

gli enti e le realtà vive del territorio, favorendo la condivisione fra opere e la realizzazione di risposte migliori e più efficaci ai bisogni incontrati.

#### **Tavoli trasversali realizzati per aree tematiche**

I tavoli trasversali realizzati per aree tematiche rappresentano momenti di lavoro che hanno visto il coinvolgimento di persone e realtà associate allo scopo di approfondire gli aspetti metodologici, condividere gli strumenti e sostenersi nella sperimentazione delle comuni azioni innovative. Attraverso i tavoli trasversali si è favorita la messa in comune di esperienze, competenze e professionalità, le tematiche sono state individuate di volta in volta rispetto alle esigenze dei partecipanti ed in relazione agli aspetti che maggiormente caratterizzano l'attività della Santa Caterina:

- l'attività educativa rivolta ai minori;
- l'accompagnamento e inserimento lavorativo di persone svantaggiate;
- le attività educative realizzate all'interno delle scuole;
- il coinvolgimento dei giovani nella vita dell'opera;
- la progettazione e il lavoro su opportunità comuni.

#### **Lo sviluppo di attività innovative e sperimentali rivolte ai minori**

In continuità con il lavoro sviluppato nell'anno precedente, nel corso del 2011 sono state sviluppate alcune **esperienze educative significative**, accompagnando i ragazzi nella crescita della persona, intesa nella totalità dei suoi fattori: ragione, affezione e libertà. Tutti gli interventi, le attività, gli strumenti e le proposte ai ragazzi hanno avuto come contenuto ultimo e irrinunciabile l'educazione dell'umano nell'interezza dei suoi fattori. Da diversi anni le realtà associate alla Santa Caterina hanno sviluppato attività rivolte a minori che nel tempo sono diventati punti di riferimento per famiglie ed enti locali. Il punto di partenza del lavoro svolto nei Centri educativi sperimentali è quel complesso di esigenze, di desideri, di aspettative, di domande sul vissuto e di interessi che è proprio dei giovani e che i ragazzi incontrati in questi anni hanno sempre mostrato di volere approfondire e comprendere attraverso il rapporto con gli educatori adulti. Gli aspetti educativi di questo "lavoro" che educatori e ragazzi hanno svolto insieme sono così sintetizzabili:

- Sviluppo di una proposta educativa capace di valorizzare e rispondere alle esigenze fondamentali dei ragazzi;
- Condivisione della quotidianità (studio, tempo libero, gioco, merenda, rapporti...);
- Centralità dell'esperienza e del "Fare con": imparare dalla realtà affrontandola insieme;
- Valorizzazione dei ragazzi e dei loro interessi: l'esperienza dei laboratori;
- Rapporto con il contesto territoriale come fattore per lo sviluppo di un protagonismo personale;
- Giudicare l'esperienza per trattenerne il valore.

#### **Realizzazione di progetti a valenza nazionale**

Da diversi anni l'associazione Santa Caterina da Siena è impegnata nella realizzazione di progetti a valenza nazionale legati alla realizzazione di azioni sperimentali e alla formazione dei propri soci:

- Progetto "APE. Azioni per (fare) esperienza" (l. 383/00, lett. F – direttiva 2009)
- Iniziativa "VIVERE IL PAESE" (l. 383/00, lett. d, anno finanziario 2009).
- Progetto "OPEN *Reti locali per la lotta alla povertà e all'esclusione sociale*" (l. 383/00, lett. F – 2010)
- Iniziativa "OPUS FACERE" (l. 383/00, lett. D – direttiva 2010)

Anche nel corso del 2011 l'associazione Santa Caterina da Siena ha svolto un importante lavoro per quanto riguarda l'individuazione di opportunità e la presentazione di progetti.

#### **La comunicazione**

La Santa Caterina da Siena, anche per il 2011, ha sviluppato numerose attività per la comunicazione dell'esperienza in atto e la promozione delle attività su tutto il territorio:

- potenziamento del sito internet: [www.apssantacaterina.org](http://www.apssantacaterina.org)

- realizzazione di strumenti (newsletter “Common Ground”) e momenti per la comunicazione e il racconto delle attività realizzate (stand c/o Meeting per l’amicizia fra i popoli, S. Caterina’s day).

#### **I PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI**

- Sviluppo dei soci e delle sedi locali, crescita della base sociale attiva (raggiunti 110 associati nel 2011);
- Realizzazione di azioni formative su alcune tematiche-chiave (bilancio sociale e la normativa del Terzo settore, la governance delle realtà No profit...);
- Attivazione di reti di lavoro per l’ideazione di tentativi di risposta alle situazioni di emergenza che interessano il contesto internazionale: immigrazione (a causa di scenari di guerra e di forte instabilità che hanno caratterizzato l’Africa settentrionale e il Medio oriente), ambiente e crisi economica;
- Attivazione e sviluppo di tavoli di lavoro con la messa in rete di enti locali, istituzioni, realtà del Terzo settore, ecc. (tavoli territoriali e tavoli trasversali);
- Sviluppo di azioni sperimentali rivolte ai minori (ne sono stati coinvolti 3.000) e alle famiglie (ne sono state raggiunte 2.500), con particolare attenzione ai temi dell’educazione, dell’accoglienza e dell’immigrazione;
- Realizzazione e potenziamento di iniziative e strumenti per la comunicazione dell’esperienza in atto (newsletter, sito internet, ecc.).

**c) Conto Consuntivo 2010:** l’Assemblea dei soci, nella riunione del 29 marzo 2011, ha approvato il bilancio consuntivo 2010.

