

Attività istituzionale

Oltre al funzionamento degli organi sociali (Assemblea, Consiglio e Direzione nazionale), la sfera istituzionale comprende l'attività della Commissione medico-scientifica e la partecipazione a tavoli istituzionali e gruppi di lavoro nell'ambito delle diverse partnership.

In occasione dell'assemblea nazionale anche nel 2015 si sono svolti, a contorno, workshop, seminari di aggiornamento, momenti di approfondimento medico-scientifico e momenti sociali, oltre alla presentazione di nuove attività e progetti.

La Commissione medico-scientifica (8 esperti a livello nazionale nel campo delle malattie neuromuscolari), vengono fornite agli utenti informazioni dirette, riguardanti le specifiche malattie o indirette, segnalando i principali centri italiani di riferimento. Attraverso gli esperti è stata seguita la promozione e nascita dell'Unione delle associazioni per le malattie neuromuscolari, al cui interno sono nati tre gruppi operativi che si occupano di LEA, di registri di patologia e di formazione. La Commissione ha realizzato il documento a carattere divulgativo "Decalogo sulle distrofie muscolari", stampato in 60.000 copie e rivolto a medici, pazienti, famiglie, operatori, e lo studio di fattibilità per la realizzazione di un documento sanitario personale e informatizzato, promuovendo il confronto a partire da alcune esperienze UILDM sul territorio. È stato inoltre appoggiato concretamente il progetto "GNAMM" sull'alimentazione nei pazienti con malattie neuromuscolari, in questo momento ancora in corso.

La presenza ai tavoli di lavoro è assicurata 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 FID (Forum Italiano sulla Disabilità) e DPI (Disabled People's International), a cui la UILDM partecipa sin dal loro insediamento. È proseguita la collaborazione con Cittadinanzattiva.

La comunicazione

UILDM è dotata di un Ufficio stampa e comunicazione che cura l'informazione interna e quella esterna, verso gli organi d'informazione nazionali e locali e le istituzioni. L'Ufficio agisce anche a livello locale, organizzando o supportando conferenze stampa e altre iniziative di diffusione. Nel 2015 sono stati promossi sul territorio, con relatori di fama nazionale, 4 incontri di informazione e sensibilizzazione sulla ricerca scientifica e le malattie genetiche rare a Torino, Padova, Palermo, Ancona. Da alcuni anni l'Ufficio stampa e comunicazione si è sviluppato in una struttura di comunicazione per arricchire il servizio offerto. Sul sito internet dell'Associazione, Uildm.org, è possibile trovare novità e notizie associative oltre ad aggiornamenti e approfondimenti sui temi rilevanti, come l'informazione sanitaria sulla alla ricerca medico-scientifica sulle malattie neuromuscolari. Il sito si fregia dell'HONcode che ne garantisce l'affidabilità, l'imparzialità, l'uso appropriato e protegge i cittadini dal rischio d'informazioni fuorvianti. La concessione dell'HONcode è stata rinnovata con successo proprio nel corso del 2015. All'interno del sito sono state aggiornate decine di schede di malattia e testi medici (approfondimenti tematici, interviste, schede di progetti). Nel 2015 ha registrato 215.000 accessi e oltre 360.000 visualizzazioni di pagina, per un totale di 250.000 sessioni. Notizie e aggiornamenti pubblicati riguardano anche l'attività del Servizio Civile Nazionale promosso dall'associazione e del Gruppo Donne UILDM, che ha lavorato sulle tematiche del genere femminile producendo documenti, realizzando interviste e recensioni, pubblicando tutto il materiale sul sito e diffondendolo attraverso comunicati. Nel corso del 2015 nel sito UILDM sono stati pubblicati circa 220 testi. In crescita è anche l'impegno sui social network, con oltre 8.200 i fruitori di Facebook e oltre 850 i followers su Twitter. La Newsletter digitale raggiunge oltre 500 destinatari. L'associazione fornisce un'attività di sportello informativo di carattere socio-sanitario, rispondendo via e-mail e telefonicamente a richieste relative soprattutto all'ambito medico-scientifico, ma anche ai settori degli ausili, della scuola, del lavoro, del tempo libero, delle vacanze ecc. Nel 2015 sono stati evasi circa 220 quesiti su questi temi (medico-scientifico 56%; scuola 14%; assistenza 16%; lavoro 7%; ausili 4%; altro 3%).

La rivista quadrimestrale “DM”, pubblicata dal 1961, e recentemente rinnovata (20.000 copie) raggiunge disabili, familiari, medici, ricercatori, operatori del settore socio-sanitario, enti pubblici, le aziende sanitarie locali e gli istituti scolastici. L’ultimo numero pubblicato della rivista è disponibile sul sito dell’Associazione dove è consultabile in formato pdf tutto l’archivio di “DM” dal 2005 a oggi.

L’informazione e la consulenza in campo legislativo

Il Centro per la documentazione legislativa è affidato all’Agenzia E.net scarl, posseduta al 14%. Le restanti quote sono suddivise fra altre organizzazioni non profit che operano nell’ambito della disabilità, tra cui la FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap.

Il Centro per la Documentazione Legislativa effettua monitoraggio e analisi della normativa e della prassi amministrativa vigente ed in itinere, oltre all’attività giurisprudenziale più rilevante; divulgazione delle novità normative e amministrative di immediata ricaduta per le persone con disabilità e i loro familiari; consulenza diretta alle persone con disabilità, ai loro familiari e agli operatori. L’attività di divulgazione avviene in modo particolare attraverso il sito HandyLex.org, punto di riferimento consolidato e autorevole per chiunque si occupi di disabilità. La banca dati legislativa contiene oltre 700 norme di carattere nazionale e 400 fra schede e quesiti-tipo. La pagina Facebook di Handylex.org nel corso del 2015, ha raggiunto oltre 4.000 iscritti. Nel social la partecipazione è moderata dai responsabili del sito e orientata soprattutto allo scambio di domande/risposte oltre che di segnalazioni. Nel 2015 la redazione di HandyLex.org ha inoltre diramato 22 newsletter relative alle novità oggetto di approfondimento nel sito. Al servizio di newsletter sono iscritte attualmente circa 9.600 persone. Il sito ha totalizzato 2.379.971 visitatori unici, 9.201.079 visualizzazioni di pagina, con media giornaliera di 6.500 visitatori unici.

Il Servizio Civile Nazionale

UILDM è ente accreditato di 1^a classe presso l’Ufficio Nazionale per il Servizio Civile ed è dotata di una struttura di gestione dedicata che si occupa dell’intero ciclo di vita dei progetti. Nel 2015 sono stati avviati ventiquattro progetti di Servizio Civile, dedicati all’assistenza di oltre 1.500 destinatari, tutti disabili, con 208 volontari su trentatré sedi. Con riferimento alla formazione generale sono stati organizzati tredici corsi in altrettante città, per un totale di 546 ore, mentre la formazione specifica è stata svolta presso le sedi di attuazione, per un totale di circa 2.400 ore. Nell’ottobre 2015 sono stati presentati i 24 nuovi progetti per il Bando Giovani 2016.

