 + XIII Giornata Nazionale Unitalsi	€ 1.962,42
50. Provincia di Barletta	Contributo Giornata Nazionale Unitalsi man. n. 2874	€ 497,42
51. Camera di Commercio Taranto	Contributo ad associazioni di volontariato	€ 997,00
52. Comune di Conversano	Contributo per soggiorno estivo diversamente abili	€ 3.000,00
53. Comune di Monopoli	Contributo associazioni di volontariato + contributo associazioni di volontariato per attività + servizio trasporto ammalati nel territorio extra-urbano anno 2013 + contributo gestione mensa scolastica anno 2013 atto 664/2010 e atto 157/2014	€ 9.283,01
54. Comune di Ostuni	Contributo ad associazioni che operano nel sociale iniziative "Ostuni estate 2014"	€ 2.500,00
55. Comune di Polignano a mare	Contributo spese pellegrinaggio "insieme al mare" + contributo per attività "tombolata"	€ 950,00
56. Comune di Putignano	Convenzione servizio custodia bagni pubblici anno 2014	€ 5.300,00
57. Comune di Putignano	Contributo all'associazione per il progetto "mobilità garantita"	€ 4.725,00
58. Comune di San Ferdinando di Puglia	Contributo per il servizio di trasporto sociale	€ 170,00
59. Comune di San Pietro Vernotico	Contributo per attività festività natalizie anno 2013	€ 1.000,00
<b>SEZIONE UNITALSI ROMANA LAZIALE</b>		
60. Comune di Colleferro	Erogazione contributo per realizzazione progetto Hogar Ninos + Contributo associazioni di volontariato per concerto di beneficenza	€ 742,00
61. Comune di Roma	Contributo associazione per il progetto "Al mare con l'Unitalsi"	€ 13.562,87
62. Regione Lazio	Contributo per il progetto "Povertà 2013"	€ 17.500,00
63. Comune di Frosinone	Contributo associazione di volontariato	€ 600,00
64. Pro-loco di Frosinone	Contributo di beneficenza gran ballo del generale	€ 1.200,00
65. Comune di Sora	Contributo associazioni per le attività di volontariato	€ 5.997,50
<b>SEZIONE UNITALSI SARDA SUD</b>		
66. Comune di Guasila	Contributo straordinario	€ 1.320,00
67. Comune di Sardara	Contributo associazioni di volontariato sostegno attività istituzionale	€ 250,00
<b>SEZIONE UNITALSI SICILIA OCCIDENTALE</b>		

68. Comune di Mazara del Vallo	Contributo associazioni di volontariato progetto "Spiagge senza barriere"	€ 1.500,00
<b>SEZIONE UNITALSI SICILIA ORIENTALE</b>		
69. Comune di Bronte	Contributo per il progetto "Integrazione sociale dei disabili - piano di zona 2010-2012" servizio trasporto disabili mentali	€ 500,00
70. Provincia di Enna	Contributo per la realizzazione del progetto "Per-correre la via della fede"	€ 3.516,80
71. Istituto istruzione superiore 2° grado alberghiero "Alfio Moncada" di Lentini	Contributo associazioni di volontariato	€ 220,00
72. Comune di Lentini	Contributo associazioni per le attività di volontariato	€ 1.500,00
73. Comune di Mascalucia	Contributo associazioni di volontariato + contributo straordinario per realizzazione manifestazione "festa del malato"	€ 1.596,00
74. Comune di Misterbianco	Contributo associazioni per le attività di volontariato + contributo straordinario per svolgimento attività socio assistenziale anno 2013	€ 1.250,00
75. Comune di Pedara	Contributo associazioni di volontariato per attività anno 2013	€ 500,00
<b>SEZIONE UNITALSI TOSCANA</b>		
76. ASL n. 5 Pisa	Contributo associazioni di volontariato per attività "Freetime"	€ 4.990,00
77. Provincia di Firenze	Contributo associazioni di volontariato per l'attività "Camminare insieme"	€ 3.000,00
<b>SEZIONE UNITALSI TRIVENETA</b>		
78. Regione Veneto	Contributo associazioni di utilità sociale di solidarietà e di volontariato legge regionale n. 11 del 13/04/2011 art. 133 contributi anno 2013 per l'acquisto automezzo destinato al trasporto per finalità sociali acconto	€ 22.708,80
79. Comune di Arzignano	Contributo associazioni di volontariato per sostegno di attività 2013	€ 1.497,42
80. Comune di Vicenza	Contributo associazioni di volontariato	€ 700,00
<b>PRESIDENZA NAZIONALE</b>		
81. ASL n. 5 Pisa + SDS Valdinievole	Ricovero presso la casa famiglia "Cassiopea" di Pisa ospiti con disabilità	€ 124.299,35
82. Regione Lazio	Contributi associazioni di volontariato per "Progetto bambini"	€ 130.000,00
83. Comune Roma Metropoli	Contributo associazioni di volontariato per "Progetto bambini"	€ 20.000,00
84. Ministero lavoro e politiche sociali	Legge 383 anno 2011 - Saldo progetto "Fund raising"	€ 20.525,50
85 Regione Basilicata	Sviluppo sistema turismo	€ 10.000,00
86. Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento della gioventù - Servizio Civile Nazionale	Servizio civile Italia ed Estero	€ 131.188,51
87. Presidenza del Consiglio dei	Contributo pellegrinaggio giovani in Polonia	€ 4.000,00