**d) L’Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2011, spese per il personale pari a euro 0,00; spese per l’acquisto di beni e servizi pari a euro 246.701,40 spese per altre voci residuali pari a euro 10.756,37.**

**e) Bilancio Preventivo 2010:** l’Assemblea dei soci, nella riunione del 29 marzo 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

**f) Bilancio Preventivo 2011:** l’Assemblea dei soci, nella riunione del 29 marzo 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2011.

**45. UIC -- Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti****a) Contributo assegnato ed erogato per l'anno 2011: euro 516.000,00****b) Relazione dimostrativa del concreto perseguitamento delle finalità istituzionali – anno 2011**

L'attività dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti nel corso del 2011 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 la situazione finanziaria si presenta particolarmente preoccupante a seguito della Legge di Stabilità 2012 e del quasi totale azzeramento del contributo di cui alla Legge 24/1996.

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 un'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 tenterà di pervenire entro il termine della legislatura.

Quest'anno, invece, la Legge di stabilità 2012 art. 4 comma 17, non tenendo conto che lo Stato ha scelto di concedere, con diverse leggi, all'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti contributi finalizzati

all’erogazione di servizi specialistici in favore dei non vedenti, tra cui la n. 24/1996, ha ridotto del 98% il contributo previsto dalla stessa, costringendo l’Unione a interrompere l’erogazione di detti servizi e a collocare temporaneamente il proprio personale in cassa integrazione con la prospettiva del licenziamento. E’ stato chiesto, quindi, di abrogare il comma 17 dell’art 4 di detta legge di stabilità 2012 o, in subordine, di recuperare le somme perdute attraverso l’emanazione di un decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, analogo a quello varato nel corso del 2010, che disponga per ciascuno degli anni 2012, 2013 e 2014 lo stanziamento della somma di 2.000.000 di euro per il rifinanziamento della legge 12.1.1996, n. 24.

Inoltre, è stato fatto presente che risulterebbe di decisiva importanza anche la previsione di uno stanziamento, a partire dal 2013, della somma annua di 1.000.000 di euro per il rifinanziamento della legge 3.8.1998, n. 282 in favore del Centro Nazionale per il Libro Parlato che, comunque, vedrà ridotte le proprie specifiche risorse proprio a partire dal 2013, con copertura di dette somme nell’apposito fondo a disposizione della Presidenza del Consiglio dei Ministri: infatti, l’Unione figura tra i destinatari del fondo all’elenco n. 3 allegato alla legge di stabilità 2012.

E’ stato anche fatto notare che i contributi concessi con le leggi sopramenzionate, risalendo agli anni 1996 e 1998, hanno notevolmente perso il proprio potere di acquisto costringendo l’Unione, nel corso del tempo, a ridimensionare all’essenziale i servizi e di conseguenza a ridurre il proprio personale a solo danno dei cittadini ciechi e ipovedenti.

Altro grave problema si è delineato con l’Atto Camera 4566, contenente le riforme dell’assistenza e del fisco, dalle quali il Governo si prefigge di risparmiare 40 miliardi di euro in tre anni, che colpisce pesantemente i disabili.

E’ stato chiesto al Governo di stralciare l’articolo 10 dal Disegno di Legge 4566 e di trovare una soluzione che sia rispettosa delle esigenze economiche del Paese, ma anche della dignità delle persone con disabilità nello spirito della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità: “Niente su di noi senza di noi”.

L’Unione, pertanto, ha aderito alla manifestazione di protesta tenutasi a Roma, il 23 giugno 2011 in Piazza Montecitorio, unitamente alla FAND, e alla FISH, promossa dall’EDF e rivolta a sensibilizzare le istituzioni europee e nazionali affinché la crisi economica non abbia impatto negativo sulle politiche sociali all’insegna del motto “I diritti dei disabili non sono negoziabili”.

La manifestazione di protesta è coincisa con quella indetta dal Forum del Terzo Settore all’insegna del motto “I diritti alzano la voce- Basta tagli, ora diritti! Sussidiarietà, non scaricabile!”.

Sulla scorta delle risoluzioni congressuali dell’anno precedente, che hanno impegnato la dirigenza associativa per un 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 compagnia 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.

Le linee guida precedentemente applicate hanno comportato la progressiva 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:

- 1) Avere la sede senza oneri.
- 2) Avere almeno 1 dipendente, possibilmente a tempo pieno.
- 3) Avere almeno 10 volontari.
- 4) Aprire la sede almeno 3 giorni alla settimana.
- 5) Usare i programmi di contabilità (se hanno servizio cassa) e anagrafica soci (Obbligatorio).
- 6) Per quanto concerne i soci, deve tendere ad avere almeno il 50% rispetto agli elenchi dell’INPS.
- 7) Per mantenere lo status di sezione provinciale deve avere almeno il 40% dei soci rispetto ai 9) elenchi INPS e comunque con un numero non inferiore a 200.
- 8) Avere almeno il 10% di soci sostenitori rispetto ai soci effettivi.
- 9) Avere referenti nei comuni.
- 10) Avere l’IRIFOR.
- 11) Avere l’UNIVOC.
- 12) Avere ausili tiflotecnici non informatici.
- 13) Utilizzare il download del Libro Parlato.
- 14) Avvalersi del Servizio Civile.
- 15) Fare attività sportiva almeno in forma indiretta.
- 16) Fare autofinanziamento.
- 17) Avere la segreteria telefonica.
- 18) Avere il sito web accessibile.
- 19) Istituire il telefono amico.
- 20) Organizzare gite sociali.
- 21) Usare la prassi delle riunioni on line
- 22) Avvalersi del servizio accompagnamento soci attraverso il volontariato.