Fundraising e progetti

Nel 2015 UILDM ha partecipato alla “Campagna di Primavera” della Fondazione Telethon, dedicata, dopo la maratona di dicembre, al racconto dei risultati e dei successi della Ricerca, dell’impatto positivo che questi hanno sulla qualità di vita delle persone con malattie neuromuscolari. Sono state coinvolte 48 delle 70 Sezioni UILDM Locali.

Al posto della consueta Giornata Nazionale UILDM si è preferito avviare un evento dedicato all’impatto sociale dell’attività associativa sul territorio, articolato in una settimana. L’evento ha avuto anche una diffusione sulle reti nazionali. Nel 2015 è stato istituito un bando interno per sostenere le attività ed esigenze delle sezioni associative, mettendo a disposizione la somma di € 100.000,00 da utilizzare sulla base di progetti volti alla crescita e alla sostenibilità della sezione. Il progetto “Settanta ali per UILDM” prevede che le Sezioni provinciali per lo svolgimento delle proprie attività siano dotate degli automezzi adeguatamente attrezzati per le persone con disabilità. Il progetto prevede l’acquisto degli automezzi e, per un anno, di carburante e assicurazione. I fondi sono pervenuti dall’8 per mille concesso all’Unione delle Chiese Metodiste e Valdesi.

51 UIMDV (Unione Italiana Mutilati della Voce)

a) Contributo assegnato per l'anno 2015: euro 11.156,21

b) Altri contributi statali:

B – Importo dei contributi statali erogati nel corso dell'anno 2015 ma riferiti ad annualità precedenti, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Ministero Lavoro e pol.sociali	Contributi L. 438 anno finanz, 2014 –	12.090,17	2014
Ministero Lavoro e pol.sociali	5 x mille anno 2013	2.620,65	2013
Totale		14.710,82	

c) Bilanci

L'associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2014, i bilanci preventivo e consuntivo 2015. Nel 2015 il risultato di esercizio è stato un passivo di euro 10.320,71. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 4.547,00, spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 5.230,16, spese per altre voci residuali pari ad euro 26.814,24.

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2015:

Le attività UIMdV sviluppano obiettivi e contenuti relativi alle esigenze degli operati, mutilati delle corde vocali. Il programma di tutte le attività ha cadenza annuale (dal 1° gennaio al 31 dicembre di ogni anno). Sono previsti livelli di apprendimento di “voce esofagea” (iniziale – acquisita - migliorata) attraverso attività mirate di scambio e socializzazione, presso le scuole gratuite tenute dai Maestri Laringectomizzati. Il recupero vocale, psicologico e morale permette alla persona laringectomizzata di accrescere la propria autonomia nel proprio contesto sociale, accettando il proprio stato adeguandosi alla situazione (mutilazione) nella quale si è venuto a trovare. Il tumore laringeo, con conseguente laringectomia, colpisce spesso in età matura-avanzata e all'improvviso la persona non può più parlare. A questo punto l'associazione interviene prospettando la possibilità di imparare a parlare con una voce “nuova”. Un altro aspetto da non trascurare è quello del rapporto con il mondo esterno.

In occasione dell'assemblea annuale dei soci è svolto un convegno incontro con i soci per confrontarsi sulle scuole gratuite tenute dai Maestri laringectomizzati, sugli approcci consigliati dai medici e i logopedisti dei rispettivi territori e scambiare informazioni sulle modalità per coinvolgere ragazzi e gli insegnanti, negli incontri per la lotta al fumo nelle scuole.

Sono stati organizzati il Corso di aggiornamento dei Maestri della Voce e il Corso Psicoterapeutico su come rapportarsi col malato oncologico e i suoi familiari, con la partecipazione del personale del reparto ORL dell'Ospedale degli Infermi di Rimini. Al corso psicoterapeutico hanno partecipato 22 persone.

Hanno durata annuale i programmi per “restituire” ai laringectomizzati una voce sostitutiva e stimolare al reinserimento sociale. Sono previsti livelli di apprendimento di “voce esofagea” (iniziale – acquisita - migliorata) attraverso attività mirate di scambio e socializzazione, presso le scuole gratuite tenute dai Maestri Laringectomizzati: solo una persona laringectomizzata è in grado di insegnare le tecniche necessarie per far sì che un altro laringectomizzato sia nuovamente in grado di parlare. Per diventare maestri è necessario partecipare ai corsi di formazione organizzati con la

collaborazione dei Medici e dei Logopedisti dell'Ospedale degli Infermi di Rimini. Si può comunque stimare una media di 42 maestri che svolgono il loro impegno per un totale che supera le 6500 ore annuali. Nel 2015 le scuole sono state frequentate da n. 133 soci e n. 165 fruitori non soci.

Altra funzione sociale è l'informazione e la prevenzione del tumore laringeo. L'informazione avviene in ogni occasione di incontro pubblico e attraverso la stampa del periodico-trimestrale "Voce Nuova - Domando Parola" e materiale cartaceo divulgativo. Nel 2015 sono stati stampati tre numeri.

Un momento di informazione e di aggregazione sociale avviene a Firenze durante il concorso di poesia "Voce nuova 2015", giunto alla 20° edizione. Mentre hanno valore di prevalente aggregazione i pranzi sociali organizzati da tutte le sezioni territoriali in occasione delle festività.

Le campagne antifumo di prevenzione presso i giovani in età scolare vengono svolte con la testimonianza portata dai laringectomizzati ben-parlanti che sono stati fumatori, considerato che il fumo, secondo le statistiche, è la principale causa dell'insorgenza del tumore laringeo.

Nell'anno scolastico 2014/2015 le sezioni hanno organizzato oltre 40 incontri per 664 alunni con l'impegno di 18 volontari.

Il 13 settembre 2015 a Bologna si è tenuta la dodicesima edizione di "Volontassociate 2015", una festa che si svolge, in giorni diversi, nella Provincia di Bologna, cui ha partecipato l'UIMDV Sezione di Bologna col supporto dalla UIMDV nazionale insieme a varie associazioni di volontariato che operano in diversi settori, opportunità per fare conoscere ai cittadini l'esistenza delle varie associazioni, le varie tematiche, la disponibilità e le capacità che i volontari hanno acquisito nell'offrire il loro aiuto mirato alle varie problematiche. UIMDV ha svolto una campagna antifumo mediante la distribuzione di dépliant e gadgets. Sempre la sezione di Bologna ha preso parte, in collaborazione con l'Azienda USL, al progetto "Che male c'è", per sviluppare nella comunità la capacità di affrontare efficacemente il dolore e la sofferenza nel percorso di malattia. L'Azienda USL di Bologna, attraverso questo progetto, intende porsi come collettore delle molteplici iniziative esistenti sul territorio, mettendo in relazione le risorse presenti a livello associativo e istituzionale, rendendole visibili e più facilmente accessibili alla cittadinanza. Sono coinvolti nelle attività associative a livello nazionale 444 tra laringectomizzati e non operati, 1300 familiari e amici, 664 alunni delle scuole e 15.000 fruitori del periodico.

