

E' stata, altresì, celebrata la Giornata Nazionale del Cieco, giunta ormai alla sua 51° edizione.

Si è trattato di una occasione di grande importanza che ha visto numerose iniziative di sensibilizzazione dell'opinione pubblica a livello nazionale e locale, che hanno compreso anche interventi mirati alla prevenzione delle più diffuse patologie oculari.

L'edizione 2009, in particolare, è stata dedicata al bicentenario della nascita di Louis Braille e, pertanto, è stato deciso che l'occasione fosse utilizzata per dare inizio alla raccolta fondi per l'acquisto di 10.000 tavolette braille da donare ai ragazzi ciechi dei paesi in via di sviluppo. Tutte le strutture territoriali dell'Unione si sono mobilitate per costituire gruppi di lavoro per decidere le iniziative da assumere per portare avanti la campagna nel migliore dei modi.

L'iniziativa è stata svolta in collaborazione con il Club Italiano del Braille, che ne ha assunto la promozione e la responsabilità dei risultati.

Da segnalare anche che, il Ministero dell'Economia ha mantenuto l'impegno assunto nella scorsa primavera e ha garantito che saranno coniate due milioni di pezzi del valore di due euro con l'effigie di Louis Braille, per celebrarne il bicentenario della nascita.

Si è proceduto all'organizzazione del Premio Braille, giunto alla XIII edizione, che ha significato un fondamentale appuntamento per l'Unione mediante il quale, nel ricordo dell'inventore dell'alfabeto tattile, si è voluto testimoniare, come da tradizione, un segno di stima e gratitudine a uomini di stato o personalità del mondo della cultura e dello spettacolo che con la loro opera si sono distinti per la loro azione a favore dei portatori di handicap in generale e dei minorati della vista in particolare.

La XIII edizione del Premio, edizione speciale per il bicentenario della nascita di Louis Braille, è stata celebrata a Roma l'8 luglio, presso l'Auditorium Parco della musica, con una manifestazione, ripresa dalla RAI (e successivamente trasmessa il 25 luglio in seconda serata su RAI UNO), che ha visto l'esibizione di numerosi artisti di rilievo internazionale ed è stata anche seguita in diretta internet sul sito dell'Unione, nonché diffusa via internet sul sito dell'Unione.

Nel corso della serata sono stati consegnati i Premi Braille alle seguenti personalità:

- ◆ Renato Schifani - Presidente del Senato,
- ◆ Gianfranco Fini - Presidente della Camera dei Deputati,
- ◆ Antonio Manganelli – Capo della Polizia di Stato,
- ◆ Paolo Cento – già Sottosegretario al Ministero dell'Economia e delle Finanze,
- ◆ Andrea Buonocore – Vice Direttore di Radio 1,
- ◆ Vodafone Italia - Azienda di telecomunicazioni.

La legge 126/2007 ha istituito la Giornata Nazionale del Braille per il 21 febbraio di ciascun anno.

Per il 2009, anno nel quale ricorreva il bicentenario della nascita di Louis Braille, la giornata ha rappresentato una speciale ricorrenza che ha visto coinvolta tutta la compagine associativa

In primo luogo va ricordato che è stato ottenuto dal Ministero dell'Economia e delle finanze il conio di due milioni di monete commemorative da due euro con Decreto Direttoriale 6 febbraio 2009 emanato dal Ministero dell'economia.

La celebrazione della seconda Giornata Nazionale del Braille ha, poi, previsto numerose iniziative fra le quali si segnalano:

- una trasmissione televisiva da parte di Rai Educational destinata a tutti gli studenti d'Italia;
- la realizzazione di un video di circa dieci minuti destinato a tutte le sezioni dell'Unione da utilizzare sul territorio;
- un convegno, presso l'Istituto dei Ciechi di Milano, che ha visto coinvolti rappresentanti dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, il Club del Braille e lo stesso Istituto.
- varie interviste alla radio, alla televisione e sulla carta stampata.

Le due manifestazioni di maggiore rilievo si sono svolte a Milano e a Catania: due convegni di grande spessore culturale, didattico e pedagogico. Le due iniziative hanno avuto il merito di impegnare relatori di primo piano che hanno saputo spiegare con grande professionalità l'importanza del Braille quale unico metodo di lettura e scrittura diretta, inventato da un cieco per i ciechi. Sono venute, quindi, in evidenza le caratteristiche più significative del Braille: la sua originalità, la sua universalità, la sua attualità e la sua insostituibilità.

Da ricordare anche la splendida iniziativa della raccolta fondi per acquistare 10.000 tavolette braille da donare ai ragazzi ciechi dei paesi in via di sviluppo, che ha raccolto un consenso pressoché

unanime, dando ragione al poeta che scrive “nelle mani dei ciechi c’è tutta la loro anima”. Sulla home page del sito www.uiciechi.it è stato creato uno spazio per inserire l’elenco delle sezioni e delle persone che si sono impegnati nella campagna con le rispettive somme raccolte.

Inoltre, il Presidente della Commissione Bilancio della Camera dei Deputati, on.le Giancarlo Giorgetti, ha mantenuto l’impegno di finanziare un progetto relativo alla Seconda Giornata Nazionale del Braille per un importo di 56.000,00 euro che ha visto coinvolte direttamente le scuole di ogni ordine e grado del territorio.

Infatti, è da sottolineare che il Ministero della Pubblica Istruzione ha emanato la Circolare 23/01/2009, Prot. n. 644/RU/U, con la quale ha ribadito il significato della Giornata, quale momento di sensibilizzazione dell’opinione pubblica nei confronti delle persone non vedenti. Nel medesimo documento è stato anche rimarcato che la particolare ricorrenza, considerata dalla legge come solennità civile ai sensi della legge 27 maggio 1949, n. 260, prevede che le amministrazioni pubbliche e gli altri organismi operanti nel settore sociale debbano promuovere idonee iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, nonché, studi, convegni, incontri e dibattiti presso le scuole e i principali mass-media, per richiamare l’attenzione e l’informazione sull’importanza che il sistema Braille riveste nella vita delle persone non vedenti e di quanti sono coinvolti direttamente o indirettamente nelle loro vicende, al fine di sviluppare politiche pubbliche e comportamenti privati che allarghino le possibilità di reale inclusione sociale e di accesso alla cultura e all’informazione per tutti coloro che soffrono di minorazioni visive.

Fra le altre manifestazioni organizzate nel corso del 2009 va citata la Terza Conferenza Nazionale sulla Disabilità tenutasi a Torino nei giorni 2 e 3 ottobre.

Il Presidente Nazionale dell’Unione vi ha partecipato in veste di Presidente del Forum Italiano sulla Disabilità (FID). Nel suo intervento, dopo aver presentato il FID soffermandosi sulle sue origini, le sue finalità e la sua breve storia, il Presidente ha fatto riferimento al Convegno di Roma del 17 settembre sui contenuti della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dei disabili.

In proposito sono stati, poi, indicati i diritti da promuovere e rivendicare che trovano la loro massima espressione nei contenuti della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dei disabili approvata nel 2006, che rappresenta un traguardo storico, la vera novità di questo inizio secolo in materia di diritti dei disabili.

L’approvazione della Convenzione ha costituito il punto d’arrivo di un lungo percorso a partire dalla Dichiarazione universale dei diritti dell’uomo del 1948, del quale sono state sottolineate due date: il 1981 e il 2001; la prima data coincide con l’Anno Internazionale del disabile che ebbe come risultato la elaborazione di un piano d’azione mondiale seguito dal decennio del disabile, la seconda data coincide con la costituzione del Comitato ad hoc che avrebbe elaborato i contenuti della Convenzione. Nel frattempo l’Organizzazione Mondiale della Sanità dava alla luce la nuova classificazione internazionale della disabilità, compiendo una vera e propria rivoluzione copernicana, perché spostava l’attenzione dalla persona disabile alla società incapace di costruire un ambiente a misura della disabilità.

L’Osservatorio sulla disabilità previsto dalla legge di ratifica della Convenzione da parte del Parlamento, sarebbe il luogo ideale per un confronto sereno ma determinato con il governo. Una straordinaria occasione per verificare se il piano d’azione che dovrà essere elaborato dall’Osservatorio corrisponda o meno ai contenuti del Libro Bianco che mette al centro delle politiche sociali la persona titolare dei diritti e dei doveri e la famiglia considerata una grande risorsa. Tra le iniziative va anche ricordata una prestigiosa manifestazione sportiva, tenutasi a Napoli, il giorno 19 aprile: la Maratona e la Stracittadina.

All’interno della Maratona è stata organizzata una staffetta podistica che ha visti impegnati ben 32 podisti non vedenti di Napoli, Caserta e Salerno, insieme al Presidente Regionale della Campania, che l’ha iniziata, ed al Presidente Nazionale che l’ha trionfalmente chiusa.