Ministri - Ministero della gioventù		
88. Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento Nazionale della Protezione Civile	Progetti, convenzioni, rimborsi spese consulta protezione civile	€ 32.443,02
<b>Totale</b>		<b>€ 1.354.088,00</b>

\* il Ministero ha erogato nel corso del 2014 euro 427.568,36 per l'annualità 2013.

### c) Bilanci

L'Associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2013 e il bilancio consuntivo 2014. L'Associazione, pur fornendo la copia del bilancio preventivo 2014 non ha allegato il verbale di approvazione dell'organo statutariamente competente. Nel 2014 il risultato di esercizio è stato un utile di euro 240.460,01.

L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 2.814.100,22, spese per servizi pari ad euro 3.225.450,23, spese per altre voci residuali pari ad euro 34.049.917,61.

### d) Relazione attività istituzionali – anno 2014:

Il principio ispiratore dell'attività dell'UNITALSI si può sintetizzare nella frase: “*Dal pellegrinaggio alla vita di ogni giorno*”. Dal pellegrinaggio, cuore dell'esperienza associativa, ha avuto origine la partecipazione di malati e disabili di ogni età e provenienza, attraverso idonei strumenti logistici e di accoglienza, alle iniziative, per la cui realizzazione il volontariato rappresenta un veicolo essenziale. La finalità dell'UNITALSI è “incrementare la vita spirituale degli aderenti e promuovere un'azione di evangelizzazione e di apostolato verso e con i fratelli ammalati e disabili, in riferimento al messaggio del Vangelo e del Magistero della Chiesa” (Statuto UNITALSI – art. 1). Tale fine è attuato, svolgendo un servizio verso e con le persone ammalate, disabili e in difficoltà, operando attraverso volontari che si impegnano a prestare servizio gratuito in spirito di carità cristiana, in sintonia con le scelte pastorali dell'Autorità Ecclesiastica. L'Associazione collabora con le autorità civili, sia nell'ambito dei servizi socio-sanitari-assistenziali sia nel campo della prevenzione e dell'aiuto, in caso di calamità, in accordo con la Protezione Civile. Tutte le attività e i progetti che l'UNITALSI pone in essere sono rivolti esclusivamente ai propri soci che per statuto si distinguono in ausiliari, effettivi, benefattori, aggregati e affiliati.

### Progetti

- Il *Progetto Bambini* prevede l'offerta di accoglienza gratuita alle famiglie che ricoverano i loro bambini in strutture ospedaliere specializzate di Roma, Genova, Bari, Padova, San Giovanni Rotondo, Perugia e Latina. L'obiettivo è offrire, oltre all'alloggio, il calore di una famiglia e la gioia del gioco nonostante la malattia. Per perseguire quest'obiettivo l'Associazione ha acquisito in locazione alcuni appartamenti destinati a ospitare le famiglie non residenti per alleviare il loro disagio. La prima casa di accoglienza è stata inaugurata a Roma nel 2002. Le strutture di Padova, Genova, Roma, San Giovanni Rotondo, Bari, Perugia e Latina sono in grado di accogliere circa 90 persone.

Le richieste di accoglienza sono convogliate ad un Numero Verde, sulla base delle richieste i volontari, preparati con adeguati corsi di formazione, organizzano le assistenze domiciliari o presso le strutture ospedaliere, programmano il trasporto delle famiglie dalle stazioni ferroviarie e dall'aeroporto verso le case accoglienza e gli ospedali. Nel 2014 sono state accolte circa 400 famiglie tra Roma, Genova, Padova, Bari, Perugia e Latina.