52 UISP**a) Contributo assegnato per l'anno 2015: euro 109.701,89****b) Altri contributi statali:**

A - Importo dei contributi statali concessi nel corso dell'anno 2015, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo concesso	Di cui erogato
Ministero della Salute	Finanziamento progetto legge 376/2000	74.000,00	59.200,00
Ministero del Lavoro	Finanziamento progetto legge 383/2000	160.000,00	128.000,00
Coni	Contributo a favore degli Enti di promozione sportiva	1.804.692	177.958,00

B - Importo dei contributi statali erogati nel corso dell'anno 2015 ma riferiti ad annualità precedenti, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Ministero Lavoro	5 per mille	6.454,31	2014
Ministero Lavoro	Contributo legge 438	101.043,82	2014
Presidenza del Consiglio	Finanziamento progetto DPCM 01.08.2011	36.788,02	2013
Ministero Lavoro	Progetto legge 383/2000	31.746,11	2012
Ministero del lavoro	Progetto legge 383/2000	29.082,49	2013
Totale		205.114,75	

c) Bilanci

L'associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2014, i bilanci preventivo e consuntivo 2015. Nel 2015 il risultato di esercizio è stato un utile di euro 145.134. L'associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 867.063, spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 6.919.080, spese per altre voci residuali pari ad euro 515.444,00.

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2015:

La mission dell'Uisp è dimostrare che "un altro sport è possibile", sviluppando innovazione culturale e traducendola in sperimentazione tecnica, metodologica e organizzativa. Lo sport per tutti ha esteso potenzialmente a tutti i cittadini l'offerta di pratica fisica come concreta ricerca e sperimentazione di una migliore qualità di vita, innanzitutto in termini di salute e benessere fisico, privilegiando pratiche all'aria aperta, utilizzando impianti poveri e versatili; obiettivo è valorizzare, attraverso le varie iniziative, lo sport nei suoi vari aspetti: dilettantistico e amatoriale, coreografico-spettacolare, strumentale (sport per la salute, il benessere, per difendere l'ambiente) espressivo (pratiche individuali o collettive al di fuori di circuiti sportivi strutturati) e la sua capacità di creare solidarietà, inclusione e socializzazione, promuovere diritti, consentire l'incontro tra diverse provenienze e culture.

Lo sport è strumento di integrazione e inclusione per migranti, persone con disabilità psichica e fisica, ospiti di istituti di pena minorili e carceri, per promuovere le pari opportunità, contrastare

violenza, bullismo e razzismo, educare al rispetto, alla cittadinanza attiva, alla democrazia e alla partecipazione.

Politiche sociali, educative e giovanili

Concetto di riferimento è quello della “comunità educante”, in cui chi è educato è anche educatore e tutti si prendono cura del bene comune.

Nell’area delle disabilità, in cui le persone sono limitate nella capacità di relazione, di lavoro, di vita, da deficit fisici, psichici e sensoriali, gli interventi sono strutturati in stretta collaborazione con ASL, Centri diurni, Poli disabili scolastici e in partenariato con le associazioni delle famiglie, per coinvolgere disabili in attività sportive a forte valenza socializzante, migliorarne le capacità motorie anche a fini espressivi e comunicativi, aumentando il grado d’integrazione sociale, garantire l’aggiornamento e la formazione degli educatori sportivi. Tra le esperienze il basket integrato, che permette di far giocare a pallacanestro, nella stessa squadra, abili e disabili attraverso nuove regole per lo svolgimento del gioco e l’assegnazione dei punti; *H – Sport*, progetto rivolto a bambini e ragazzi delle scuole con una disabilità fisica, psichico - sensoriale o disturbi legati alla sfera della personalità o dell’inserimento sociale, articolato in diversi moduli, a seconda del livello di integrazione dell’allievo con il gruppo e della gravità della patologia; l’attivazione e strutturazione di percorsi per disabili di autonomia nell’accesso alle pratiche.

Nell’area della salute mentale, il gioco diventa terapia individuale e di gruppo per superare forme più o meno acute di disturbo mentale: lo sport di squadra insegna a stare con gli altri, ad uscire dall’isolamento, il rispetto delle regole e l’assunzione di responsabilità. I percorsi prevedono la costruzione di un modello metodologico di intervento sul disagio mentale, centrato sulla validazione delle buone pratiche; la sua sperimentazione sul territorio nazionale per sviluppare un’azione di sistema nei confronti delle persone affette da disagio mentale; la realizzazione di una griglia di indicatori per testare le attività sportive da proporre nella diffusione delle attività rivolte alle persone nell’area del disagio mentale, la valutazione dell’efficacia dello sport per tutti nei percorsi di cura e riabilitazione psicosociale; la formazione di volontari, educatori e operatori su questi temi specifici.

Nel settore degli istituti di pena e del disagio e devianza giovanili, Uisp ha proposto al sistema penitenziario l’introduzione dello sport tra le attività trattamentali quotidiane, mentre per quanto riguarda il disagio giovanile e la devianza sono state realizzate attività strutturate con i minori dell’area penale e dentro gli istituti di pena e nei confronti di ragazzi in situazione di grave disagio per supportare progetti di inclusione, reintegrazione sociale e accompagnamento, anche attraverso la prevenzione primaria e il contrasto alle devianze e alle dipendenze

L’organizzazione di tornei di sport di gruppo ed individuali dentro e fuori le mura carcerarie hanno consentito ai detenuti di avere contatti con la comunità “libera” e di sperimentare nuove modalità di relazione con gli altri.

Ape in gioco, *Ragazzi Fuori*, *Sport Contro la Droga*, *Porte Aperte* sono progetti annuali che prevedono percorsi di attività sportiva mirata alla condivisione del concetto di regola, rispetto e fair play, corsi di discipline sportive – basket, calcio, nuoto, arrampicata, fitness – affiancate da momenti di focus e formazione. Questi progetti hanno consolidato metodologie di rieducazione alla socializzazione, all’autodisciplina e al rispetto di se stessi e degli altri. Tutte le attività sportive sono state affiancate da attività formative e di reinserimento nella società civile.

Terzo tempo: sono attività strutturate e di sostegno individuale e di gruppo attraverso lo sport a favore dei minori detenuti e dei minori dell’area penale esterna. Il progetto ha previsto l’intervento in Istituti Penali Minorili, Centri educativi, Aree penali esterne e Comunità di varie città, tra le quali Bologna, Cagliari, Catania, Catanzaro, Napoli (Nisida), Palermo, Pontremoli (Fi). Utilizzando i protocolli di intesa tra Uisp e DAP (Dipartimento Amministrazione Penitenziaria), molti comitati dell’Uisp hanno strutturato attività e manifestazioni all’interno degli istituti di pena e delle carceri, con tornei di calcio, pallavolo, tennis tavolo, pratiche sportive in palestra, corsi di scacchi, giochi tradizionali, corsi di educazione corporea, che coinvolgono i detenuti e gli agenti penitenziari. Ai tornei di calcio e pallavolo hanno partecipato squadre esterne che entrano negli istituti di pena per gli incontri diretti.

Alcune iniziative come *Vivicittà* hanno organizzato edizioni speciali riservate alla popolazione detenuta, che ha corso accanto ad atleti esterni.