Alla Stracittadina di 4 km hanno anche partecipato folte rappresentanze delle Sezioni di Napoli, Salerno, Benevento, Caserta, Isernia nonché un gruppo di Soci di Ascoli Piceno, che si sono particolarmente distinte per la loro gioiosa e consapevole partecipazione.

L’Unione ha organizzato la sesta edizione del “Torneo Nazionale di scopone scientifico” riservata ai soci effettivi, da realizzarsi in diverse fasi nell’ambito locale, provinciale, regionale e nazionale.

Le varie strutture territoriali hanno autonomamente gestito le prime fasi di competenza con la formula che hanno ritenute più confacente e rispondente alle aspettative dei soci, mentre la fase nazionale è stata organizzata a Tirrenia, nel mese di ottobre 2009 presso la “Casa Vacanze Centro Studi G. Fucà”.

Circa i rapporti con le altre associazioni, l’Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti è membro della FAND, la Federazione tra le Associazioni Nazionali dei Disabili, che riunisce le associazioni storiche maggiormente rappresentative a livello nazionale delle varie categorie di portatori di handicap.

Nel corso del 2009 la FAND, che non si può negare abbia attraversato un periodo di crisi impegnata a meglio definire l’oggetto della propria azione, ha cercato di ripristinare la propria efficienza organizzativa e ha incentrato buona parte delle proprie risorse nel sostegno ad una vasta piattaforma rivendicativa, in qualità di rappresentanza unitaria delle persone disabili nei confronti del Governo e del Parlamento.

In estrema sintesi, i nodi problematici che maggiormente allarmano il mondo della disabilità sono stati espressi come segue.

Sostegno alla famiglia

Fondo Nazionale per le politiche sociali e Fondo per le non autosufficienze

Accertamento dell’invalidità

Sostegno alle persone con gravi disabilità

Diritto al lavoro e legge 68/1999

Servizio Civile Volontario

Inclusione educativa

Accessibilità del servizio pubblico televisivo

Nell’ambito dei rapporti con altre associazioni di persone con disabilità va anche ricordato che nel corso di un incontro svoltosi il 10 luglio a Roma, presso la sede dell’ENS (Ente Nazionale per la Protezione e l’Assistenza dei Sordi), tra i rappresentati del CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità) e del CID.UE (Consiglio Italiano dei Disabili per i rapporti con l’Unione Europea), è stato ufficialmente costituito il FID (Forum Italiano sulla Disabilità), concludendo così un percorso di unificazione delle organizzazioni italiane impegnate per la tutela dei diritti delle persone con disabilità in ambito di politiche dell’Unione Europea.

Il nuovo organismo unitario - riconosciuto nel maggio scorso anche dall’EDF (European Disability Forum) - si è riunito subito in assemblea, con una rappresentanza paritaria di membri appartenenti al CND e al CID.UE, per eleggere le proprie cariche.

Presidente è stato nominato il Presidente dell’Unione, Tommaso Daniele, mentre a ricoprire la vicepresidenza sarà Claudio Puppo (presidente dell’ANGLAT - Associazione Nazionale Guida Legislazione Andicappati Trasporti).

L’unanime riconoscimento ottenuto dall’Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti per la vastità e l’efficacia dell’azione sul piano dei rapporti internazionali, riconoscimento venuto anche dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri e dalla Corte dei Conti, ha spinto l’Unione nell’anno 2009 ad un impegno ancora più pregnante ed incisivo, secondo le seguenti linee operative:

- ◆ proseguire negli scambi culturali con le altre organizzazioni di ciechi ed ipovedenti a livello internazionale;
- ◆ partecipare alla attività dell’Unione Europea e Mondiale dei Ciechi e del Foro Europeo della disabilità, accettando incarichi di responsabilità;
- ◆ partecipare a progetti internazionali riguardanti le persone non vedenti;
- ◆ compatibilmente con le risorse economiche, organizzare iniziative di aiuto solidale nei confronti di associazioni di non vedenti in difficoltà.

L’attività dell’Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti nel corso del 2010 è stata prevalentemente contraddistinta dal protrarsi della sensibile riduzione, delle risorse finanziarie a disposizione poiché il difficile momento politico-sociale, ha ulteriormente accentuato i riflessi negativi sull’impegno sociale ed economico dell’intera compagine governativa in favore delle categorie più deboli, impegno in realtà dimostratosi il più delle volte non adeguato alle loro reali necessità.

Nonostante la decisa azione degli organi direttivi a livello nazionale, che ha condotto ad un parziale recupero di tali finanziamenti, la situazione finanziaria è rimasta particolarmente preoccupante.

Si rammenta che nella manovra di bilancio triennale 2009/2011 si è aggiunto un grave rischio di tagli indiscriminati a tutti gli enti che erogano servizi per i ciechi e gli ipovedenti di tale entità (a partire da oltre il 30% sull'importo originario nel 2009, fino ad arrivare al 42% nel 2011) da mettere a rischio l'esistenza stessa delle organizzazioni che operano in favore dei minorati della vista.

L'esito iniziale di tali impegni, si rammenta, si è concretizzato in una risoluzione parziale, valida solo per l'anno di riferimento, dei problemi strutturali delle risorse attraverso una erogazione *una tantum* prevista nel Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 18 settembre 2009 che ha disposto l'attribuzione di alcuni contributi compensativi dei tagli sofferti nel 2008 in favore dell'Unione a valere sulla legge 379/1993, in favore della Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità a valere sulla legge 284/1997, in favore della Federazione Nazionale delle Istituzioni pro Ciechi a valere sulla legge 284/1997, in favore del Museo tattile statale Omero a valere sulla legge 452/1999, in favore della Biblioteca Italiana per Ciechi "Regina Margherita" a valere sulla legge 260/2002 e in favore del Centro Nazionale del Libro Parlato a valere sulla legge 282/1998.

La conferma di tale impegno si è realizzata nella stesura della manovra finanziaria del 2010, nella quale il comma 250 dell'art. 2 della legge 23 dicembre 2009, n. 191, ha previsto la possibilità di riassegnare mediante l'emanazione di appositi decreti del Presidente del Consiglio dei Ministri, le disponibilità del fondo di contabilità speciale (istituito ai sensi del comma 8 dell'articolo 13-bis del decreto-legge 1° luglio 2009, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla legge 3 agosto 2009, n. 102), destinandole alle finalità indicate nell'Elenco 1 allegato alla legge, nel quale compaiono espressamente, fra le altre, misure di particolare valenza sociale e di riequilibrio socio-economico di cui alle seguenti disposizioni prima citate:

- articolo 1 della legge 23 settembre 1993, n. 379;
- articolo 3 della legge 12 gennaio 1996, n. 24;
- articolo 1 della legge 28 agosto 1997, n. 284;
- articolo 1 della legge 3 agosto 1998, n. 282;
- articolo 3 della legge 25 novembre 1999, n. 452;
- articolo 1 della legge 13 novembre 2002, n. 260.

Il problema potrebbe essere risolto alla radice riconoscendo alle organizzazioni che erogano servizi ai non vedenti per conto dello Stato, la qualifica di enti assistenziali, risultato al quale l'azione dell'Unione tenderà di pervenire entro il termine della legislatura.

Purtroppo, l'entrata in vigore del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, contenente misure urgenti in materia di stabilizzazione finanziaria e di competitività economica, ha riproposto vecchie problematiche e ne ha fatto sorgere di nuove.

Il decreto-legge n. 78/2010 ha, tra l'altro, disposto – all'art. 6, comma 24 – la riduzione del 50 per cento, rispetto all'anno 2009, degli stanziamenti sui competenti capitoli degli stati di previsione delle amministrazioni vigilanti relativi al contributo dello Stato a enti, istituti, fondazioni e altri organismi. Con tale norma i contributi non sono stati toccati direttamente, ma, al fine di procedere alla razionalizzazione e al riordino delle modalità con le quali lo Stato concorre al finanziamento dei vari enti, i Ministri competenti sono stati incaricati di provvedere con decreto a stabilire il riparto delle risorse disponibili. Pertanto, non è ancora possibile stabilire se e in che misura i finanziamenti stabiliti dalle leggi vigenti, prima menzionate, saranno ridotti nel prossimo futuro.