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.

Inoltre, in considerazione del rilievo ormai universalmente riconosciuto a internet per la diffusione della conoscenza e dell’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 a 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.

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 un'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 dell'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 a 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, e altre attività.

Peraltro, 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 un'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.

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.

Dei progetti sperimentali ex legge 383/2000 iniziati negli anni precedenti è stato concluso il progetto, avviato nella metà del 2010, avente come tema la “Realizzazione di un sistema associativo di comunicazione condivisa”. Ottenuto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali il contributo è teso alla realizzazione di un sistema di comunicazione associativa basata su tecnologia VOIP: il progetto prevede la possibilità che tutte le strutture dell'Unione possano comunicare fra loro a costo zero, e a costi ridotti con gli altri utenti del servizio telefonico, sia di telefonia fissa che mobile. A tal fine, le strutture sono state fornite delle apparecchiature necessarie.

Nel corso del 2011, è stata rappresentata l'opportunità di una capillare formazione dell'apparato dell'Unione, con particolare riferimento ai quadri associativi, dovuta ai continui mutamenti legislativi e al processo, in corso, di trasferimento delle competenze dalle amministrazioni centrali alle realtà territoriali, che hanno evidenziato una crescente difficoltà delle strutture dell'Unione a seguire tali mutamenti e ad adeguarvi il loro comportamento.

Stante l'esigenza che i dirigenti associativi, in particolare Presidenti e Consiglieri delle Sezioni Provinciali, abbiano una formazione di base che consenta loro di interpretare correttamente la normativa da applicare, tenuto anche conto dei vincoli giuridici che all'Unione derivano dalla sua natura di Associazione di Promozione Sociale e di Onlus, è stato predisposto il progetto «Formazione dei quadri associativi» che ha ottenuto il finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, nell'ambito delle risorse messe a disposizione dalla legge 283/2000.

Il progetto si svolgerà nel corso di 12 mesi, di cui i primi quattro destinati all'organizzazione, raccolta delle adesioni, impostazione dell'azione formativa, i successivi sette mesi destinati alla formazione vera e

propria, e l'ultimo al monitoraggio dei risultati e alla diffusione dell'iniziativa.

In base alla convenzione stipulata con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali il corso ha avuto avvio il giorno 21 luglio 2011, e dovrà concludersi entro il 20 luglio 2012.

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 e 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 e 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 e 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 e 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 a 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.

Nel 2011 l'Unione ha continuato come avviene già da molti anni, a seguire la realizzazione di questo obiettivo, 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.

Finalmente, in data 22/12/2011, il Consiglio Comunale di Roma ha approvato all'unanimità la variante al piano regolatore che contiene l'autorizzazione alla costruzione del Centro.

In tale modo sarà possibile dare concreta realizzazione a questo progetto di pregnante rilevanza sociale che costituisce il giusto coronamento dell'attività a suo tempo sfociata nell'approvazione della legge 284/97 che, si ricorda, detta norme per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati.

Nel corso del 2011, dal 4 all'11 settembre, lungo la costa da Nuoro a Ottiolo in Sardegna, si è svolta la XI edizione del Raid in pedalò. L'iniziativa, organizzata in collaborazione con la Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro Ciechi, l'Istituto per la Ricerca, la Formazione e la Riabilitazione (I.R.I.F.O.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. è stata realizzata con il supporto organizzativo del Consiglio Regionale Sardo e della Sezione Provinciale di Nuoro.

Anche nel 2011 è stata celebrata la Giornata Nazionale del Cieco, giunta alla 53 ma edizione.

Inizialmente avente per tema "L'importanza del servizio del cane-guida alla persona non vedente", è stata, in seguito, utilizzata per una vigorosa azione di protesta presso le Prefetture d'Italia al fine di ottenere lo stralcio dell'art. 10 dell'A.C. 4566 ed il ripristino del contributo compensativo, mirato all'erogazione di servizi essenziali per la qualità della vita dei ciechi e degli ipovedenti, previsto dalla legge 24/1996, ridotto del 98%.

La manifestazione è stata l'occasione per coinvolgere la base associativa cui è stata trasmessa la gravità della situazione creata dalla crisi economica e per far percepire il ruolo importante dell'associazione per la soluzione dei problemi dei ciechi e degli ipovedenti, essendo messi in discussione non soltanto l'indennità di accompagnamento a titolo della minorazione ma l'intero tesoro delle conquiste realizzate nel corso di 91 anni di storia.

Anche nel 2011 è stata celebrata la Giornata Nazionale del Cieco, giunta alla 53° edizione.

Inizialmente avente per tema "L'importanza del servizio del cane-guida alla persona non vedente", è stata, in seguito, utilizzata per una vigorosa azione di protesta presso le Prefetture d'Italia al fine di ottenere lo stralcio dell'art. 10 dell'A.C. 4566 ed il ripristino del contributo compensativo, mirato alla erogazione di servizi essenziali per la qualità della vita dei ciechi e degli ipovedenti, previsto dalla legge 24/1996, ridotto del 98%.

La manifestazione è stata l'occasione per coinvolgere la base associativa cui è stata trasmessa la gravità della situazione creata dalla crisi economica e per far percepire il ruolo importante dell'associazione per la soluzione dei problemi dei ciechi e degli ipovedenti, essendo messi in discussione non soltanto l'indennità di accompagnamento a titolo della minorazione ma l'intero tesoro delle conquiste realizzate nel corso di 91 anni di storia.

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

Di norma si sono moltiplicate le iniziative locali, nell'intento 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*".