Nel settore delle politiche educative Uisp ha mirato a proporre percorsi educativi per i bambini e i ragazzi, con il supporto di educatori qualificati e attenti allo sviluppo psicofisico delle persone e al loro percorso apprenditivo.

Primi Passi: un progetto “da -6 mesi a +6 anni”, con attività in acqua e in palestra a donne in attesa, neo madri e neo padri insieme con i loro bebè, bambine e bambini nella scuola o nell’extrascuola.

Per venire incontro ai problemi delle famiglie che soffrono la situazione di crisi economica diffusa, si continuerà anche nei prossimi anni con azioni che promuovano la creazione di presidi territoriali, per favorire il confronto sul rapporto con i propri bambini da parte dei genitori, elaborare strategie integrate di intervento su questa fascia di età insieme agli educatori dei nidi e delle materne, agli esperti, ai rappresentanti delle istituzioni, favorendo la diffusione di una genitorialità consapevole anche sui temi del gioco e dell’attività motoria. In un’ottica di azioni di sistema, sono stati attivati percorsi di formazione per educatori del settore anche per attività in acqua pre-parto.

Sportpertutti a scuola: il progetto ha proposto, in particolare nella scuola primaria, i metodi e le didattiche UISP ai docenti, rafforzando e qualificando la proposta motoria, a volte sotto forma di attività integrativa, più spesso offrendo esperienza e professionalità degli educatori nelle ore curricolari. Decine di comitati UISP hanno avviato convenzioni con le scuole e con gli Enti locali, dato vita a rapporti di collaborazione, validati anche dai risultati educativi che sono stati conseguiti. È stata diffusa a tutti i territori una proposta di lavoro operativa sulla base della quale si effettuerà, al termine dell’anno scolastico 2016-2017, un confronto incrociato sulla base delle esperienze locali allo scopo di valutare e confermare i contenuti offerti.

Gioco, Sport & Avventura: azioni mirate alla fascia d’età 6-16 anni riguardanti l’attività extrascolastica; esplorazione dell’ambiente e di sé, delle proprie competenze, in una dimensione educativa. Le attività si sono incentrate sulla polisportività, sull’associazionismo giovanile, sulla partecipazione diretta dei giovani soci alla costruzione dei programmi di attività.

Buone pratiche per gli adolescenti: è probabilmente la fascia di età più problematica sul piano degli stili di vita sani e del drop out, perché vede una sorta di analfabetizzazione motoria di ritorno e l’abbandono precoce della pratica sportiva. I fattori che determinano questi comportamenti sono: l’interferenza con lo studio, lo svilupparsi di altri interessi, la difficile organizzazione degli spazi urbani, l’accesso limitato ad aree adeguate, un insufficiente supporto educativo. Ma pesa anche il rifiuto e l’intolleranza verso modelli sportivi proposti nell’infanzia caratterizzati da una forte componente competitiva e selettiva, che inducono nei ragazzi, unitamente alle pressanti aspettative di genitori e allenatori, un senso di frustrazione e di inadeguatezza.

Nel 2015 l’UISP ha messo in campo azioni di stimolo verso progetti pilota con un approccio intersettoriale che coinvolgesse tutti gli attori sociali in una logica di rete (scuola, operatori socio-sanitari, esperti, enti locali, associazioni) e vedesse i ragazzi protagonisti in prima persona soprattutto attraverso la metodologia della peer education. Le pratiche sperimentali sono state legate allo “sport postmoderno” come gli sport della glisse, ad esempio lo skate e i pattini in linea, le giocolerie, il parkour, la danza urbana. Sportpertutti per tutta la vita con particolare attenzione alla prestazione relativa, alle pratiche per “sani stili di vita attivi”, all’approccio “dolce” caratterizzato da “lentezza, soavità e profondità” piuttosto che “velocità, altezza e forza”. È un movimento per il recupero di una corporeità leggera e della lentezza come valore in sé, una filosofia che riconduce al rispetto dei propri ritmi e poggia su saperi e sapori ritrovati.

In questo piano di lavoro è stata dedicata particolare attenzione all’aggiornamento e alla formazione degli educatori, operatori e volontari UISP delle Leghe, Aree e Società sportive, in quanto patrimonio essenziale sul piano delle competenze e delle motivazioni per lo sviluppo dei programmi educativi e per le sperimentazioni innovative.

Gioco per Gioco: la Uisp partecipa con impegno all’interno del coordinamento nazionale Mettiamoci in Gioco, nato con l’obiettivo di sensibilizzare l’opinione pubblica in merito ai pericoli del gioco d’azzardo patologico e che raccoglie numerose associazioni del terzo settore. La Uisp oltre a

promuovere attività ed eventi volti a creare delle alternative, ha chiesto al Governo di revisionare la proposta di legge sul gioco. L'attività dell'Uisp si è orientata soprattutto alla creazione di alternative all'azzardo patologico, alla nascita e al mantenimento di spazi di gioco pubblico, aperti, in cui il gioco sia relazione, socialità, costruzione di sapere. Per questo è nata la campagna Uisp "Gioco x Gioco" che ha coinvolto le scuole, comitati e leghe Uisp nell'elaborazione di un prodotto oggetto di bando di concorso di idee (video, gioco da costruire, ecc...), per sensibilizzare l'opinione pubblica su questi temi e fornire alternative ai giovani che si rifugiano nelle sale giochi e nelle sale slot.

La Uisp inoltre ha partecipato alla stesura dell'8° Rapporto di Aggiornamento sul Monitoraggio della Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza in Italia (2014-2015), con la pubblicazione del quale l'associazione prosegue, all'interno del gruppo CRC, il monitoraggio dell'attuazione, nel nostro Paese, della Convenzione ONU sui diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (CRC).

Come di consueto, il Rapporto è stato scritto a più mani, a testimonianza dell'impegno di numerose organizzazioni di Terzo Settore in quest'ambito; la Uisp ha dato il suo contributo in particolare sui temi dell'educazione, gioco e attività culturali e nell'ambito sport e minori, oltre ad avere approfondito la questione dell'azzardopatia, su cui l'organizzazione è impegnata quotidianamente a tutti i livelli.

Uisp ha cercato di fornire strumenti formativi in grado di dare garanzie: nel 2015 è nata la crew "Forum Giovani", una comunità di giovani con l'obiettivo di mantenere le relazioni attraverso la rete, con i loro linguaggi espressivi, autogestendosi le attività sportive, al di fuori e spesso in contrasto con il sistema tradizionale. Tra gli obiettivi la promozione dello sport come diritto di cittadinanza, per diffondere stili di vita attivi e salutari e contrastare i fenomeni di sedentarietà e di abbandono dell'attività motoria; organizzazione di eventi, manifestazioni e spazi sportivi, individuali e di squadra, strutturati e destrutturati; contrasto dei fenomeni di violenza, bullismo e di razzismo; educazione al rispetto delle regole condivise, al fair play, alla competizione non esasperata, ai valori di convivenza e impegno civile; promozione della trasversalità delle esperienze, le espressioni motorie nella loro forma non strutturata, non convenzionale, dove le regole sono modificabili e adattabili; lotta al doping e all'inquinamento farmacologico.