L'Unione ha, inoltre, sostenuto i provvedimenti di seguito elencati:

Decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78 convertito, con modificazioni, in legge 30 luglio 2010, n. 122;

Decreto-legge 6 luglio 2010, n. 102 convertito, con modificazioni, in legge 3 agosto 2010, n. 126 - Proroga degli interventi di cooperazione allo sviluppo e a sostegno dei processi di pace, di stabilizzazione e delle missioni internazionali delle Forze armate e di polizia;

Legge 24 giugno 2010, n. 107 - Misure per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche;

Legge 29 luglio 2010, n. 120 - Disposizioni in materia di sicurezza stradale;

Legge 4 novembre 2010, n. 183 - Deleghe al Governo in materia di lavori usuranti, di riorganizzazione di enti, di congedi, aspettative e permessi, di ammortizzatori sociali, di servizi per

l'impiego, di incentivi all'occupazione, di apprendistato, di occupazione femminile, nonché misure contro il lavoro sommerso e disposizioni in tema di lavoro pubblico e di controversie di lavoro;

D.D.L. Nessa e altri "Modifiche alla legge 29 marzo 1985, n. 113, recante aggiornamento della disciplina del collocamento al lavoro e del rapporto di lavoro dei centralinisti non vedenti" (Atto Senato n. 40);

D.D.L. vari in materia di servizio civile volontario (atto Camera n. 2698, atti Senato n. 952, 1094, 1138, 1995 e 2176);

D.D.L. Porcu ed altri "Disposizioni sulle associazioni di tutela delle persone disabili" (atto Camera n. 1732);

D.D.L. *D'Ambrosio Lettieri* "Modifiche alla legge 11 gennaio 1994, n. 29, in materia di disciplina della professione di fisioterapista non vedente" (atto Senato n. 1573).

Va sottolineato, ora, come l'anno 2010 dell'Unione sia stato disegnato anche e soprattutto nell'intero complesso delle proprie attività della preparazione e degli esiti del XXII Congresso Nazionale, svoltosi a Chianciano dal 26 al 29 ottobre.

Dal principale organo associativo è scaturita una parziale conferma della classe dirigente uscente, ed un significativo ingresso di nuovi dirigenti, con la susseguente attribuzione di nuove cariche e relative competenze territoriali.

Durante il dibattito congressuale sono state stabilite le principali linee guida per la futura attività dell'Unione ed è stata ribadita la necessità di una concreta unità di tutta la compagine associativa, soprattutto nel complicato periodo economico e sociale, nonché dal punto di vista degli effetti della rivoluzione tecnologica che pone continue necessità di adeguamento a chi soffre di gravi disabilità sensoriali e richiede un particolare sforzo per raggiungere una completa integrazione e parificazione dei non vedenti in una società in rapida e continua evoluzione. Nell'occasione si è ritenuto essenziale che l'intera categoria si esprima con una sola voce, in modo da poter superare gli ostacoli che il contesto socio-politico pone ai ciechi e agli ipovedenti in termini di partecipazione all'istruzione, all'inserimento lavorativo, all'accesso all'informazione, alla cultura.

Fra i compiti principali affidati al Congresso Nazionale rientrano anche le modifiche allo Statuto, all'approvazione delle quali è stata dedicata una apposita sessione dei lavori.

Fra le modifiche alla normativa statutaria, sia tecniche che formali, che sono state approvate dall'organo statutario, vanno evidenziate quelle che hanno avuto come obiettivo principale l'ulteriore potenziamento dell'autonomia delle strutture periferiche, regionali e provinciali, nell'ottica di una costante interconnessione operativa e del principio del decentramento di funzioni e competenze, a somiglianza del processo in corso nelle pubbliche amministrazioni, nonché ad un più ampio riconoscimento di alcune categorie di soggetti, quali ad esempio donne e giovani, all'interno della compagine associativa.

E' stata ampliata la possibilità di accesso ai vedenti in qualità di soci sostenitori, prevedendo un apporto non solo economico ma una concreta collaborazione alle attività svolte dall'Ente, e, in particolare, dalle strutture territoriali. E', stata altresì, prevista la rappresentanza legale per i Presidenti Regionali e Provinciali, nell'intento di rafforzare l'autonomia organizzativa delle strutture territoriali. Da quanto premesso, e sulla scorta delle risoluzioni congressuali che impegnano la dirigenza associativa per il prossimo quinquennio, nonché dei nuovi spazi di autonomia amministrativa ed organizzativa garantiti dal nuovo testo dello Statuto, è risultata pienamente confermata l'esigenza di proseguire nell'opera di adeguamento delle strutture associative alle necessità della categoria attraverso il completamento della strategia di rinnovamento avente come fulcro lo schema di nuovo modello associativo già delineatosi negli ultimi anni.

Sono stati rivisti gli assetti organizzativi sul territorio, con conseguente ulteriore assunzione di responsabilità nell'attuazione degli indirizzi di politica associativa, confermando la necessità di potenziare le strutture locali.

Da un punto di vista più generale, nonostante la difficile congiuntura politico-economica cui prima si accennava, l'attività dell'Unione è rimasta caratterizzata dallo sforzo di impegnare le istituzioni ad utilizzare in tutti i settori di interesse diretto o indiretto per i minorati della vista un approccio di tipo realmente sociale, nell'ambito di una politica per la disabilità operata non solo da singoli enti, ma dall'intera compagine della pubblica amministrazione.

A tale riguardo, l'obiettivo di riferimento è sempre quello di conseguire l'attuazione di un modello di

sviluppo compatibile con la dimensione umana nel quale, con l'applicazione del principio della "diversa partecipazione", sia possibile coniugare mercato e stato sociale, efficienza economica e giustizia sociale, garantendo nel futuro sviluppo normativo - a livello europeo così come a livello nazionale - diritti fondamentali, quali pari opportunità, inclusione sociale, sviluppo compatibile, lotta alla discriminazione. E' proseguita l'opera di potenziamento delle Sezioni Provinciali e dei Consigli Regionali, in modo da poter fronteggiare capillarmente il sempre più emergente decentramento politico-amministrativo in atto, che ha comportato, e continuerà a comportare, un deciso trasferimento di competenze e funzioni dal centro alla periferia, anche in materie che toccano da vicino il mondo dell'handicap e, quindi, della minorazione visiva.

L'azione è stata distribuita in modo equilibrato su tutto il territorio nazionale, per cercare di uniformare il più possibile lo standard di servizi a tre obiettivi sostanziali: annullare il *gap* che ancora si registra tra differenti aree territoriali; adeguare l'azione associativa ai bisogni e alle richieste emergenti in aree differenti; migliorare i livelli di comunicazione e collaborazione con le istituzioni e con tutti quegli altri soggetti con cui l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti dialoga quotidianamente.

Le linee guida approvate dal Congresso hanno comportato la progressiva e capillare realizzazione di alcuni modelli di riferimento per il funzionamento delle sedi territoriali, basati su standard qualitativi minimi nella gestione dei servizi da erogare ai soci e, più precisamente:

- ◆ servizio di segreteria telefonica comprensivo di notiziario informativo per i soci;
- ◆ servizio di telefono amico, sia attivo che passivo;
- ◆ iniziative sociali con costituzione di un gruppo di lavoro che si prenda carico dell'organizzazione;
- ◆ notiziario informativo provinciale (in vari formati) e, eventualmente, regionale o infraregionale;
- ◆ utilizzazione mirata del servizio di volontariato per accompagnamento e ausilio ai servizi sezionali gestito con programma informatico;
- ◆ modernizzazione dell'attrezzatura informatica e d'ufficio con standardizzazione dei programmi informatici in uso (contabilità, Office, collegamento Internet);
- ◆ programma informatico per l'anagrafe dei soci al fine di unificare le varie anagrafi sezionali;
- ◆ introduzione di nuovi criteri di amministrazione delle risorse umane per la gestione dei rapporti con l'utenza.

Inoltre, in considerazione del rilievo ormai universalmente riconosciuto ad internet per la diffusione della conoscenza e della attività delle associazioni, si è deciso di porre rimedio alla discontinuità della presenza, nell'ambito del sito web dell'Unione, di siti delle strutture territoriali.

Peraltro, la politica di drastico contenimento delle spese ha comportato anche la necessità di puntare ad un massiccio utilizzo delle tecnologie informatiche e, di conseguenza, di massimizzare l'utilizzo dei collegamenti on line per lo svolgimento di gran parte delle riunioni degli organi associativi

Fra le misure adottate rientra la modifica della disciplina delle riunioni delle Commissioni e dei Comitati Nazionali: la Direzione Nazionale, infatti, ha deciso che tutte le riunioni siano tenute on-line.

In considerazione dei problemi di carattere economico-finanziario di cui si è riferito prima, sono stati anche individuati criteri più stringenti per orientare il riparto delle risorse disponibili verso situazioni di maggiore necessità da valutarsi secondo i seguenti criteri preferenziali:

- sollecitudine nell'adempimento dei compiti indicati dalla Direzione Nazionale;
- consistenza economico-patrimoniale delle strutture richiedenti;
- concretezza dei progetti presentati.