- Il progetto “*Gioca-Scuola*” nasce nel 2004 come risposta alle frequenti richieste d'aiuto rivolte da alcuni genitori, insegnanti e assistenti sociali. È un intervento socio - educativo per

coinvolgere i minori in attività ludico-ricreative da svolgersi in strada, all'aria aperta e nelle sedi dell'UNITALSI che diventano un punto d'incontro ricco di stimoli e di opportunità per la crescita e lo sviluppo individuale di ognuno. Si interagisce, inoltre, con la scuola a sostegno dei bambini in difficoltà attraverso l'attivazione di una serie di servizi di tipo sociale, didattico e assistenziale in orario post-scolastico. Il progetto si è svolto nei comuni di Isola di Capo Rizzuto (KR), Margherita di Savoia (FG), Barletta (BA), Monopoli (BA), Oristano, Bronte (CT) e Castignano (AP). Sono coinvolti anche i bambini che presentano disagi di vario tipo (sociali, relazionali, comportamentali), che vivono in comunità per minori o case famiglia o che presentano disabilità diverse (disabilità psico-fisiche e sensoriali, congenite, acquisite e di origine emotiva).

- Il progetto *Prossimi al Prossimo* è diretto ai soci anziani e/o disabili che si rivolgono all'UNITALSI - o che sono segnalati - per chiedere aiuto, compagnia, sostegno e sono presi in carico dalla rete di volontari diffusi sul territorio, con una serie di servizi di natura socio-assistenziale per far uscire dall'isolamento le persone disabili e anziane e favorire la loro inclusione sociale. Dell'iniziativa beneficiano anche le famiglie e i parenti più prossimi degli anziani e dei disabili cui è offerta la possibilità di un "recupero" psico-fisico e la possibilità di un aiuto costante e affidabile su cui poter contare.

#### Case Famiglia e altre strutture di tipo comunitario

- Per offrire alle persone non autosufficienti e prive di riferimenti familiari la possibilità di vivere in modo indipendente e autonomo, migliorando la qualità della loro vita l'UNITALSI a partire dal 2002 ha aperto alcune *Case famiglia*, ossia delle strutture di accoglienza destinate in prevalenza all'accoglienza di persone in difficoltà, portatori di handicap o in stato di disagio sociale. Le dimensioni e le caratteristiche funzionali, e quelle organizzative delle case, sono orientate al modello della vita familiare. Chi vi abita vive come in un qualsiasi altro nucleo familiare, insieme agli operatori e ai volontari. Attualmente le due Case di Barletta e Pisa offrono 17 posti; vi operano 10 operatori socio-assistenziali, 3 operatori addetti ai servizi vari, 3 educatori professionali, 1 psicologo, 1 assistente sociale (Barletta), 1 tecnico per la riabilitazione (Barletta), 1 infermiere (Barletta), 2 Coordinatori e 60 volontari, soci dell'associazione, presenti a rotazione.
- Dal 2008 è attiva ad Ascoli Piceno la comunità educativa per minori in stato di sofferenza o di abbandono: "*La Casa di Gigi*". Nella struttura sono accolti minori di entrambi i sessi, di età compresa tra i 3 e i 13 anni; l'inserimento di minori al di sotto dei tre anni di età o al di sopra dei tredici è possibile solo in caso di emergenza ed esclusivamente su disposizione del Tribunale per i Minorenni o dei Servizi invariants. La struttura, totalmente fruibile anche da disabili, dispone di 16 posti letto. Al termine del percorso in comunità i bambini hanno la possibilità di andarsene con le proprie madri, di essere affidati a nuove famiglie o, se ci sono le condizioni idonee, di essere adottati. All'interno della comunità sono presenti oltre al responsabile di comunità e ad un coordinatore tecnico, da 4 a 8 educatori a seconda del numero di minori accolti, gli operatori di comunità, un neuropsichiatra infantile che periodicamente si reca in comunità per incontrare gli ospiti esercitando un ruolo di supervisore, l'addetto ai servizi generali e il cuoco. È presente anche personale volontario, periodicamente aggiornato con corsi di formazione predisposti da UNITALSI.
- Il gruppo appartamento "*Casa della Speranza*" rappresenta sul territorio della città di Barletta una struttura residenziale a bassa intensità assistenziale, a carattere temporaneo o permanente, consistente in un nucleo autogestito di convivenza a carattere familiare, rivolto all'accoglienza e al sostegno di donne con figli e gestanti che si trovino in situazione di disagio personale, familiare e sociale. L'accoglienza avviene su segnalazione dei servizi sociali del territorio (Comuni, ASL), in presenza di decreto del Tribunale per i Minorenni ed è orientata ad accogliere prevalentemente, ma non esclusivamente, persone provenienti dalla provincia di BAT e/o dalla regione Puglia. Gli ospiti residenti nella struttura nel 2014, fruitori del servizio,