Sono quindi stati organizzati a livello nazionale e internazionale seminari di Parkour, di Tricking, eventi di promozione degli sport destrutturati (Jambo – Try&enjoy it!, ha riunito 7.000 ragazzi provenienti da tutta Europa).

Spazio Indisciplinati: accanto alle discipline individuali e di squadra tradizionali (atletica leggera, danza, ciclismo, discipline orientali, ginnastiche, nuoto, pattinaggio, sci, tennis, calcio, pallavolo, pallacanestro), l'Uisp ha creato lo "Spazio Indisciplinati", per promuovere il parkour, il camminare, il correre, l'andare in bicicletta, in ambienti diversi e con diverse abilità, la break, le danze, le espressività corporee che si rifanno ad una antropologia libera, di ricerca, di sperimentazione, di comunicazione, il nuovo fitness, le discipline olistiche, lo skate, i monopattini, tutte le nuove forme di glisse, lo snowboard, il kit surf, i giochi di strada/cortile, le giocolerie, le attività circensi, i giochi etnici, le attività freestyle.

Summerbasket: Uisp e la sua Lega Pallacanestro hanno portato lo sport in strada, recuperando gli spazi cittadini e utilizzandoli per creare momenti di socializzazione e di divertimento grazie all'organizzazione di un torneo di basket 3 contro 3. Summerbasket nel 2015 si è svolta in oltre 50 città italiane, coinvolgendo circa 8.000 ragazzi e ragazze; ad accompagnare le singole tappe del torneo numerose iniziative pensate per coinvolgere tutti i presenti, pubblico compreso. Summerbasket vuole coinvolgere i giovani appassionati di basket e avvicinarli al concetto dello sport per tutti, con un torneo dalle caratteristiche inclusive, dove c'è spazio per gli atleti, per il pubblico e per chiunque voglia partecipare. Le partite si giocano in aree urbane: piazze, strade, parcheggi, lungomare, a dimostrazione che la città può essere un luogo diffuso di sport attraverso il recupero degli spazi a misura dei cittadini.

Mondiali Antirazzisti: si tratta di una iniziativa multiculturale, che favorisce la contaminazione e l'integrazione tra comunità di migranti e gruppi ultras, gruppi etnici minoritari, giovani dei centri e collettivi sociali. La manifestazione diventa quindi un'occasione durante la quale il mondo

dell'associazionismo e dei gruppi spontanei della società può riunirsi, discutere e ragionare insieme, tutto attraverso lo strumento sport: si gioca, si discute, si balla e si canta contro ogni forma di razzismo e di discriminazione, per costruire insieme pratiche di convivenza e di conoscenza dell'altro. Tornei di calcio, basket, pallavolo, cricket, touch rugby, touchball. E poi ancora concerti serali e momenti di dibattito e confronto tra le realtà impegnate quotidianamente per l'antirazzismo. I Mondiali Antirazzisti sono accompagnati da l'evento "Aspettando i Mondiali", iniziative di integrazione che si sono svolte in oltre 20 città in Italia.

Politiche per gli stili di vita e la salute

L'obiettivo per il 2015 era coniugare i temi degli stili di vita, del movimento e della salute in uno scenario di relazioni associative, di coesione sociale, per una salute di cittadinanza: per ottenere questi risultati sono state avviate azioni di collaborazione programmatica con le Regioni e il sistema socio sanitario nell'ambito dei piani di promozione alla salute e di prevenzione, per l'infanzia, l'adolescenza, gli adulti, per l'invecchiamento attivo accompagnate da campagne capillari di formazione dei dirigenti e degli operatori, una valutazione costante dell'impatto degli interventi ed una misurazione dei risultati.

Oltre a seminari e convegni (incontri tra formatori, sul contrasto al doping, sulla salute e gli stili di vita, sull'invecchiamento attivo) la terza edizione di Move Week, settimana dedicata allo sport e all'attività motoria, per promuovere la salute e il benessere, cui hanno partecipato 70 città italiane, con oltre 180 eventi sportivi che si aggiungono a tanti altri in programma in tutta Europa. La manifestazione è stata dedicata al tema dell'accoglienza e dei diritti dei profughi. Sono stati coinvolti 130 Move Agent che, in giro per l'Italia, hanno messo in moto bambini, giovani e adulti, sensibilizzandoli sull'importanza del movimento per la salute e il benessere.

Diamoci una mossa: campagna di informazione e sensibilizzazione composta da tre moduli indirizzata a bambine e bambini delle scuole elementari, ai loro genitori e ai loro insegnanti, per la promozione dell'attività motoria e di una corretta alimentazione. La campagna è stata veicolata attraverso le scuole, con il coinvolgimento degli insegnanti; l'obiettivo è stato promuovere ulteriormente la partecipazione dei soggetti coinvolti e dare visibilità al progetto e ai suoi obiettivi.

Invecchiamento attivo: per contrastare il progressivo decadimento funzionale dell'anziano, l'insorgere di patologie croniche dovute all'età e i rischi di isolamento sociale, l'Uisp ha sviluppato interventi in collaborazione con ASL, amministrazioni locali e sistema socio sanitario, che si muovono nel campo della promozione della salute e della prevenzione. La diffusione dell'attività fisica è una delle iniziative chiave per affrontare il problema della sedentarietà e la mancanza di stili di vita attivi della popolazione anziana, che ha pesanti ricadute sul sistema del welfare.

Camminate per la salute – Toscana: camminate allenanti che si sono svolte due giorni la settimana per un totale di circa 250-300 minuti settimanali, con otto percorsi di trekking urbano all'interno della città o nelle immediate vicinanze, riproposti a rotazione e a diverse andature, sotto la guida di conduttori volontari appositamente formati. A distanza di tre mesi dall'inizio dell'esperienza si è verificato il continuo aumento di partecipanti e, in modo informale, si può constatare il crescente gradimento della proposta, che si sta diffondendo, per emulazione, in centri limitrofi.

Camminate per la salute e 1 Km in salute – Umbria: camminate allenanti che si sono svolte due giorni la settimana per un totale di circa 250-300 minuti settimanali, sotto la guida di conduttori volontari appositamente formati.

1 KM in salute: Emilia Romagna: il progetto si è inserito nel Programma Nazionale "Una rete di azioni per rendere operativa la Carta di Toronto" che ha posto tra le buone pratiche i Gruppi di Cammino, strumenti tra i più efficaci nel determinare effetti positivi sulla salute. Il progetto ha creato Gruppi Omogenei di Cammino così da far diventare la camminata veloce o la corsa lenta un'attività mirata a ogni persona anziana sedentaria, attraverso un test che misura la velocità di passo ideale per la salute.

Un tuffo nella salute – Liguria: attività natatoria per over 60 e valutazione medico-cardiologica sull'impatto dell'attività sportiva; corsi attività motoria e ginnastica dolce.

Anziani in movimento – Lazio: L’Uisp ha organizzato diverse attività annuali “Perlagrandetà” (corsi di ginnastica dolce, posturale ed espressiva, corsi di ballo sociale, di acquaticità e ginnastica dolce in acqua, gruppi di cammino, lezioni di ginnastica dolce a domicilio), oltre ad iniziative di formazione e aggiornamento degli insegnanti in collaborazione con l’Università del Foro Italico per la formazione degli studenti e il tirocinio formativo, e per il monitoraggio e la valutazione delle attività organizzate nell’ambito dei progetti Uisp.