Sono stati anche definiti principi di determinazione degli interventi da adottare per garantire alle strutture locali adeguate dotazioni sia logistiche che di personale, nonché un effettivo coordinamento delle attività per una efficace continuità di rapporti con le istituzioni locali.

Un altro aspetto organizzativo ritenuto meritevole di particolare attenzione è stato, poi, il delicato settore della comunicazione e delle pubbliche relazioni sia all'interno che, soprattutto, all'esterno della organizzazione, al quale si è cercato di far compiere un salto di qualità.

E' continuato anche l'ampliamento dell'attività dell'apposito Gruppo di Coordinamento istituito fra l'Unione e gli Enti da essa dipendenti o ad essa collegati nell'intendimento di creare una sinergia fra

le varie istituzioni che operano a favore dei ciechi e degli ipovedenti su tutto il territorio nazionale a seconda delle proprie specifiche competenze.

Anche relativamente alle nuove dotazioni di tipo informatico, va rilevato che, già a partire dal 2005, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha ammesso a parziale finanziamento un progetto presentato dalla Presidenza Nazionale dell'Unione per la realizzazione di un sistema informatico associativo, mirato in particolare alla formazione e alla comunicazione, e basato su di un complesso sistema di audioconferenza in grado di consentirne l'utilizzazione da parte di tutte le sedi associative per far luogo a corsi, riunioni, ed altre attività.

Pertanto, va notato che già numerosi Consigli Regionali hanno provveduto ad attivare una propria aula virtuale che consente loro di usufruire direttamente del sistema anche per le attività a livello locale in sempre maggiore espansione, fattore questo che garantirà una omogenea attivazione del progetto sul territorio a beneficio di una migliore prestazione dei servizi alla base associativa.

Tale sistema, nella sua massima implementazione, è in grado di ampliare qualitativamente e quantitativamente gli spazi della partecipazione democratica, trasferendo progressivamente il confronto dal centro alla periferia e coinvolgendo direttamente tutta la base associativa a livello regionale e provinciale, attraverso rinnovate occasioni di dibattito on line con dirigenti e soci. Inoltre, tale interazione consente un adeguato *feedback* delle iniziative decise ai vari livelli territoriali, in merito alle quali saranno individuati specifici responsabili per l'attuazione dei singoli progetti.

Al riguardo, il Sistema di Gestione della Qualità adottato dalla Presidenza Nazionale ha previsto la somministrazione di questionari di valutazione rivolti a conoscere il livello di gradimento dei partecipanti alle riunioni on line, nonché, eventuali suggerimenti al fine di dare risposte sempre più adeguate alla base associativa, attraverso domande per le modalità di svolgimento delle future riunioni on line.

Per rafforzare ulteriormente il progetto di rinnovamento, la Presidenza Nazionale ha proseguito, poi, nella realizzazione di altre due importanti iniziative di comunicazione già avviate negli scorsi anni: la rubrica "*Parla con l'Unione*" e l'istituzione di una linea verde telefonica.

Entrambe le iniziative si sono prefisse lo scopo di allargare l'area del dialogo e del confronto, in modo da rendere concreta la rappresentanza e la tutela degli interessi materiali e morali dei ciechi e degli ipovedenti nella maniera più rispondente possibile ai bisogni reali e con particolare riferimento alle categorie più bisognose di attenzione, quali le donne, i giovani e gli anziani.

Nel primo caso, si tratta di una rubrica audio *on line* consistente nella risposta in diretta audio, da parte del Presidente Nazionale, o di altri dirigenti nazionali, a domande formulate da chiunque attraverso una apposita maschera di interrogazione presente sul sito *web* dell'Unione e ivi pubblicate con la relativa risposta.

Nel secondo caso, è stato istituito un numero telefonico gratuito (800 682 682) presso il quale è possibile richiedere informazioni di ogni tipo sulle problematiche della cecità in genere e sui servizi e provvidenze a favore dei minorati della vista. L'utilità del servizio è dimostrata dal numero di contatti complessivi che, nello scorso anno, hanno superato le 4.000 unità.

Durante lo scorso anno, in giorni determinati, il servizio ha anche fornito assistenza telefonica in tema di informatica e di uso del computer e dei relativi dispositivi tiftelotecnici.

Sono stati ammessi a finanziamento due progetti sperimentali ex lege 383/2000.

Il primo, già avviato nel 2009, è intitolato "Avviamento al nuoto di bambini disabili visivi" ed è stato finanziato tramite la convenzione sottoscritta in data 19 novembre 2008 con la Direzione Generale per il volontariato, l'associazionismo e le formazioni sociali del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali e si propone l'avviamento al nuoto di bambini minorati della vista compresi fra i sei e i dodici anni.

Inizialmente tale corso era previsto si svolgesse nei capoluoghi di Regione, ma il Ministero del Lavoro ha concesso all'inizio del 2010 la realizzazione di più corsi nella stessa Regione ed ha consentito, altresì, la progettazione e la realizzazione di nuovi corsi pur se scaduti i termini per la selezione dei partecipanti.

Le strutture territoriali sono state, pertanto, sollecitate ad attivare i corsi attingendo ai finanziamenti concessi.

Il progetto si è concluso con l'apprezzabile risultato di 10 corsi svolti con ottimi risultati, soprattutto la diffusione della consapevolezza da parte di ambienti scolastici e sportivi dell'importanza delle

attività natatorie per i disabili visivi.

Il secondo progetto, avviato nella metà del 2010, ha come tema la “Realizzazione di un sistema associativo di comunicazione condivisa”. E’ stato ottenuto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali il contributo per la realizzazione di un sistema di comunicazione associativa basata su tecnologia VOIP: il progetto è meritevole poiché prevede la possibilità che tutte le strutture dell’Unione possano comunicare fra di loro a costo zero, ed a costi ridotti con gli altri utenti del servizio telefonico, sia di telefonica fissa che mobile. A tal fine, le strutture sono state fornite delle apparecchiature necessarie.

L’iniziativa, ancora in corso, sta dando concreti risultati.

In merito alla razionalizzazione dell’assetto organizzativo interno, va anche ricordato che sono state già da tempo completate con successo le procedure per l’acquisizione da parte della Presidenza Nazionale della Certificazione di Qualità ISO 9001:2000, che hanno consentito un ulteriore miglioramento dell’efficienza della struttura operativa a livello centrale e, grazie ad appositi meccanismi di controllo, anche della sua interazione con le strutture periferiche e con tutta la base associativa. Tale certificazione ha attestato sostanzialmente la validità delle procedure attivate, in funzione della soddisfazione dei servizi resi agli utenti che, nel caso specifico, sono rappresentati principalmente dalle strutture territoriali.

Sempre in ottemperanza a quanto previsto dal D. Lgs. 8 giugno 2001 n. 231, recante “Disciplina della responsabilità amministrativa delle persone giuridiche, delle società e delle associazioni, anche prive di personalità giuridica, a norma dell’art. 11 della legge 29 settembre 2000, n. 300”, continua il funzionamento dello specifico Modello di Organizzazione, Gestione e Controllo, all’osservanza del quale sono tenuti tutti coloro che operano per e con l’Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, con particolare riferimento ai soggetti preposti ed adibiti alle fasi a rischio, siano essi organi associativi, dipendenti, collaboratori o consulenti.

Si conferma, altresì, che, presso gli uffici della medesima Presidenza, la dotazione informatica e telematica ha avuto un costante incremento come la dotazione di strumenti di comunicazione telematica (quali *forum* e *mailing list*) destinati allo svolgimento delle attività associative a distanza, nonché di un sito internet (in regola con la normativa CNIPA in vigore), che nel panorama nazionale ed internazionale appare un modello di accessibilità, non solo per tutti coloro che soffrono di minorazioni visive, ma anche per tutti i portatori di handicap in generale.

Circa il programma di archiviazione ottica di documenti cartacei, che permette l’invio e la ricezione della corrispondenza in formato elettronico, nonché la possibilità di applicare le procedure per la firma digitale dei documenti, tenuto anche conto dell’adozione da parte del Governo delle specifiche tecniche per la medesima firma digitale e per la conservazione dei documenti (anche a valenza fiscale ed istituzionale) in forma elettronica, è in corso la dotazione di un nuovo programma che inizierà a funzionare a partire dal prossimo anno. Inoltre, in conformità con le recenti disposizioni di legge in materia, continua il servizio di posta elettronica certificata che consente comunicazioni sicure ed aventi valore giuridico pari a quello delle raccomandate postali con avviso di ricevimento.

I giovani del servizio civile, come sempre, hanno costituito una risorsa preziosa per l’accompagnamento e l’assistenza dei ciechi, soprattutto degli anziani.