Nell'anno 2011 la Sede Centrale ha deciso di non celebrare questo importante anniversario in segno di protesta nei confronti del Ministero dell'Economia e del Ministero dell'Istruzione per la mancata emanazione del regolamento attuativo della legge 69/2000 sugli "Interventi finanziari per il potenziamento e la qualificazione dell'offerta di integrazione scolastica degli alunni con *handicap*".

La critica e instabile situazione politica, economica e sociale non ha impedito che si parlasse del cane guida per ciechi e si promuovesse l'importanza della sua funzione come ausilio per l'autonomia.

La giornata celebrativa del cane guida è stata promossa in concomitanza con la giornata nazionale del non vedente ed è stato chiesto al Ministro della Pubblica Istruzione di segnalare nelle scuole l'importanza del servizio del cane guida alla persona non vedente.

Ha, altresì, avuto eco sulla stampa e attraverso mass media locali e nazionali la presentazione del libro di Amelia Impellizzeri "I nostri amici animali raccontano", promosso dalla LAV, nel quale un capitolo è dedicato al racconto di un cane guida.

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.

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.

Tra le manifestazioni organizzate nel 2011 va citata la celebrazione dell'8 marzo 2011 - Giornata Internazionale della Donna, istituita in occasione della Seconda Conferenza Internazionale delle donne lavoratrici che ebbe luogo a Copenaghen nel 1910. L'Unione, inoltre, ha aderito alla *Marcia della Pace Perugia-Assisi*, svoltasi il 25 settembre 2011. Ed ha organizzato, per il 23 settembre 2011, una Conferenza Stampa di presentazione della propria partecipazione a tale evento, utile per rendere l'associazione più visibile e presentare all'opinione pubblica, ai media e alle autorità presenti alcune delle problematiche più urgenti e precisamente:

- La manovra finanziaria 2011 e il disegno di legge sull'assistenza ai disabili
- L'autonomia degli studenti nelle scuole
- Il declino delle professioni tradizionali e la difficoltà di accesso alle nuove

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 e 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.

Il Centro Nazionale del Libro Parlato nel corso dell'anno 2011 ha provveduto alla registrazione di n. **896** opere.

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 2011 ad un impegno ancora più pregnante ed incisivo.

**c) Conto Consuntivo 2010:** il Consiglio nazionale, nella riunione del 16 e 17 aprile 2011, ha approvato il bilancio consuntivo 2010.

**d) L'Associazione** ha dichiarato di aver sostenuto nel 2011, spese per il personale pari a euro 1.168.085,88 spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 476.495,24, spese per altre voci residuali pari a euro 21.945,36.

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

**f) Bilancio Preventivo 2011:** il Consiglio nazionale, nella riunione del 25 ottobre 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2011.

**46. UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare****a) Contributo assegnato per l'anno 2011: euro 29.923,94**

Il contributo non è stato ancora erogato in attesa degli esiti delle verifiche ispettive richieste.

**b) Relazione dimostrativa del concreto perseguitamento delle finalità istituzionali – anno 2011**

La UILDM da 50 anni è l'associazione nazionale di riferimento per le persone affette da malattie neuromuscolari. 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.

Essa è presente su tutto il territorio nazionale con 78 Sezioni Provinciali.

Un notevole impulso alla ricerca scientifica è stato dato, a partire dal 1990, dal TELETHON, la maratona televisiva finalizzata alla raccolta di fondi per il finanziamento di progetti scientifici, che, inizialmente era dedicato solo alle distrofie muscolari (proprio perché 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 gli aspetti sanitari, invece, 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.

Altrettanta importanza riveste, per Uildm, l'impegno nel sociale, dove accesa è la lotta contro le barriere architettoniche in qualsiasi forma e, ancor prima, contro le barriere culturali e psicologiche che spesso creano delle fratture tra le persone. Perciò l'associazione ha favorito la diffusione capillare della sua presenza in tutta Italia attraverso la promozione e il sostegno di azioni significative per l'inclusione sociale per evitare il consolidamento delle situazioni di emarginazione delle persone con patologie muscolari.

Negli ultimi anni, oltre che in queste attività, la UILDM ha cominciato anche a investire sempre più risorse in servizi che garantiscano alla persona con disabilità: **informazione e tutela dei diritti**, presupposti indispensabili perché possa attuarsi quel cambiamento necessario nell'atteggiamento del disabile stesso, che da "soggetto bisognoso che chiede" deve trasformarsi in "soggetto autodeterminato che pretende" e quindi afferma e rivendica i propri diritti.

Dal punto di vista dei servizi informativi, la UILDM diffonde notizie sulle proprie iniziative attraverso: l'Ufficio Stampa, la rivista quadriennale "DM", la rivista settimanale VITA (dedicata al volontariato e no profit e del cui Comitato Editoriale l'associazione fa parte) e il sito in Internet ([www.uildm.org](http://www.uildm.org)).

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 un'intensa attività svolta sia telefonicamente, sia per via telematica attraverso il sito [www.handylex.org](http://www.handylex.org).

Dal 2009, inoltre, è stata avviata la pubblicazione 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:

- (a) attività istituzionale e (b) attività di servizi e raccolta fondi.

**A) ATTIVITA' ISTITUZIONALE**

L'attività istituzionale riguarda:

- 1) il funzionamento degli organi sociali
- 2) l'attività della Commissione Medico-scientifica

3) la partecipazione a tavoli istituzionali e gruppi di lavoro nell'ambito delle diverse partnership.