sono stati 37. Casa della Speranza è pensata come una struttura residenziale che garantisce l'ospitalità durante tutto l'arco della giornata e dell'anno per dar modo alle madri accolte di trovare un luogo in cui riprogettare la propria vita e dare ai propri figli la possibilità del mantenimento di un legame importante.

- La Casa di accoglienza “*Madre Maria*”, ad Ascoli Piceno, è stata individuata, a seguito delle situazioni di emergenza connesse al verificarsi di sbarchi di immigrati irregolari, per ospitare 14 donne migranti provenienti dalla Somalia a partire dal 1 marzo 2014.

#### Case Vacanze

Le case di soggiorno estivo realizzate in Sardegna (Isola Rossa) e in Liguria (Borghetto Santo Spirito) sono strutture pensate per le persone disabili, la prima con spiaggia riservata e attrezzata, la seconda, presto disponibile anche per il periodo invernale, disponibile anche per gruppi, ritiri spirituali, pensionati ed eventi. Nel 2014 Isola Rossa ha accolto 350 persone con disabilità; vi hanno svolto servizio 200 volontari. Gli ospiti di Borghetto S. Spirito sono stati 582 persone con disabilità e 748 volontari.

#### Attività di socializzazione

Si tratta di iniziative finalizzate a ridurre l'isolamento sociale degli anziani e dei disabili (adulti o bambini) soci dell'Associazione, a favorirne l'integrazione, la socializzazione, la creatività, a migliorarne la qualità della vita. In particolare si tratta di gite e soggiorni programmati in tutta Italia, sia in inverno che in estate, di occasioni d'incontro e di convivialità con i soci e le rispettive famiglie.

#### Attività di formazione

L'Associazione promuove, coordina e attua, sulla base delle indicazioni degli stessi aderenti, a livello locale e nazionale, iniziative formative per supportare quanti ricoprono ruoli di responsabilità e chi svolge compiti particolari che richiedono una formazione specifica. Gli incontri di formazione sono anche occasioni importanti di scambio e momenti di confronto e attivazione di competenze trasversali e reti. Durante il 2014, in lieve calo rispetto all'anno precedente, sono stati realizzati: incontri di formazione per i soci in partenza per il pellegrinaggio e per i volontari che devono accompagnare, assistere e sostenere gli ammalati durante il tragitto il viaggio e la permanenza a Lourdes; corsi di primo soccorso; corsi specifici per i giovani che seguono un cammino di fede nell'ambito associativo; corsi di Terapia del Sorriso (clownterapia); corsi per i responsabili volontari dell'Associazione; corsi di pre-formazione e orientamento disabili.

## 60. UNMS – Unione Nazionale Mutilati ed Invalidi per Servizio

a) Contributo assegnato per l'anno 2014: euro 516.000,00 (di cui effettivamente erogato euro 344.856,48)

b) Altri contributi statali:

Ente/Amministrazione erogante	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo
1. Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali	Cinque per mille per annualità 2012	€ 128.241,25
2. Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali	Cofinanziamento progetto “L’UNMS un’associazione al passo coi tempi” legge 383/2000	€ 60.800,00 <sup>^</sup>
<b>Totale</b>		<b>€ 189.041,25</b>

c) Bilanci

L’Associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2013 e il bilancio preventivo 2014. L’Associazione non ha trasmesso il bilancio consuntivo 2014 poiché non ancora approvato dagli organi statutariamente competenti e, pertanto, non è stato possibile rilevare il risultato d’esercizio al 31 dicembre 2014. L’Associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 600.923,42, spese per l’acquisto di beni e servizi pari ad euro 279.946,36, spese per altre voci residuali pari ad euro 191.126,86.

d) Relazione attività istituzionali – anno 2014:

Riconosciuta con decreto del capo provvisorio dello Stato n. 650/1947, l’Unione Nazionale Mutilati e Invalidi per Servizio Istituzionale è un Ente morale che raggruppa in associazione tutti quelli che alle dipendenze dello Stato e degli Enti locali, hanno riportato mutilazioni ed infermità in servizio e per causa di servizio nel settore militare e civile.