La Struttura di Gestione del Servizio Civile Volontario ha continuato ad essere punto di riferimento per tutte le Sedi dell’Unione e degli Enti partner (I.Ri.Fo.R., U.N.I.Vo.C. e Biblioteca Italiana per i Ciechi “Regina Margherita” di Monza) e pertanto indirizza, coordina e verifica tutte le attività e gli adempimenti connessi alla presentazione e al monitoraggio dei progetti, alla selezione, alla formazione e alla gestione dei volontari.

La Struttura, inoltre, intrattiene i rapporti con la Presidenza del Consiglio dei Ministri – Ufficio Nazionale per il Servizio Civile (di seguito Ufficio o UNSC), fungendo anche da tramite per le necessità e le problematiche rappresentate dalle Sedi periferiche. In particolare, relativamente a quanto in premessa enunciato, nel corso dell’anno 2010 sono state svolte le seguenti attività:

1) **PROGETTAZIONE**

a) Progetti c. d. ordinari

Entro la data prevista del 4 marzo 2010 sono stati presentati all’UNSC n. 111 progetti c.d. ordinari per l’impiego complessivo di 1.757 volontari.

b) Progetti ex art:40 legge 289/2002

Entro il 21 giugno 2010 sono stati presentati n. 91 progetti ex art. 40 legge 289/2002 (accompagnamento personalizzato) per l'impiego complessivo di n. 1.062 volontari. Tale numero è stato ridotto d'ufficio dall'UNSC a 717 per indisponibilità di posti.

Anche per tali progetti sono stati curati gli adempimenti descritti sopra al 2° e 3° cpv. del punto a) per i progetti c.d. ordinari.

2) SELEZIONE DEI VOLONTARI

3) MONITORAGGIO DEI PROGETTI

4) FORMAZIONE DEI VOLONTARI

In tutto il corso del 2010 l'Unione ha continuato a seguire la realizzazione di un Centro Polifunzionale per Ciechi Pluriminorati, non da tutti ritenuto possibile, ma che ha visto un concreto e fondamentale passo in avanti con l'approvazione della legge 28.12.2005, n. 278 che ha erogato alla Federazione Nazionale delle Istituzioni pro Ciechi un contributo straordinario di 2.500.000 euro per ciascuno degli anni 2005-2007, espressamente finalizzato alla realizzazione del Centro polifunzionale sperimentale di alta specializzazione per la ricerca tesa all'integrazione sociale dei ciechi con altre minorazioni.

L'Unione, avendo ben presente la necessità di affrontare questo problema, attingendo alla creatività, alla competenza ed alle energie di organismi adusi ad operare in tale settore (quali l'I.Ri.Fo.R., il Centro Nazionale Tiflotecnico, il Centro Nazionale del Libro Parlato), si è attivata per la progettazione di un centro di sperimentazione per le attività produttive ed occupazionali per soggetti minorati della vista in età post-scolare che presentino ulteriori minorazioni aggiuntive di natura sensoriale, motoria, intellettiva e simbolico-relazionale, che potrà essere di stimolo per le autorità pubbliche interessate.

Il Centro dovrebbe sorgere in località Casal Lumbroso Roma. Dopo che la variante di piano è stata formalmente approvata dalla Giunta Comunale ed è stato ottenuto il parere favorevole della Commissione Urbanistica, il Consiglio Comunale ha approvato la delibera, presentata dall'assessore all'urbanistica Marco Corsini, per l'avvio dell'iter di variante al Prg nell'area di "Casal Lumbroso". La variante, come ha spiegato la nota del Campidoglio, consentirà l'attivazione di un progetto urbanistico, unitamente a strutture di supporto connesse, per la realizzazione del Centro, considerato un traguardo importante, di forte impatto sociale, non solo per la città ma anche per tutto il Paese, visto che in Italia non esistono attività pubbliche di riabilitazione di questo genere.

Infine, nel 2010 si è ottenuto il risultato della raccolta fondi realizzata nel 2009 per il Centro medesimo, per il quale sono stati raccolti € 89.489,00.

Nel 2010 è stata, altresì, celebrata la ricorrenza dei 90 anni della nascita dell'Unione.

La celebrazione del Novantesimo anniversario ha avuto inizio in occasione dell'ultima edizione del Premio Braille con un messaggio del Presidente della Repubblica accompagnato da una medaglia ricordo e proseguito con un numero speciale del Corriere dei Ciechi a cui hanno contribuito dirigenti e soci e si è concluso a Chianciano il 26 ottobre con la proiezione di un filmato, autoprodotta, con interviste ai dirigenti (fotografia dell'Unione datata 2010). Il momento più significativo della celebrazione si è avuto il 29 settembre a Roma presso la Camera dei Deputati – Sala della Lupa.

All'evento, hanno preso parte personalità della politica e della cultura, nonché non vedenti che si sono particolarmente distinti per attività di particolare prestigio.

Il famoso creativo Oliviero Toscani ha realizzato per l'Unione, a titolo assolutamente gratuito, il manifesto celebrativo del Novantesimo.

Nel corso del 2010 è stata, anche, realizzata la X edizione del Raid in pedalò "Novant'anni al servizio dei minorati della vista: verso nuovi traguardi associativi". L'iniziativa organizzata in collaborazione con la Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro Ciechi, l'Istituto per la Ricerca, la Formazione e la Riabilitazione (I.RI.FO.R.), la Biblioteca Italiana per i Ciechi "Regina Margherita" di Monza, la Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità e l'U.N.I.Vo.C. realizzata, con il supporto organizzativo del Consiglio Regionale Campano e della Sezione Provinciale di Salerno, si è svolta dal 25 luglio al 1° agosto lungo le coste del Cilento da Paestum ad Ascea, in Provincia di Salerno, con il consueto inestimabile contributo della Marina Militare e del Corpo delle Capitanerie di Porto – Guardia Costiera.

Di solito, nel corso degli anni un altro appuntamento fisso, di svago ma anche di impegno e di richiamo sul mondo dei non vedenti, è stato rappresentato dalle varie edizioni del Raid Ciclistico in

tandem, organizzato dall'Unione in collaborazione con la Federazione Italiana Sport Disabili (F.I.S.D.) – Settore Ciechi Sportivi: purtroppo, nel 2010 la manifestazione non è stata realizzata per oggettive difficoltà finanziarie, mentre è stata, come sempre, celebrata la Giornata Nazionale del Cieco giunta alla 52° edizione. Si è trattato di una occasione di grande importanza che ha visto numerose iniziative di sensibilizzazione dell'opinione pubblica a livello nazionale e locale, che hanno compreso anche interventi mirati alla prevenzione delle più diffuse patologie oculari.

L'edizione 2010, in particolare, è stata dedicata al tema: "L'importanza del lavoro e della cultura nel processo di inclusione sociale", nella convinzione che la discussione di problematiche così centrali nella vita di ciechi ed ipovedenti possa portare al rilancio dell'associazione.

Come già avvenuto in precedenza, anche nel 2010 la consegna del Premio Braille, giunto alla XV edizione, ha significato un fondamentale appuntamento per l'Unione mediante il quale, nel ricordo dell'inventore dell'alfabeto tattile, si è voluto testimoniare, come da tradizione, un segno di stima e gratitudine a uomini di stato o personalità del mondo della cultura e dello spettacolo che con la loro opera si sono distinti per la loro azione a favore dei portatori di handicap in generale e dei minorati della vista in particolare.

La XV edizione del Premio si è tenuta il 9 giugno 2010 a Roma presso L'Auditorium Parco della Musica. La manifestazione, ripresa da Rai Uno e mandata in onda in differita in seconda serata il 5 agosto, è stata trasmessa in diretta internet su "Parla con l'Unione".

Con l'occasione è stata allestita, nello spazio antistante la Sala Sinopoli, una mostra riservata a sculture di artisti ciechi ed ipovedenti, a strumenti per l'autonomia e la lettura; inoltre sono stati esposti anche lavori manuali. Nel corso della serata, cui ha preso parte, tra l'altro, il Ministro del Welfare Maurizio Sacconi, sono stati conferiti i Premi Braille a:

- Oliviero Toscani
- Apple
- Marina Militare Italiana
- Trasmissione "Tutto il calcio minuto per minuto"
- Presidente dell'UPI (Unione province d'Italia)

In virtù della legge 126/2007 che ha istituito la Giornata Nazionale del Braille per il 21 febbraio di ciascun anno, si è tenuta la terza edizione della Giornata Nazionale del Braille e l'associazione ha dimostrato che si può operare sempre bene e sempre meglio.

Infatti, non solo si sono moltiplicate le iniziative locali, ma la loro qualità ha fatto notevoli passi avanti dimostrando di avere una grande fantasia ed una enorme voglia di far conoscere alla scuola, al mondo politico, al sindacato, alla società civile, le problematiche dei non vedenti nella prospettiva di affermare il diritto alla piena cittadinanza, nella convinzione che *"uguali diritti e pari opportunità rappresentano un progresso per tutti"*.