### 1) 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 2011, si sono svolte dal 4 al 6 maggio a Lignano Sabbiadoro (UD) e, come ogni anno, hanno rappresentato, per gli oltre 400 delegati, un'esperienza fondamentale di vita associativa sia sul piano dell'informazione, sia su quello dell'integrazione, in quanto opportunità unica di incontro e confronto. Nel 2011, però, con un elemento in più: il cinquantesimo anno di vita dell'associazione a cui esse sono state dedicate con il titolo *"La Uildm e i suoi cinquant'anni di lotta"*.

Nei due giorni precedenti l'assemblea, quindi, sono state organizzate due giornate di approfondimento su importanti argomenti legati al tema della "Lotta", una lotta cominciata nel 1961 contro il "nemico numero uno", la malattia, e diventata sempre più, nel corso degli anni, lotta per l'affermazione dei diritti delle persone con disabilità.

#### 05/05/2011 – La lotta per la tutela dei diritti

La prima giornata - intitolata *Qualcosa per cui lottare* - è stata coordinata da Carlo Giacobini, direttore di Handylex, moderata da Maria Angela Caroppo e Innocentino Chiandetti della UILDM di Udine e articolata su tre sessioni, dedicate rispettivamente ai temi *Inclusione scolastica; Accertamento, verifiche e revisioni di invalidità, handicap e disabilità; Linee di evoluzione normativa*.

Dopo l'apertura del presidente nazionale Alberto Fontana sull'*Impegno politico e sociale della UILDM*, Giacobini ha introdotto i vari temi e presentato alcuni casi di studio, precedendo gli interventi di Gaetano De Luca e Donatella Morra, del Servizio Legale della LEDHA che, insieme a Pietro Barbieri, presidente della FISH, hanno dato vita a un coinvolgente dibattito con il pubblico.

#### 06/05/2011 – La lotta contro la malattia

La seconda giornata, dedicata alla *Lotta alla malattia*, si è aperta con la relazione del nuovo presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM Paolo Banfi e con l'intervento di Stefano Borgato, coordinatore della commissione, sul ruolo storico e le attività della Commissione in questi cinquant'anni.

La parola è poi tornata a Banfi, per l'analisi dei risultati di un questionario inviato alle Sezioni UILDM, sui riferimenti territoriali in ambito di malattie neuromuscolari.

Il momento più strettamente scientifico della mattinata ha ruotato sugli interventi di Filippo Maria Santorelli, vicepresidente della Commissione, dedicato al ruolo delle cellule staminali, e di Enrico Bertini, uno dei massimi esperti a livello internazionale, in ambito di amiotrofie spinali (SMA), che ha illustrato lo stato dei trial clinici e delle terapie per queste specifiche patologie.

Il secondo intervento di Borgato sulla corretta comunicazione scientifica nelle malattie neuromuscolari e rare ha aperto i lavori del pomeriggio, dedicati in seguito alla ricerca Telethon sulle malattie neuromuscolari, di cui Anna Ambrosini ha fornito un'accurata analisi.

Sono stati quindi presentati alcuni progetti in corso, all'interno del Bando Telethon-UILDM sulla ricerca clinica, il primo dei quali – coordinato da Lorenza Maglano - verte sul carico assistenziale delle famiglie dei bambini e dei ragazzi con distrofia, mentre gli altri riguardano i Registri di malattia, con Rossella Tupler, Monica Sciacco e Gabriele Siciliano.

#### 07/05/2011 – Assemblea Nazionale

Il terzo giorno è quello dell'assemblea nazionale vera e propria, quando i delegati si riuniscono per adempire a quelle che sono le diverse funzioni previste dallo statuto.

Il 2011 aveva in scadenza di mandato il collegio dei revisore dei Conti, che il nuovo Statuto ha sostituito con la figura del Revisore Unico dei Conti che è stato presentato dalla Direzione nazionale in Assemblea a da questo approvato.

Presenti all'assemblea, oltre a diversi rappresentanti istituzionali per i saluti di rito, molti ospiti in rappresentanza di organizzazioni come AISLA, ASAMSI, AVIS, Consulta Nazionale delle Malattie Rare, Famiglie SMA e Telethon.

Per la prima volta le Manifestazioni sono state trasmesse in diretta streaming per poter essere seguite anche da chi non avesse avuto la possibilità di raggiungere Lignano, con un successo di pubblico che in alcuni momenti ha visto oltre 1000 persone connesse.

I Consigli Nazionali nel 2011 sono stati 2, come previsto dallo Statuto; si sono svolti a Pisa il 16.04.2011 e il 01.10.2011 con una media di presenze che supera di poco il 30%.

La Direzione Nazionale nel 2011, si è riunita 4 volte, a Pisa, il 9 aprile, il 28 maggio, il 21 luglio, e il 30 settembre, con una partecipazione media dell' 81% dei membri.

## 2) L'attività della Commissione medico-scientifica

Grazie alla consulenza della propria Commissione Medico-Scientifica Nazionale (composta da 9 tra i massimi esperti 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 2011 la Commissione ha fornito circa 400 risposte a carattere medico-scientifico.

Sono state effettuate, inoltre, 2 riunioni (Bologna 14 gennaio, Roma 15 luglio).

Nel mese di novembre, poi, la Commissione ha organizzato 3 incontri interregionali con i rappresentanti delle Sezioni UILDM (presidenti e medici a fianco delle Sezioni stesse), a Milano il 5 novembre (Sezioni di Liguria, Piemonte, Valle d'Aosta, Lombardia, Veneto, Trentino Alto Adige, Friuli Venezia Giulia ed Emilia Romagna), a Roma sempre il 5 novembre (Sezioni di Toscana, Marche, Lazio, Abruzzo e Molise) e a Napoli il 12 novembre (Sezioni di Campania, Puglia, Calabria e Sicilia).