Sono dunque Carabinieri, militari delle FF.AA in servizio di leva o effettivo, Agenti della polizia di Stato, Guardie di Finanza, personale dell’Amministrazione penitenziaria, Guardie forestali, Vigili del fuoco, Vigili urbani, magistrati e tutti i dipendenti civili della Pubblica amministrazione che, nell’adempimento del proprio dovere hanno contratto mutilazioni o invalidità. Fanno altresì parte dell’Unione le vedove, gli orfani, i genitori, le sorelle dei caduti in servizio o dei deceduti per l’aggravarsi delle infermità e che hanno o hanno avuto i requisiti per il conseguimento della pensione indiretta o di reversibilità.

L’Unione intende, attraverso iniziative legislative/istituzionali, convegni, tavole rotonde, intitolazioni di strade, piazze e monumenti aumentare l’attenzione istituzionale e dei cittadini sul ruolo svolto in servizio dai 350.000 “servitori dello Stato”. Oltre a quanto previsto in favore delle cd. “vittime del terrorismo, della criminalità organizzata e del dovere” e delle loro famiglie, poco è riconosciuto, non solo in termini economici, in favore di chi si è invalidato in modo meno grave o, a poco a poco, nel corso d’anni di lavoro svolto in condizioni di grave disagio fisico o ambientale.

Anche nel 2014 l’attività dell’ente è stata indirizzata all’adozione di provvedimenti di semplificazione dei procedimenti di riconoscimento della “causa di servizio” e dei benefici collegati attualmente di durata intorno agli 8/10 anni e resi più difficoltosi dalla situazione economica del Paese. Tra le richieste dell’ente al legislatore, trasfuse nel corso dell’attuale legislatura in proposte di legge ad opera di parlamentari bipartisan si citano: la richiesta di integrare le Commissioni mediche ospedaliere del Comitato di verifica delle cause di servizio con un proprio

esperto/rappresentante; disposizioni a favore del personale militare esposto all'amianto; la riforma dei trattamenti di reversibilità; la perequazione dei trattamenti previdenziali risarcitori in base ai principi dell'ordinamento europeo; disposizioni in materia di assegno sostitutivo dell'accompagnatore militare.

#### L'informatizzazione e l'aggiornamento dell'Unione

Sul sito Internet [www.unms.it](http://www.unms.it), attraverso il nuovo indice argomenti, è possibile consultare i principali temi in materia pensionistica/legislativa, le maggiori notizie provenienti dalle varie amministrazioni, le iniziative del Sodalizio ed uno spazio dedicato al Corriere dell'Unione con la possibilità di poterne scaricare i "vecchi numeri". È proseguita l'attuazione del programma di archiviazione digitale dei dati, attraverso un sistema di contabilizzazione elettronica delle sedi provinciali (entrato in uso nei primi mesi del 2015). Il più ampio programma di investimenti nel settore informatico comprende: l'adeguamento del sito internet dell'Unione: [www.unms.it](http://www.unms.it); il data base elettronico online archivio soci; la scansione elettronica di tutta la documentazione cartacea; il protocollo elettronico; il programma di bilancio della Sede centrale online; la prima nota elettronica on line delle sedi provinciali. Sono state in questo modo potenziate trasparenza (attraverso la omogeneizzazione nazionale dei metodi di registrazione contabile è stata consentita la rapida consultabilità dei dati per verificare la gestione della singola sede, rendere visibili e mensilmente aggiornati i flussi di entrata, uscita e i saldi di tutti i conti correnti delle sedi provinciali), efficienza (attraverso il sistema standardizzato, la gestione è diventata più agevole; a regime sarà accelerata la stesura del bilancio nazionale) e produttività (considerando la maggiore facilità di compilazione del bilancio, il minor numero di errori, la facilità di controllo, il più stretto rapporto di collaborazione tra centro e periferia).

Il progetto *UNMS: un'Associazione al passo con i tempi* ex l. 383/2000 finanziata dal Ministero del lavoro, si propone la formazione e l'aggiornamento dei dirigenti/impiegati/soci collaboratori, il potenziamento della trasmissione informatica dei dati tra sede nazionale e sedi provinciali soprattutto nel settore amministrativo e organizzativo; l'aggiornamento informatico e cartaceo sul quadro della normativa legislativa/pensionistica anche attraverso l'elaborazione del volume (ed. 2015) "La causa di servizio e gli Istituti giuridici collegati". Nel progetto sono previsti anche un ciclo di 5 incontri a livello interregionale al fine di aggiornare/formare dirigenti adeguatamente preparati e in grado di offrire risposte e soluzioni tempestive anche attraverso un migliore uso dello strumento informatico.