Si segnala, in particolare:

- A Roma, per iniziativa del Club Italiano del Braille, in collaborazione con il Consiglio Regionale UIC del Lazio e della Sezione di Roma, è stato presentato il programma per la produzione della musica in Braille;
- A Catania, la Stamperia Regionale Braille, ha organizzato un convegno di altissimo livello, in collaborazione con la locale Università.

Inoltre, la terza edizione della Giornata Nazionale del Braille, si è caratterizzata per due valori aggiunti: la distribuzione nelle scuole della moneta da due euro coniata in memoria di Louis Braille e la presentazione del libro "Braille - il mondo sulle punta delle mie dita": una raccolta di temi provenienti dal concorso europeo "La conoscenza del Braille cambia la mia maniera di vivere" finanziato da una società giapponese. Il volume, oltre a contenere 25 storie che raccontano il Braille, ha grande pregio letterario e pedagogico. Nel 2010 si è tenuta anche la Celebrazione della "Quinta Giornata Nazionale del Cane Guida per Ciechi" il 7 ottobre 2010.

Sul tema viene mantenuta sempre viva l'attenzione, visto il reiterarsi di incresciosi atteggiamenti negativi nei confronti della persona non vedente accompagnata dal cane guida da parte di titolari di esercizi aperti al pubblico e di conducenti di mezzi di trasporto pubblico che si traducono in una insopportabile situazione di limitazione dei diritti di libertà, autonomia e mobilità.

Proprio per stigmatizzare tali comportamenti presso l'opinione pubblica e rafforzare il diritto

all'inclusione sociale dei non vedenti con l'aiuto del "predetto prezioso compagno di libertà", nel 2006 è stata istituita la Giornata Nazionale del Cane Guida sempre celebrata con efficaci iniziative: lo scorso anno si è ottenuta da parte della testata TGR di Rai 3 la disponibilità a realizzare brevi servizi presso le sedi regionali nelle città di: Bari, Bologna, Firenze, Messina, Milano, Roma e Venezia.

Come negli anni precedenti le sezioni provinciali hanno organizzato appropriate iniziative volte a diffondere la cultura del cane guida per ciechi sulla scia dell'operato della Sede Centrale.

L'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti è sempre membro della FAND, la Federazione tra le Associazioni Nazionali dei Disabili, che riunisce le associazioni storiche maggiormente rappresentative a livello nazionale delle varie categorie di portatori di handicap.

I nodi problematici che maggiormente allarmano il mondo della disabilità sono rimasti quelli del 2009 e precisamente:

Sostegno alla famiglia

Fondo Nazionale per le politiche sociali e Fondo per le non autosufficienze

Accertamento dell'invalidità

Sostegno alle persone con gravi disabilità

Diritto al lavoro e legge 68/1999

Servizio Civile Volontario

Inclusione educativa

Accessibilità del servizio pubblico televisivo

L'Unione è stata in prima linea anche nella collaborazione con il FID e con il CID.UE dal momento che il prof. Tommaso Daniele è Presidente sia del FID che del CID.UE e la segreteria di entrambi ha sede presso l'Unione.

Il Forum Italiano sulla Disabilità (FID), riconosciuto ufficialmente nel 2008 quale unico Consiglio Nazionale che rappresenta l'Italia nel Forum Europeo della Disabilità (European Disability Forum - EDF), ha proseguito le attività secondo quanto stabilito dal proprio statuto e in special modo ha partecipato ai lavori dell'EDF per il tramite del proprio Rappresentante e ha promosso la conoscenza e l'applicazione in Italia di atti di indirizzo e normative internazionali relative alla disabilità, sollecitando le istituzioni e gli enti competenti ad intervenire di conseguenza. In particolare, ha inviato diverse lettere al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, al Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti e alla Rappresentanza Permanente d'Italia presso l'Unione Europea in merito alle problematiche di volta in volta evidenziate dall'EDF.

Tra le manifestazioni organizzate nel 2010 va citata la celebrazione dell'8 marzo 2010 - Giornata Internazionale della Donna, istituita in occasione della Seconda Conferenza Internazionale delle donne lavoratrici che ebbe luogo a Copenaghen nel 1910. è stata, come sempre, celebrata dalla Giornata Internazionale del disabile, il 3 dicembre 2010, cui, su proposta dell'Unione, la FAND non ha partecipato per protestare contro una manifestazione ufficiale che si è limitata a "celebrare" i cittadini disabili, invece che affrontarne e risolverne concretamente i gravi problemi. Tra le iniziative va anche ricordata una prestigiosa manifestazione sportiva, tenutasi a Napoli, il giorno 18 aprile: la Maratona e la Stracittadina. Inoltre, tra le iniziative intraprese nell'intento di potenziare e migliorare l'attività associativa concernente il tempo libero, l'Unione ha anche organizzato la settima edizione del "Torneo Nazionale di scopone scientifico" riservata ai soci effettivi, da realizzarsi in diverse fasi nell'ambito locale, provinciale, regionale e nazionale.

Il settore informazione e comunicazione, come ogni anno, anche nel corso del 2010, si è occupato di molteplici attività: la redazione, produzione e pubblicazione di periodici a stampa ordinaria, a caratteri ingranditi, formato elettronico ed audio, primi tra tutti "Il Corriere dei Ciechi", organo ufficiale del sodalizio, da sempre inviato non solo a tutti quegli iscritti che ne facciano richiesta, ma anche e, soprattutto, alle Istituzioni, al fine di meglio veicolare una più attuale e corretta cultura della disabilità visiva, e "Gennariello", il periodico dedicato all'infanzia, considerato anche all'interno delle scuole, un prezioso e gradevole strumento didattico, tanto dagli insegnanti di sostegno che dagli allievi. Si è lavorato, inoltre, come verrà dettagliato più avanti, al fine di pubblicare numerose riviste in diversi formati, oltre che per diffondere molteplici trasmissioni online, nonché per la redazione e elaborazione e distribuzione, di particolari prodotti editoriali in occasione del Novantesimo Anniversario di fondazione dell'Unione, e del Ventiduesimo Congresso Nazionale.

Dal Centro Nazionale del Libro Parlato è stato distribuito gratuitamente il “Catalogo del Libro Parlato” in nero o in Braille a seconda della richiesta. Il catalogo, aggiornato in tempo reale con le registrazioni effettuate quotidianamente, è consultabile sul sito internet dell’Unione.

Si segnala che, nel corso dell’anno 2010 il Centro Nazionale del Libro Parlato ha provveduto alla registrazione di n. 914 opere.

Anche nel corso del 2010, il Centro Nazionale di Consulenza e Documentazione Giuridica sull’Handicap Visivo “*Gianni Fucà*” ha continuato a svolgere per tutte le strutture associative e per i singoli soci la consolidata attività di documentazione e consulenza, confermandosi un vero punto di riferimento, oltre che all’interno dell’Unione, anche per amministrazioni pubbliche quali Asl, tribunali, scuole ed enti locali.

Si rammenta che nel recente passato il Centro ha visto un ampliamento della propria struttura con la recente acquisizione di una nuova sede operativa e tramite il coinvolgimento tra i soggetti finanziatori, oltre che dell’Unione, anche della Biblioteca Italiana per Ciechi di Monza, della Federazione Nazionale delle Istituzioni pro Ciechi e dell’I.Ri.Fo.R.

Attualmente l’organico a disposizione si può giovare dell’apporto di esperti in qualità di consulenti giuridici, e coinvolge anche direttamente gli uffici amministrativi della Presidenza Nazionale con compiti di supporto e di ricerca giuridica e giurisprudenziale.

A livello internazionale l’unanime riconoscimento ottenuto dall’Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti per la vastità e l’efficacia dell’azione sul piano dei rapporti internazionali, riconoscimento venuto anche dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri e dalla Corte dei Conti, ha spinto l’Unione nell’anno 2010 ad un impegno ancora più pregnante ed incisivo, secondo le seguenti linee operative: Proseguire negli scambi culturali con le altre organizzazioni di ciechi ed ipovedenti a livello internazionale.

Partecipare alla attività dell’Unione Europea e Mondiale dei ciechi, del Forum Europeo della Disabilità e del Forum Italiano sulla Disabilità, accettando incarichi di responsabilità.

Partecipare a progetti internazionali riguardanti le persone non vedenti.