Puglia: attività di ginnastica dolce in palestra, Attività Fisica Adattata, gruppi di cammino, Ginnastica Dolce a domicilio e attività ricreative “semplici” come i balli di gruppo o simili. Le persone over 60 in condizioni di marginalità sociale sono state coinvolte anche in altre discipline quali ADO, bicicletta, vela, giochi tradizionali, bocce, carte, attività in acqua, escursionismo.

Per garantire la massima qualità e preparazione degli operatori sia sul piano delle buone pratiche che degli aspetti sociali nel 2015 sono stati organizzati appuntamenti formativi a carattere regionale e territoriale per l’aggiornamento e la formazione dei referenti locali, educatori e operatori per mantenere la coerenza degli obiettivi, della metodologia di intervento e dei contenuti.

Politiche ambientali

La Uisp ha promosso buone pratiche sostenibili per rendere lo sport ad impatto zero, coinvolgendo, abili e disabili, per superare il concetto pietistico dell’attività adattata per i disabili e spostare l’asse dell’intervento su un terreno in cui il disabile assume responsabilità e posizioni trainanti nel gruppo. Le attività in ambiente naturale, per la caratteristica di svolgersi su un terreno d’azione vario, imprevedibile e spesso volte insidioso, fortemente caratterizzato dalle stagioni e dalle condizioni climatiche, in un contesto spesso psicologicamente difficile, rappresentano un terreno valido dove la diversità tra abile e disabile può azzerarsi e le abilità di un disabile possono essere determinanti nella dinamica del gruppo. Nell’ambito dell’iniziativa “*I parchi palestre a cielo aperto*”, si sono intensificati i rapporti con gli Enti preposti alla gestione delle aree protette, con il rinnovo di protocolli d’intesa per lo sviluppo di nuove buone pratiche nel campo del turismo sostenibile e delle diverse abilità; la formazione dei quadri tecnici, dirigenti e i volontari delle leghe e delle società sportive ha riguardato i temi ambientali e la sostenibilità, le attività sportive in ambiente naturale come strumento di integrazione ed aggregazione sociale.

Diverse attività si sono svolte in ambito montano: attività sulla neve e in ambiente naturale invernale per l’integrazione tra abili e disabili, arrampicata sportiva, passeggiate con le ciaspole e a cavallo, giochi tradizionali, a Pràcatinat, Val Chisone e Germanasca (TO), Valle d’Aosta (La Thuile).

Sul tema anche le partecipazioni alle campagne “Mi illumino di meno” e Giornata Mondiale dell’acqua (promuovendo iniziative sul territorio soprattutto negli impianti sportivi per sensibilizzare i soci all’uso consapevole dell’acqua in ambito sportivo); agli Stati Generali della Mobilità (Bologna nell’ambito di MOVIBO), con uno stand espositivo e informativo di tutte le buone pratiche sportive in materia di mobilità sostenibile (dal Pedibus ai gruppi di cammino); agli aprile: Stati Generali della Green Economy, a Expo con il Convegno nazionale sul turismo sostenibile e così via.

Vivicittà: manifestazione podistica ad ampia diffusione sul territorio nazionale e non solo. I comitati organizzatori hanno coinvolto le comunità di migranti, i disabili, le persone nell’area del disagio socio-economico, le scuole, l’associazionismo in tutte le sue forme. Il via al quale hanno partecipato 44.865 persone in 41 città italiane è stato dato dall’interno della Casa Circondariale di Rebibbia a Roma.

Bicincittà: manifestazione ciclistica senza limiti di età, adatta a tutti, pensata per mantenere attiva la popolazione e promuovere allo stesso tempo l’esigenza di una mobilità sostenibile. La giornata principale dell’edizione 2015 si è svolta domenica 10 maggio in 124 città italiane, in occasione della Giornata Mondiale della bicicletta, coinvolgendo 21.781 persone.

Giocagin: è basato sull’utilizzo dello sport per tutti come opportunità di buone pratiche e come strumento capace di creare momenti di socialità, di comunicazione, di relazione, di salute e benessere, integrazione. Nel 2015, come già negli anni passati, hanno trovato spazio atleti e persone con disabilità fisiche e mentali. Grande spazio è stato dato ai gruppi della terza età, con coreografie di

ginnastica dolce, e a i gruppi “Primi passi” per i bambini da 0 a 4 anni. Nel 2015 si è svolta in 52 palazzetti dello sport di tutta Italia, coinvolgendo 12.718 partecipanti attivi di tutte le età, 431 società sportive, 19.859 spettatori.

Compagni di cordata: progetto volto a favorire l'inclusione sociale dei disabili e l'integrazione con i normodotati promuovendo un percorso incentrato su pratiche sportive da svolgere sulla neve (laboratori sperimentali) e finalizzato all'empowerment dei partecipanti, alla capacità di sviluppare attitudini d'intervento in team building, di lavorare in una logica di co-organizzazione ed acquisizione di competenze e ruoli.

Formazione Ambientale: incontri a livello nazionale e sui territori per dirigenti e operatori che organizzano attività sportive con l'obiettivo di delineare una strategia condivisa di sostenibilità ambientale degli eventi sportivi Uisp.

Pari opportunità e politiche di genere

Il divario che tuttora permane tra l'aumento esponenziale delle donne che praticano lo sport e la loro scarsa presenza nei ruoli manageriali e di tecniche professionali, indica l'esistenza di fattori di ostacolo non ancora risolti. Concorrono a questo tipo di discriminazione la carenza di politiche e azioni efficaci per le pari opportunità attuate dal mondo sportivo e contemporaneamente la percezione che le donne hanno di questo mondo come fortemente ancorato a modelli maschili, che le porta ad autoescludersi. Un altro tema è il continuo aumento dei casi di violenza contro le donne, che avvengono prevalentemente da parte di familiari, amici, vicini di casa, conoscenti, colleghi di lavoro o di studio, compagni di classe. Nel 2015 le iniziative Uisp per le donne e sul tema delle politiche di genere, partendo dalla carta Europea delle Donne nello sport, si sono concentrate sul contrasto alla violenza e all'omofobia, promuovendo la pratica motoria e sportiva per la salute, allargando le reti di collaborazione.

Le azioni di sensibilizzazione hanno avuto luogo all'interno dell'Uisp, tra le Società Sportive affiliate e nella società per favorire lo sviluppo di reali pari opportunità nel mondo dello sport; si è mirato a proporre le politiche di genere come tema strategico e trasversale dell'Associazione, sul quale chiamare dirigenti, quadri e tecnici ad un confronto costruttivo e a percorsi formativi comuni; rilanciare e presentare in momenti pubblici la “Carta dei diritti delle donne nello sport”, promossa dal coordinamento donne Uisp nel 1985 e aggiornata nel 2011; contrastare il fenomeno di violenza nei confronti delle donne e affermare il loro diritto a muoversi liberamente e in sicurezza negli spazi urbani; riflettere sui capisaldi della cultura di genere in un processo di trasformazione culturale che coinvolga ragazze e ragazzi in un'età compresa tra i 13 e i 18 anni; educare le giovani generazioni a saper gestire relazioni tra i sessi corrette e positive, valorizzando i sentimenti e il rispetto.