La base di discussione di tali incontri è stata l'Accordo sancito il 25 maggio 2011 tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie Locali, riguardante la *Presa in carico globale delle persone con Malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale*.

Infine, come già anticipato precedentemente, durante le Manifestazioni Nazionali UILDM 2011, la Commissione ha organizzato, il 6 maggio, la giornata di aggiornamento medico e scientifico.

## 3) La partecipazione a tavoli istituzionali e gruppi di lavoro

Anche per il 2011 la UILDM che ha assicurato una presenza costante e attiva in diversi tavoli di lavoro attraverso i referenti individuati all'interno della Direzione Nazionale che rappresentano l'associazione presso l'Istituto Superiore di Sanità-*Consulta delle Malattie Rare*, il MIUR-*Osservatorio per l'integrazione scolastica*, la FISH, il FID, il network DPI, 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*).

Nel settore delle partnership e delle collaborazioni in *campo internazionale*, invece, ad aprile, attraverso il circuito europeo di Cittadinanzattiva ACN (*ActiveCitizenshipNetwork*) la UILDM ha partecipato ai lavori per la V Giornata Europea dei diritti dei malati realizzata presso la sede di Bruxelles del Parlamento Europeo con il proprio direttore operativo che è stato membro della commissione esaminatrice che

doveva aggiudicare tre premi alle 3 best practices che avessero coinvolto cittadini e organizzazioni di malati nella politica sanitaria.

A settembre, invece, la UILDM è stata a Praga per la due giorni del meeting annuale dell'EAMDA, che ha coinvolto oltre un centinaio di persone, molte delle quali con disabilità, rappresentanti le 35 associazioni di malati neuromuscolari aderenti alla federazione e provenienti da tutta l'Europa.

Dopo una prima sezione a carattere medico-scientifico sul tema della multidisciplinarietà dell'approccio sanitario nelle malattie neuromuscolari, la seconda parte è stata dedicata agli aspetti psico-sociali e al tema dei diritti, tra cui il diritto alla vita indipendente e alla mobilità, che sono stati il punto di partenza della relazione *“Home sweet home: an associative experience of independent living”*, cui hanno dato voce, per la UILDM, il direttore operativo e il presidente della sezione di Milano, responsabile delle attività che nel capoluogo lombardo hanno portato già alla realizzazione di 3 progetti di vita indipendente.

## **B) ATTIVITA' DI SERVIZI E RACCOLTA FONDI**

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 raccolta fondi, invece, è rappresentata prevalentemente dalla Giornata Nazionale UILDM.

### **1. 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 2011 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 2011 ne sono stati pubblicati 3 numeri (173-175), più l'ultimo di un'edizione straordinaria in 3 uscite che ripercorre la storia di tutte le sezioni in occasione dell'importante anniversario che nel 2011 ha segnato 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. Per questo fornisce anche un'attività di sportello informativo su diversi temi.

Nel 2011 sono stati evasi circa 800 quesiti su diversi temi: medico-scientifico (51%), ausili (12%), assistenza (8%), scuola (5%), lavoro (10%), altro (14%).

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](http://www.uildm.org), che offre notizie costantemente aggiornate sia in tema di politiche per la disabilità, a livello generico e nazionale, che relative all'attività delle sedi territoriali. Contiene, inoltre, diverse pagine dedicate all'informazione sanitaria e alla ricerca medico-scientifica sulle malattie neuromuscolari, curate in gran parte dai membri della Commissione medico-

scientifica, per le quali il sito si fregia dell'HONcode che ne garantisce l'affidabilità, l'imparzialità e il suo uso appropriato e protegge i cittadini dal rischio di informazioni fuorvianti.

## 2. L'INFORMAZIONE E LA CONSULENZA IN CAMPO LEGISLATIVO

La UILDM ha istituito nel 1995 un *Centro per la documentazione legislativa* i cui obiettivi sono il monitoraggio e l'analisi della normativa a favore delle persone con disabilità e dei loro familiari e la produzione di informazioni ed approfondimenti utili alla quotidianità delle stesse persone.

Il servizio principale e più noto anche all'esterno dell'associazione è il sito *Handylex.org*, uno dei primi e più longevi siti sulla disabilità, particolarmente noto e autorevole e soprattutto di agevole consultazione.

La banca dati legislativa contiene oltre 700 norme di carattere nazionale; si tratta di leggi, decreti e circolari principali nella materia oggetto del servizio. Affiancano efficacemente le norme, per garantire il massimo di divulgazione, oltre 400 fra schede e quesiti-tipo.

Nel settore “*Temi*”, invece, è possibile trovare approfondimenti su specifici argomenti sulle questioni più importanti nella quotidianità delle persone con disabilità e dei loro familiari.

Per ogni tema e argomento sono riportate le norme di riferimento, le schede informative e i quesiti con le risposte, per un totale di oltre 8000 documenti collegati fra loro.

Il monitoraggio e l'archiviazione continua della normativa in materia di disabilità, ha consentito una vasta produzione documentale ripresa spesso da altri soggetti, pubblici e privati (sia su carta che su web).

Le novità legislative vengono pubblicate sul sito ma anche inviate gratuitamente a chi ne faccia richiesta.