**SOMMARIO**

Introduzione .....	2
Schede informative .....	6
1. ACLI - Associazioni Cristiane Lavoratori Italiani.....	7
2. ACSI – Associazione di Cultura, Sport e Tempo Libero.....	14
3. ADOC – Associazione per la difesa e l’orientamento dei consumatori .....	20
4. AIAS – Associazione Italiana per l’assistenza agli spastici .....	25
5. AICS – Associazione Italiana cultura e sport .....	26
6. AIMAC – Associazione Italiana malati di cancro, parenti e amici .....	27
7. AISM – Associazione Italiana sclerosi multipla.....	33
8. AISTOM – Associazione Italiana Stomizzati.....	43
9. ANCeSCAO – Associazione Nazionale centri sociali comitati anziani e orti.....	45
10. ANFFAS – Associazione Nazionale famiglie persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.....	50
11. ANGLAT – Associazione Nazionale Guida Legislazioni Andicappati Trasporti .....	56
12. ANMIC – Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili.....	57
13. ANMIL – Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi del Lavoro .....	61
14. ANPVI – Associazione Nazionale privi della vista e ipovedenti .....	64
15. ARCI.....	65
16. ARCIGAY .....	71
17. ASI – Associazioni Sportive e Sociali Italiane .....	81
18. Associazione ANDREA TUDISCO Onlus.....	82
19. Centro di solidarietà ”Associazione gruppo solidarietà” Onlus (CEISPE).....	85
20. Associazione CHIARA E FRANCESCO .....	89
21. Associazione COMETA .....	93
22. ADV - Associazione Disabili Visivi.....	94
23. AIPD - Associazione Italiana Persone Down .....	97
24. Associazione Santa Caterina da Siena .....	102
25. Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus “AST ONLUS”.....	103
26. AUSER Onlus – AUTogestione SERrvizi .....	104
27. Avvocato Di Strada Onlus .....	108
28. Centro Nazionale Sportivo LIBERTAS.....	113
29. Cittadinanzattiva ONLUS .....	114
30. CNCA – Coordinamento Nazionale Comunità di Accoglienza.....	121
31. CODICI – Centro per i diritti del cittadino .....	122
32. Comunità di Capodarco .....	123
33. CSEN - Centro Sportivo Educativo Nazionale.....	125
34. DPI – Disabled People’s International Italia Onlus .....	130

35. ENDAS – Ente democratico di Azione Sociale.....	133
36. ENS – Ente Nazionale Sordi.....	140
37. FAIP onlus – Federazioni Associazioni Italiane Paratetraplegici.....	146
38. Famiglie per l’Accoglienza.....	150
39. Federazione Centri di Solidarietà.....	156
40. Federazione SCS/CNOS (Salesiani per il sociale).....	157
41. FENALC – Federazione nazionale liberi circoli.....	159
42. FIADDA – Famiglie italiane associate per la difesa dei diritti degli audiolesi .....	161
43. FIOPSD – Federazione Italiana degli Organismi per le persone senza dimora.....	164
44. FISH – Federazione Italiana per il superamento dell’Handicap .....	165
45. FOCSIV – Volontari Nel Mondo.....	171
46. Fondazione Banco Alimentare.....	176
47. LAIC – Libera Associazione Invalidi Civili.....	177
48. LIBERA – Associazioni e numeri contro le mafie .....	178
49. Mo.D.A.V.I. Onlus.....	181
50. MOIGE – Movimento Italiano Genitori Onlus.....	184
51. MAC - Movimento Apostolico Ciechi.....	186
52. MPV - Movimento Per La Vita.....	187
53. Parent Project onlus .....	190
54. UIC – Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti.....	195
55. UILDM – Unione Italiana Lotta alla distrofia muscolare Onlus .....	199
56. UIMDV – Unione Italiana Mutilati della Voce .....	201
57. UISP – Unione Italiana Sport per Tutti.....	203
58. UNIAMO FIMR Onlus – Federazione Italiana Malattie Rare .....	210
59. UNITALSI – Unione Nazionale Trasporto Ammalati a Lourdes e Santuari.....	213
60. UNMS – Unione Nazionale Mutilati ed Invalidi per Servizio.....	220