Per il 2015 sono stati realizzati incontri pubblici e momenti di riflessione e sensibilizzazione in tutta l'Associazione sui temi delle politiche di genere e sull'attualità dell'impegno per le pari opportunità nel mondo dello sport, manifestazioni contro la violenza sulle donne, corse ciclistiche e podistiche femminili in varie regioni d'Italia, tornei di calcio femminile, corsi di difesa personale.

Politiche internazionali

Uisp a livello Internazionale ha operato nelle reti e nelle organizzazioni internazionali quali ISCA, Rete FARE e Coordinamento del Social Forum, rappresentate presso le istituzioni politiche europee e internazionali. Attività ed eventi all'estero hanno avuto per temi principali quelli della solidarietà, dell'integrazione, dell'ambiente, dei diritti, anche avviando progetti di collaborazione e/o di cooperazione internazionale condotti o direttamente dall'Uisp o da Peace Games (l'Ong dell'Uisp).

Attenzione particolare è stata rivolta alle donne immigrate più difficili da coinvolgere rispetto agli uomini: tra gli stranieri sono stati individuate le prime e seconde generazioni, i rifugiati e i richiedenti asilo. Si citano tra le iniziative:

Un Pallone Per La Pace, maratona multietnica di calcio a 5 maschile, con la partecipazione di tutte le rappresentative delle associazioni di migranti presenti nella provincia di Arezzo; *Immigrati – Extracomunitari: lo sport come strumento di confronto, di convivenza pacifica, di socializzazione in*

percorsi condivisi nel territorio e nei luoghi di reclusione, progetto annuale che ha promosso la diffusione dello “sportpertutti” con relazioni sociali tra le varie comunità di immigrati che vivono il territorio, dando vita a percorsi di pratiche civili di convivenza tese all’incontro ed al riconoscimento delle differenze come ricchezza e non come pericolo; *Progetto di inserimento dei cittadini richiedenti asilo politico nelle società sportive affiliate e nelle attività UISP*, Firenze - da gennaio a dicembre di ogni anno; *Street Up*, Genova: centro sociale per ragazzi, con forte presenza di partecipanti di origine straniera, in cui lo sport riveste un ruolo educativo primario; *Lontano da dove? Genova* - Da gennaio a dicembre di ogni anno, per educare alla mondialità le giovani generazioni, consolidare la cultura della convivenza, modificare l'orientamento alla sicurezza ed alla paura in orientamento all'accoglienza e alla solidarietà; *Olympic Maghreb, Genova*, centro sportivo gestito da ragazzi di origine straniera (prevalentemente di origine maghrebina); *Torneo antirazzista di calcetto a 6*, Matera; *Trofeo della Pace*, Monza, torneo di calcio con 14 nazionalità rappresentative della IIFWP (Interreligious and International Federation for World Peace); *piscina al femminile*, Torino, l'unica piscina a Torino che accoglie le donne velate e non senza interazione maschile, favorendone lo sviluppo e l'accoglienza. L'attività prevede anche momenti di scambio culturale e ricreativo, con convegni-seminari-tavole rotonde-feste e pranzi multiculturali; *Balon Mundial*, Torino, torneo di calcio delle comunità migranti di Torino. Ogni comunità forma la propria “nazionale” e si incontra sui campi da calcio portando la propria cultura condividendo con il pubblico e le altre comunità il proprio cibo e suonando la propria musica. Progetto “*La convivialità delle differenze*”, con giornate di scambio e confronto reciproco a partire dai giochi, dalla cultura, dalle tradizioni dei vari paesi del mondo, in particolare: giornate di gioco, cene a tema, tornei di sport vari, convegni, laboratori creativi, danze etniche; *Un calcio al razzismo*, Varese, torneo di calcio di strada 4vs4 organizzato su due weekend da maggio a giugno, inserito nel calendario di *Aspettando i Mondiali, Giornata del Rifugiato Politico*, Varese, festa interculturale di tre giorni con tornei sportivi, giochi dal mondo, presentazione libri, tavole rotonde, workshop e laboratori dal mondo; *Calciastorie*, nata dall'incontro tra la Uisp e la Lega Serie A, che ha reinvestito nell'iniziativa i fondi derivanti dalle multe erogate dalla giustizia sportiva per sanzionare comportamenti razzisti e violenti negli stadi di calcio italiani. Scopo del progetto è stato quello di promuovere, specialmente fra i giovani delle scuole superiori e nelle squadre giovanili di calcio, l'Intercultura e la lotta contro ogni forma di discriminazione. Il percorso di lavoro ha posto al centro il recupero della memoria attraverso il racconto di quindici storie di uomini di calcio che hanno vissuto, ognuno in modo diverso, esperienze di discriminazione o di integrazione. Quindici sono state anche le città coinvolte nel progetto, tutte sedi delle squadre di calcio del campionato di Serie A: Bergamo (Atalanta); Cagliari; Cesena; Empoli; Fiorentina; Genova (con Genoa e Sampdoria); Milano (con Inter e Milan); Napoli; Palermo; Parma; Roma (con Lazio e Roma); Sassuolo; Torino (con Juventus e Torino); Udinese; Verona (con Chievo e Verona).

Attività in Libano: “Rafforzamento dell’offerta di servizi sociali ed educativi a favore dei minori palestinesi dei Campi profughi di Mar Elias, Burj Barajneh e Rashidieh in Libano”: le attività del primo anno del progetto hanno avuto come obiettivo quello di rafforzare i servizi educativi e sociali a favore dei minori palestinesi residenti nei campi profughi di Mar Elias, Burj el Barajne e Rashidieh.

“All children will play, inclusion every day”: l’obiettivo generale del progetto è stato quello favorire in territorio libanese l’inclusione e l’integrazione, sia tra persone abili e disabili, sia tra bambini delle diverse nazionalità che abitano il paese: libanesi, palestinesi e siriani. Le attività individuate per il raggiungimento di questo obiettivo sono attività di gioco e di sport. A causa della difficile condizione socio politica in cui si trovava il Libano del 2015, alcune attività sportive e formative programmate, come il corso di formazione rivolto agli operatori della Ghassan Kanafani Cultural Foundation che operano con le persone disabili in 6 campi profughi palestinesi (Nahr Al Bared, Baddawi, Mar Elias, Bourj Barajneh, Ain Al Helweh, Rashidiyeh) non sono state svolte e sono state ricalendarizzate per il 2016. “Consolidare il sistema ludico sportivo saharawi per sostenere i diritti al gioco e allo sport del popolo saharawi nei campi profughi”: obiettivo prioritario del progetto è stato quello di consolidare il sistema sportivo con il mantenimento delle attività ludico sportive in orario scolastico e in orario extra scolastico nelle Case dello Sport per tutti i/le bambini/e delle 13 scuole primarie delle

wilaye di Smara e Al Layun e della scuola di Tifariti, favorendo la partecipazione di genere. E' stato inoltre costituito un Centro di documentazione e Scuola dello Sport attrezzato a Smara, quale punto di incontro condivisione tra educatori ludico e dirigenti sportivi, insegnanti delle Scuole e popolazione giovanile con possibilità di raccolta e produzione, consultazione e prestito di pubblicazioni sportive visione critica collettiva di spettacoli sportivi (film, partite...).