Il 2011 ha rappresentato un anno di significativa produzione di norme e di atti amministrativi di rilievo per le persone con disabilità, alle quali si sono aggiunte importanti pronunce giurisprudenziali. Inoltre, il travagliato momento politico ed economico ha portato all'emanazione di ben quattro “manovre” finanziarie nella sola seconda metà dell'anno. Molti provvedimenti approvati nel corso del 2011, infine, rappresentano la base per le successive norme, in via di discussione e approvazione nel 2012: riforma del lavoro e degli ammortizzatori sociali; interventi di semplificazione; revisione dell'ISEE.

Questo repentino cambio di prospettiva e di contesto ha imposto da un lato una profonda e attenta analisi delle fonti normative, al fine di poter elaborare sia documenti utili per l'azione politica che, soprattutto, per assicurare una buona informazione alle persone interessate, investite in questa fase da una particolare preoccupazione per il loro avvenire.

Tale “ansia” diffusa è divenuta evidente in particolare nell'ultimo trimestre del 2011, quando il numero di quesiti posti al servizio sono aumentati sensibilmente e si sono connotati su temi e aspetti legati a pensioni e indennità, pensionamento, agevolazioni fiscali e non, partecipazione alla spesa sociale, oltre a segnalazioni di riduzione dei servizi sociali a livello territoriale.

I quesiti posti nell'arco dell'anno sono stati 4800 circa, in larga misura giunti per via telematica attraverso lo sportello online di *HandyLex.org*, il sito del Centro per la documentazione legislativa.

Oltre agli ambiti di cui sopra, le altre richieste di chiarimento più frequenti sono state incentrate in particolare sulle ricadute derivanti dall'approvazione della nuova disciplina sui permessi lavorativi (Legge 104/1992) fissata dalla Legge 183/2010 e dal Decreto Legislativo 119/2011, e sulle problematiche dell'accertamento e della revisione degli stati invalidanti.

Alcuni dati per restituire la corretta dimensione dell'attività svolta e dei suoi risultati.

Il numero degli iscritti alla mailing list di *HandyLex.org* è salito a fine 2011 a 8200 persone.

Dal primo gennaio al 31 dicembre 2011 ci sono state 4.359.240 visite al sito, con 3.000.032 visitatori unici e sono state visualizzate 14.690.205 pagine.

La costante crescita, quantitativa e qualitativa del sito, infine, ha spinto a potenziare ulteriormente l'attività di consulenza e di diffusione di documentazione divulgativa, anche attraverso sinergie con gli organi di informazione. In tal senso, nel corso del 2011, si segnala una costante collaborazione con varie testate giornistiche e radiofoniche, attraverso la partecipazione diretta in trasmissione e, più spesso, con la fornitura di schede informative da riproporre in altrettanti servizi giornalistici.

### 3. IL SERVIZIO CIVILE NAZIONALE

La UILDM, in quanto accreditata presso l’Ufficio Nazionale per il Servizio Civile come ente di I classe, è dotata di una struttura di gestione del servizio che si occupa dell’intero processo: dall’elaborazione e presentazione dei progetti, alla selezione e formazione generale dei volontari, dall’avvio delle attività al monitoraggio e valutazione delle stesse.

Nel 2011 sono stati avviati 11 progetti di servizio civile, relativi al bando 2010, al termine del 2010 erano stati avviati altri 4 progetti relativi allo stesso bando.

Tutti sono dedicati all’assistenza di persone disabili. I volontari in servizio sono stati 106. Gli utenti coinvolti oltre 1000. Le sedi UILDM coinvolte nei progetti sono state 18 (28% al nord, 33% al centro e 39% al sud). Sono stati realizzati 8 corsi di formazione generale di 45 ore, per un totale di 32 giornate e 1 corso di formazione degli operatori locali di progetto per 12 partecipanti tenutosi a Lignano Sabbiadoro.

Sempre nel 2011 sono state effettuate complessivamente 15 missioni per il monitoraggio dell’attività nelle sezioni (valutazione della qualità della gestione dei progetti in riferimento in particolare al ruolo dei volontari) e per le selezioni dei volontari partecipanti al bando 2011.

Sempre nel 2011, infine, il lavoro di progettazione ha consentito di presentare 23 nuovi progetti per la partecipazione al bando 2011. Di questi sono stati finanziati, 19 progetti che prevedono i 140 volontari distribuiti in 22 sedi sul territorio nazionale.

### 4. LA PROGETTAZIONE

#### Nemo Sud

Il progetto più importante del 2011 per la UILDM è stato certamente NEMO SUD, legato alla Giornata Nazionale 2011, destinato a replicare al Sud Italia l’esperienza del primo Centro Clinico di riferimento Nazionale per i malati neuromuscolari – Il Centro Clinico NEMO – situato presso l’ospedale Niguarda di Milano, gestito da Fondazione Serena, costituita, oltre che dalla UILDM, da altre importanti organizzazioni: TELETHON, AISLA, FamiglieSMA, nonché dalla Regione Lombardia e dalla stessa azienda ospedaliera milanese.

Il Centro Clinico NEMO è un progetto unico nel suo genere in Italia ed è leader nel suo settore, quello sanitario, per due aspetti specifici:

- 1) la presa in carico globale del malato affetto da patologie neuromuscolari, quali la distrofia muscolare, la SLA e la SMA;
- 2) La sua visione “pazientocentrica”: dai malati per i malati, dove dialogo e attenzione fanno parte della cura. Ponendo il Paziente al centro dell’attenzione, la missione principale del Centro consiste nell’attivare un piano clinico-assistenziale innovativo che, fondato su un approccio multidisciplinare, possa restituire la migliore qualità di vita possibile agli individui con Malattia Neuromuscolare.