Compatibilmente con le risorse economiche, organizzare iniziative di aiuto solidale nei confronti di associazioni di non vedenti in difficoltà.

d) Conto Consuntivo 2008: il Consiglio nazionale, nella riunione del 17 aprile 2009, ha approvato il conto consuntivo 2008.

e) Conto Consuntivo 2009: il Consiglio nazionale, nella riunione del 24 aprile 2010, ha approvato il conto consuntivo 2009.

f) L’Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2009, spese per il personale pari a euro 1.109.863,26.; spese per l’acquisto di beni e servizi pari a euro 531.686,82; spese per altre voci residuali pari a euro 24.893,49.

g) Per l’annualità 2010, l’associazione non ha fornito la specifica relativa all’ammontare delle spese sostenute per il personale; per l’acquisto di beni e servizi e per altre voci residuali.

h) Bilancio Preventivo 2008: il Consiglio nazionale, nella riunione del 17 novembre 2007, ha approvato il bilancio preventivo 2008.

i) Bilancio Preventivo 2009: il Consiglio nazionale, nella riunione del 15/16 novembre 2008 ha approvato il bilancio preventivo 2009.

j) Bilancio Preventivo 2010: il Consiglio nazionale, nella riunione del 14 novembre 2009, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

53. UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

- a) **Anno 2009: l'associazione non ha presentato domanda di contributo.**
- b) **Anno 2010: contributo assegnato ed erogato pari a euro 25.328,85.**
- c) **Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2010**

MOTIVAZIONI CHE HANNO ISPIRATO I CONTENUTI E GLI OBIETTIVI DELLE ATTIVITA'

La UILDM da 50 anni è l'associazione nazionale di riferimento per le persone affette da malattie neuromuscolari, presente su tutto il territorio nazionale con 78 Sezioni Provinciali.

Nata nell'agosto del 1961, si prefigge scopi e progetti ben precisi:

- promuovere con tutti i mezzi la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie muscolari progressive e sulle altre patologie neuromuscolari;
- promuovere e favorire l'integrazione sociale della persona disabile.

Per promuovere la ricerca scientifica, la UILDM, dal 1990, è partner storico di TELETHON, la maratona televisiva finalizzata alla raccolta di fondi per il finanziamento di progetti scientifici, che, inizialmente era dedicato solo alle distrofie muscolari (perché proprio Uildm lo aveva importato in Italia), ma che, nel 1992, ha aperto i propri bandi di ricerca anche allo studio delle altre malattie di origine genetica.

Per quanto riguarda, invece, gli aspetti sanitari molte sezioni svolgono un lavoro di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo centri di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie di base.

Oltre a ricerca scientifica, assistenza e prevenzione, grande importanza riveste, per l'associazione, l'impegno nel sociale.

Impossibile slegare la UILDM dalla lotta contro le barriere architettoniche e, ancor prima, contro le barriere culturali e psicologiche che purtroppo spesso creano delle fratture tra le persone.

E' in quest'ottica che l'associazione ha favorito e caldeggiato la diffusione capillare della sua presenza in tutta Italia per fare in modo che si verificino le condizioni utili ad evitare il consolidamento delle situazioni di emarginazione delle persone con patologie muscolari, attraverso la promozione ed il sostegno di azioni significative per l'inclusione sociale.

Fino a qualche decennio fa, ricerca scientifica, abbattimento delle barriere di ogni tipo, accessibilità dei servizi, inserimento nel mondo sociale costituivano la maggior parte delle azioni attuate dalla UILDM in risposta ai "bisogni insoddisfatti" delle persone con disabilità che ad essa si rivolgevano.

Negli ultimi anni, oltre che in queste attività, la UILDM ha cominciato ad investire sempre più risorse in servizi che garantiscano alla persona con disabilità due cose fondamentali: informazione e tutela dei diritti.

Dal punto di vista dei servizi informativi, la UILDM è dotata di un Ufficio Stampa, strumento con cui la Direzione Nazionale dell'Associazione garantisce l'informazione interna, rivolta alle Sezioni, ai Consiglieri Nazionali e agli altri organi associativi, e quella esterna, verso gli organi d'informazione nazionali e locali.

L'ufficio assicura, inoltre, la raccolta di rassegne stampa su temi di particolare interesse per l'associazione, avvalendosi anche di altre fonti e agenzie informative.

Fiore all'occhiello della UILDM sul piano della comunicazione, però, è la rivista quadrimestrale "DM", con 20.000 copie di tiratura a numero.

Altro strumento attraverso cui diffondere più minuziosamente le notizie sulle proprie iniziative nonché le proprie opinioni e valori, è la rivista VITA, settimanale dedicato al volontariato e no profit, del cui Comitato Editoriale l'associazione fa parte.

Si punta, inoltre, anche ai mezzi telematici: il sito in Internet (www.uildm.org), nonostante fosse già di grande completezza e leggibilità, è stato ristrutturato proprio nel 2010 divenendo ancor più dinamico e di facile fruibilità.

Vero punto di forza della UILDM nel settore dell'informazione legata alla tutela dei diritti, invece, è il suo Centro per la Documentazione Legislativa, uno sportello di informazione e consulenza su tematiche legislative, articolato attraverso una intensa attività svolta sia telefonicamente, sia per via telematica, attraverso il sito www.handylex.org, punto di riferimento nazionale riguardo alle varie norme approvate nel campo della disabilità.

Nel 2009, inoltre, è stata avviata la pubblicazione del primo numero della rivista Handylexpress, altro validissimo strumento di approfondimento legislativo, in versione cartacea.

DESCRIZIONE DELLE ATTIVITA' E FRUITORI

L'attività della Direzione Nazionale della UILDM può essere distinta in 2 macroaree: *attività istituzionale e attività di servizi*.

ATTIVITA' ISTITUZIONALE

L'attività istituzionale riguarda:

- 1) il funzionamento degli organi sociali
- 2) l'attività della Commissione Medico-scientifica
- 3) l'organizzazione della Giornata Nazionale
- 4) la partecipazione a tavoli istituzionali e gruppi di lavoro nell'ambito delle diverse partnership

Il funzionamento degli Organi Sociali

Sono organi sociali dell'associazione: l'Assemblea Nazionale, il Consiglio Nazionale e la Direzione Nazionale.

Le Manifestazioni Nazionali della UILDM, che annualmente precedono l'Assemblea Nazionale dei delegati, nel 2010, si sono svolte dal 21 al 23 maggio a Lignano Sabbiadoro (UD).

Come ogni anno, hanno rappresentato, per le oltre 400 persone presenti, un'esperienza fondamentale di vita associativa sia sul piano dell'informazione, sia su quello della integrazione, un'opportunità unica di incontro e confronto.

Nei due giorni precedenti l'assemblea sono stati organizzate due giornate di approfondimento su importanti tematiche.

La prima (21/05/2010) ha avuto per tema "Idee Giovani per una UILDM giovane" ed ha affrontato argomenti quali: formazione, turismo accessibile, volontariato europeo.

Interessante la metodologia che ha visto protagonisti della giornata i giovani che nell'anno precedente avevano partecipato al programma di formazione "Dal sapere al saper essere".

Parallelamente, si è svolto l'incontro annuale del Gruppo Donne della UILDM che ha proposto una riflessione sul ruolo delle donne di ieri e di oggi all'interno dell'associazione.

A questi temi si è affiancati poi quelli relativi al Servizio Civile Nazionale, con l'organizzazione del corso per OLP con 12 partecipanti.

La seconda giornata (22/05/2010), come di consuetudine, è stata di carattere medico-scientifico e ha potuto avvalersi della presenza di diversi esperti che si sono confrontati sulle più recenti scoperte nel campo della ricerca sulle malattie neuromuscolari. Particolare attenzione è stata dedicata ai trial clinici con l'intervento innovativo anche di una paziente inserita in un trial la cui testimonianza ha costituito un significativo valore aggiunto dell'intera giornata.

Altri momenti importanti: l'approfondimento sulla ricerca finanziata da Telethon sulle malattie neuromuscolari; la presentazione del documento prodotto dalla Consulta delle Malattie Neuromuscolari istituita nel 2009 presso il Ministero della Salute con specifico intervento sul ruolo della UILDM al suo interno e la discussione sull'identificazione di standard nell'assistenza domiciliare e la presa in carico dei malati con grave insufficienza respiratoria.

Sul piano prettamente istituzionale, invece, l'assemblea 2010 aveva al centro dell'interesse di tutti le elezioni del nuovo consiglio direttivo conclusisi con il significativo ingresso nella Direzione Nazionale di due dei giovani del progetto di formazione cui si è accennato in precedenza.

Altro importante momento istituzionale l'assemblea straordinaria convocata contestualmente a quella ordinaria per la ratifica del nuovo statuto.

I Consigli Nazionali nel 2010 sono stati 3: due ordinari, così come previsto dallo Statuto, e uno straordinario, per l'approvazione del nuovo "Regolamento Generale".