Il limite grande del Centro NEMO di Milano è dovuto al fatto che il territorio italiano si estende da Nord a Sud per oltre 2000 Km. Questo comporta che se pazienti dalle regioni meridionali si vogliono spostare per farsi curare presso il Centro NEMO di Milano devono compiere distanze che comportano disagi notevoli e spesso insormontabili.

Per superare il limite delle distanze, l’obiettivo della Uildm, attraverso il progetto “NEMO SUD”, è stato quello di avvicinarsi ancor più al malato e alle famiglie attraverso lo sviluppo di Centri territoriali che replicino il “Modello NEMO” garantendo alle persone affette da malattia neuromuscolare un’assistenza adeguata così come avviene nella Regione Lombardia.

I lavori cominciati subito dopo la Giornata Nazionale 2011 sono ormai ultimati e si è prossimi all’inaugurazione del Centro Clinico Nemo SUD presso il Policlinico di Messina. Il Centro, come quello di Milano, sarà gestito da una Fondazione (Fondazione Aurora) costituita da UILDM, AISLA, Fondazione Telethon, il Policlinico e l’Università di Messina. Immediata adesione e pieno supporto all’iniziativa, poi, sono arrivati dalla Regione Siciliana.

“Foto libro”: i cinquant’anni della uildm e la sua storia:

Il progetto della realizzazione di un foto-libro ha avuto come obiettivo generale quello di celebrare i 50 anni della UILDM ripercorrendo la storia dell'Associazione e delle trasformazioni sociali da essa vissute e che essa ha contribuito a produrre attraverso le sue lotte dal 1961 a oggi.

Il foto libro, presentato nel mese di maggio 2011 durante le manifestazioni nazionali di Lignano Sabbiadoro, è costituito prevalentemente da fotografie, ma propone anche alcuni approfondimenti testuali, all'inizio delle varie sezioni, curati dal giornalista Franco Bompuzzi e dal responsabile dell'Ufficio Stampa UILDM Stefano Borgato. Le immagini sono montate in un parallelo ieri/oggi. Quelle inerenti al passato, sono state reperite e selezionate dagli archivi storici delle sezioni della UILDM e sono in bianco e nero. Quelle inerenti l'attualità, invece, sono state realizzate ad hoc dalla fotografa professionista.

Il libro è strutturato in cinque sezioni tematiche, che ripercorrono le parole dell'acronimo UILDM:

- Unione: temi inerenti le relazioni, in particolare, i diversi tipi di legami, l'amore, la maternità, la paternità, la fratellanza/sorellanza, e più in generale il nucleo affettivo del disabile.
- Italiana: la storia dell'Associazione dalla sua fondazione alla formulazione della prima rete; le prime raccolte fondi, il legame con Telethon e con alcuni personaggi importanti e miti; il rapporto con le Istituzioni e la realizzazione di una più estesa rete, a livello europeo e mondiale.
- Lotta: le lotte per la parificazione scolastica del disabile, per la sua autonomia, per l'evoluzione e l'accessibilità ai mezzi di trasporto e per l'abbattimento delle barriere architettoniche.
- Distrofia: l'evoluzione nel modo di rapportarsi alla malattia, lo sviluppo della ricerca, della cura e la diversa attenzione alla qualità di vita del malato. I cambiamenti nelle strutture ospedaliere, nelle tipologie di assistenza, negli ausili e delle tecnologie di comunicazione.
- Muscolare: le diverse prospettive di vita del malato, l'integrazione al lavoro e il tempo libero.

## 5. LA FORMAZIONE

Nel 2011 la Direzione Nazionale UILDM nel 2011 ha deciso di investire di nuovo sulla formazione, con la seconda edizione del corso *Dal Saper al Saper Essere*, aperto ai Soci di tutte le Sezioni, in particolare ai giovani, con l'obiettivo di creare in loro la consapevolezza dell'appartenenza all'associazione, e di creare così le basi per le future dirigenze sia territoriali che nazionali.

Il percorso formativo, svoltosi a Pavia da settembre a novembre 2011, è stato articolato in tre moduli (un week end al mese) e ha visto la partecipazione di 12 giovani provenienti dalle Sezioni di Cicciano (Napoli), Legnano (Milano), Milano, Modena e Pavia.

Nel primo weekend, sotto la supervisione di Stefano Borgato, segretario di redazione di DM e di Carlo Giacobini, responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM, l'obiettivo è stato quello di trasmettere conoscenze - il *Sapere* -, riguardanti la storia della Associazione e la legislazione a tutela delle persone con disabilità.

Molto positivi i risultati sia sul piano nozionistico che sul piano dello sviluppo di un'identità di gruppo. La modalità residenziale dei corsi ha consentito, infatti, ai giovani di conoscersi all'insegna di una convivenza che durante tutto il periodo ha permesso un importante scambio di esperienze, ove il buon umore e la voglia di mettersi in gioco per portare avanti una realtà associativa di grande profilo sono stati da subito palpabili. L'appuntamento successivo ha riguardato invece *Il Saper Fare*.

Si è trattato certamente d'un appuntamento impegnativo concentrato sui principi base del *fundraising*.

Formatore di questo modulo è stata Elena Zanella, direttore della Raccolta Fondi, della Comunicazione e delle Relazioni Esterne del Centro Clinico NEMO di Milano.

L'ultimo incontro, sulla consapevolezza (*Saper Essere*), ha visto nuovi partecipanti dalle Sezioni di Brescia e di Mazara del Vallo; è stato condotto da Massimo Guitarrini, che è riuscito in modo egregio ad amalgamare il gruppo che ormai si era creato.

## L'ORGANIZZAZIONE DELLA GIORNATA NAZIONALE DELLA UILDM