Si sono svolti il primo a Napoli (17.04.2010), il secondo quello straordinario, a Pisa (11.09.2010) ed il terzo a Milano (13.11.2010). Per quanto riguarda, infine, la Direzione Nazionale, nel 2010, si è riunita 5 volte: a Pisa (20.03.2010), a Napoli (16.04.2010), a Padova (05.06.2010), di nuovo a Pisa

(17.07.2010) e a Milano (13.11.2010) con una partecipazione media dell' 83% dei membri (il cui totale è 13).

L'attività della Commissione medico-scientifica

Grazie alla consulenza della propria **Commissione Medico-Scientifica Nazionale** (composta da 9 membri scelti tra i massimi esperti a livello nazionale nel campo delle malattie neuromuscolari), la UILDM può fornire agli utenti informazioni *dirette*, riguardanti le specifiche malattie o *indirette*, segnalando i principali centri italiani di riferimento.

Come da Statuto UILDM, gli obiettivi della Commissione riguardano in particolare:

- l'informazione, sia generale verso l'esterno sia verso le Sezioni UILDM;
- l'aggiornamento in ambito di diagnosi, assistenza e cura;
- il miglioramento degli aspetti assistenziali;
- l'elaborazione del programma medico-scientifico alle Manifestazioni Nazionali UILDM;
- la promozione e/o il sostegno a seminari e convegni organizzati a livello nazionale e locale.

Nel 2010 la Commissione ha fornito 650 risposte a carattere medico-scientifico, che costituiscono il 59% del totale dei quesiti pervenuti allo sportello informativo UILDM.

Sono state effettuate inoltre 2 riunioni: a Roma (12/02/2010) e a Lignano Sabbiadoro (20/05/2010), per discutere in particolare dello stato di avanzamento dei programmi definiti già nel 2009.

Il 2010, inoltre, ha visto anche il rinnovo della Commissione che è stata presentata ed approvata nel corso della riunione del Consiglio Nazionale UILDM del mese di novembre 2010. La nuova Commissione, come stabilito dal nuovo Statuto dell'Associazione, avrà durata triennale.

L'organizzazione della Giornata Nazionale della UILDM

La Giornata Nazionale è l'evento annuale di massima visibilità dell'associazione sia per la presenza di migliaia di volontari in oltre 500 piazze italiane per la vendita del gadget (una farfalla di peluche ripiena di cioccolato), sia per una vasta campagna di comunicazione che ci consente diversi passaggi sulle reti televisive nazionali e locali.

In particolare la *VI Giornata Nazionale 2010* ha visto la distribuzione di oltre 80.000 farfalle, più il passaggio televisivo dello spot di comunicazione sociale su tutte le maggiori emittenti radiotelevisive nazionali e su oltre 100 locali.

Inoltre, è stata replicata l'esperienza del "*docu-drama*" (realizzato sempre da Casimiro Lieto con la regia di Matteo Capanna), quest'anno intitolato "Futuro Remoto" che ha avuto come soggetto il disagio profondo vissuto da persone con patologie muscolari gravi a causa dell'inadempienza delle istituzioni in tema di assistenza (scolastica e domiciliare) e di agevolazioni economiche in caso di elevati consumi energetici legati alla patologia (spese di elettricità per l'uso costante di elettromedicali).

I fondi raccolti, invece, come per il 2009, sono andati a sostegno del progetto "*Una città possibile*" (vedi di seguito).

La partecipazione a tavoli istituzionali e gruppi di lavoro

Il 2010 è stato un anno di grande impegno della UILDM che ha assicurato una presenza costante ed attiva in diversi *tavoli di lavoro*.

Sin dal suo insediamento (giugno 2010) la nuova Direzione Nazionale ha da subito individuato i referenti per gli importanti tavoli attivi presso l'Istituto Superiore di Sanità (*Consulta delle Malattie Rare*), il MIUR (*Osservatorio per l'integrazione scolastica*), la *FISH* (Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap), il *CND* (Consiglio Nazionale sulla Disabilità), il network *DPI* (Disabled People International), a cui la UILDM partecipa sin dal loro insediamento.

E' proseguita costante, poi, la collaborazione con la *Consulta delle Malattie Neuromuscolari* presso il Ministero della Salute, e *Cittadinanzattiva*, con partecipazione attiva e costante alle attività del CnAMC (*Coordinamento delle Associazioni dei Malati Cronici*).

Ma nel settore delle partnership e delle collaborazioni il 2010 è stato soprattutto l'anno dell'impegno della UILDM in *campo internazionale*.

Ad aprile, attraverso il circuito europeo di Cittadinanzattiva ACN (*ActiveCitizenshipNetwork*) la UILDM ha partecipato ai lavori per la IV Giornata Europea dei diritti dei malati realizzata presso la sede di Bruxelles del Parlamento Europeo.

A luglio ha ospitato, in occasione del XII Congresso Internazionale sulle Malattie Neuromuscolari, il forum della WANDA (*World Alliance of Neuromuscular Disorders Associations*) e a settembre ha

organizzato a Milano l'assemblea annuale dell' EAMDA (European Alliance of Muscular Disorders Associations).

ATTIVITA' DI SERVIZI

L'attività di servizi riguarda:

- 1) la Comunicazione
- 2) l'informazione e la consulenza in campo legislativo
- 3) il Servizio Civile Nazionale
- 4) la progettazione
- 5) la formazione

La Comunicazione

Dal punto di vista dei servizi informativi, la UILDM è dotata di un Ufficio Stampa, strumento con cui la Direzione Nazionale dell'Associazione garantisce l'informazione interna, rivolta alle Sezioni, ai Consiglieri Nazionali e agli altri organi associativi, e quella esterna, verso gli organi d'informazione nazionali e locali.

Esso gestisce, inoltre, i contatti con operatori del mondo della carta stampata e dell'emittenza radiotelevisiva, sia a livello nazionale che locale, e con fonti informative presenti in internet, segnalando le attività generali della UILDM o le iniziative specifiche dell'Associazione, tramite comunicati, interviste telefoniche, invio di documentazione e altro.

Agisce altresì a livello locale, organizzando o supportando conferenze stampa e altre iniziative di diffusione, su richiesta delle Sezioni UILDM.

L'Ufficio Stampa, infine, assicura la raccolta di rassegne stampa su temi di particolare interesse per l'associazione anche di altre fonti e agenzie informative.

Nel corso del 2010 sono stati diramati circa 300 comunicati in diversi ambiti tematici.

Fiore all'occhiello della UILDM sul piano della comunicazione, è anche la rivista quadrimestrale "DM", con 20.000 copie di tiratura a numero su tutto il territorio nazionale e 500 all'estero.

Nel 2010 ne sono stati pubblicati 3 numeri (170-172), più il secondo di una edizione straordinaria in 3 uscite che ripercorre la storia di tutte le sezioni in occasione dell'importante anniversario che quest'anno segna i 50 anni di storia della UILDM.

Sempre sul piano della Comunicazione, per la UILDM è fondamentale garantire l'informazione ai soci e alle persone con disabilità stesse. Per questo fornisce anche un'attività di sportello informativo su diversi temi.

Nel 2010 sono stati evasi circa 1100 quesiti su diversi temi: medico-scientifico (59%), ausili (10%), assistenza (7%), scuola (6%), lavoro (8%), altro (10%).

Per concludere con il settore della Comunicazione, infine, degno di merito in quanto a completezza e fruibilità delle informazioni è il sito internet www.uildm.org, uno spazio ricco, vivace e costantemente aggiornato con le novità e le notizie relative alla UILDM, alle sue realtà locali, alla ricerca medico-scientifica sulle malattie neuromuscolari e a tutti i temi rilevanti per l'Associazione.

Proprio nel 2010 il sito, un importante riconoscimento, ovvero la possibilità di fregiarsi dell'HONcode, un codice identificato da un simbolo, rilasciato dalla fondazione svizzera Health On the Net (HON), visibile nella parte bassa della colonna di destra della homepage.

L'Health On the Net Foundation è un'organizzazione non-profit, non governativa e accreditata presso il Consiglio Economico e Sociale delle Nazioni Unite che promuove e guida la distribuzione di un'utile e affidabile informazione sanitaria on-line e il suo uso appropriato ed efficace.

Il nome HONcode (Healt On the Net code, Codice della Sanità sulla Rete) si riferisce a una serie di linee guida proposte dalla fondazione Health On the Net che hanno lo scopo di proteggere i cittadini dalle informazioni sanitarie fuorvianti garantendo all'utente dei siti che si occupano di medicina un livello di affidabilità e di imparzialità delle informazioni pubblicate riducendo così il rischio che tali informazioni ledano il normale funzionamento della salute pubblica. Rispetto a queste linee guida,