Attività' trasversali alle aree tematiche prioritarie

Formazione: educatori, tecnici e dirigenti dello sport per tutti devono essere preparati per trovare strumenti adatti a rispondere a problematiche vaste. Nel 2015 si è aperto un processo/percorso formativo in grado di sviluppare nuovi apprendimenti, attuare un itinerario capace di "inserire" nuove competenze, nuovi saperi, nuove o ulteriori capacità professionali, produrre ricerca e, nella ricerca, innovazione, per trasmettere e valorizzare conoscenze e definire una omogeneità formativa su tutto il territorio facendo riferimento a moduli già sperimentati. Ogni comitato regionale ha una struttura dedicata alla formazione per i livelli territoriali e organizza appuntamenti e stage dedicati a progetti, aree tematiche specifiche, proposte innovative.

Terzo settore e volontariato: La Uisp è un soggetto attivo sul tema del volontariato e del Terzo Settore. Tra gli obiettivi la presenza nei tavoli di confronto politico sulle decisioni in materia di inclusione e welfare.

Comunicazione sociale

Uisp si avvale di un articolato sistema di comunicazione interna ed esterna, basato sulla multimedialità e l'interazione di diversi canali di comunicazione, che connette i diversi livelli nazionali, regionali e territoriali, che garantiscono la circolazione interna delle informazioni e degli approfondimenti, oltre a rappresentare un ponte con l'esterno dell'Associazione. Gli obiettivi sono l'informazione sui valori sociali dello sport, sugli stili di vita e il loro miglioramento, migliorare la comunicazione e favorire gli scambi tra i nodi della rete, formare quadri su tutto il territorio nazionale sulle tematiche della comunicazione sociale.

53 UNIAMO – FIMR (Federazione italiana malattie rare)

a) Contributo assegnato per l'anno 2015: euro 10.530,61

b) Altri contributi statali:

B – Importo dei contributi statali erogati nel corso dell'anno 2015 ma riferiti ad annualità precedenti, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Ministero del lavoro e delle politiche sociali	L.383/2000 lettera d) Progetto Determinazione Rara	€ 29.436,33	2012
Ministero del lavoro e delle politiche sociali	L.438 Contributo a Fondo Perduto	€ 21.757,31	2014
Agenzia delle Entrate	5 per Mille	€ 7.872,55	2012
Totale		€ 59.066,19	

c) Bilanci

L'associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2014, i bilanci preventivo e consuntivo 2015. Nel 2015 il risultato di esercizio è stato un utile di euro 7.985,98.

L'associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro € 47.385,43, spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 186890,06, spese per altre voci residuali pari ad euro € 39.359,19.

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2015:

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus è una federazione di secondo livello dedicata esclusivamente ai malati rari. Pertanto i soci dell'ente sono esclusivamente associazioni di pazienti con malattia rara e familiari. La missione della federazione UNIAMO FIMR onlus è “Migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari, nella Ricerca, nella Bioetica, nella Salute, nelle Politiche sanitarie e Socio-sanitarie”. La federazione UNIAMO FIMR onlus rappresenta il livello nazionale, italiano, di un movimento europeo di pazienti rari e loro familiari, EURORDIS European Organization for Rare Diseases, a cui UNIAMO FIMR onlus si è affiliata subito dopo la sua nascita nel 1999, diventando da allora l'Alleanza nazionale italiana di riferimento. Dal 2005 un componente del Board of Director di EURORDIS è rappresentante di UNIAMO FIMR onlus. Inoltre la stessa federazione è componente del Consiglio delle Alleanze Nazionali di EURORDIS. Infine nel 2014 è stato siglato tra i due enti un patto di collaborazione, per contribuire a “costruire una strategia europea unica, globale, integrata, a lungo termine, rispondente ai bisogni delle persone affette da patologie rare in tutta l'Europa per migliorare la loro qualità di vita e quella delle loro famiglie”. Come EURORDIS, nata nel 2007, è stata protagonista del panorama europeo delle malattie rare, diventando l'interlocutore privilegiato per conto dei pazienti e familiari della Commissione europea (DG SANCO) e del Parlamento europeo, allo stesso modo UNIAMO FIMR onlus è nata grazie all'intuizione di venti associazioni di malattia rara, diventando nel tempo la testimone della parabola percorsa dalle malattie rare in Italia in questi diciassette anni, crescendo fino a raggiungere le cento associazioni affiliate.

Anche nel 2015 UNIAMO FIMR onlus ha coordinato in Italia la Giornata delle Malattie Rare.

Come ogni edizione UNIAMO FIMR onlus ha fornito alle associazioni locali il materiale ufficiale in lingua italiana di supporto agli eventi locali e ai numerosi presidi di piazza. In quasi tutte le regioni è stato allestito almeno un banchetto o una postazione nel capoluogo, così da presentare al pubblico materiali promozionali associativi e della manifestazione mondiale della Giornata, per sensibilizzare l'opinione pubblica sui temi e i problemi che riguardano i malati rari. L'evento nazionale di celebrazione organizzato insieme al Centro Nazionale Malattie Rare (ISS) è stato trasmesso tutto in diretta streaming, per una disseminazione amplissima.

Per rafforzare il messaggio, UNIAMO, ha promosso il progetto "Rare Lives", un viaggio fotografico nella vita quotidiana dei malati rari non solo italiani, ma anche degli altri Paesi europei, fa parte della giuria giudicatrice del Premio OMAR, istituito dall'agenzia giornalistica online OMAR Osservatorio malattie rare, giunta nel 2015 alla terza edizione, con il concorso di servizi, articoli giornalistici, video e spot, programmi televisivi e radiofonici, realizzati da giornalisti, su temi relativi alle malattie rare, ha patrocinato la campagna virale #ICareAboutRare.

Tra gli scopi statutari, come pure parte essenziale della sua missione, la federazione mantiene una forte attenzione per le attività politico-istituzionali in corso. Nel 2015 la federazione ha seguito l'iter parlamentare delle proposte legislative sullo Screening neonatale delle malattie metaboliche esteso e sul cd "Dopo di Noi", partecipando alle audizioni delle commissioni e proponendo emendamenti.

Un elemento strategico che caratterizza lo sviluppo dell'azione della federazione è la stipula e applicazione di intese e patti siglati con enti eterogenei, ma con l'obiettivo comune di fare qualcosa per i malati rari. Tra essi il "Patto d'intesa per la ricerca e la cura dei bambini e delle persone con malattia rara" tra UNIAMO Regione Puglia, Università della Puglia, federazioni dei medici di medicina generale e pediatri di libera scelta. Il progetto "Carosello", promosso dalla federazione e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della L. 383/2000 anno 2013, giunto nel 2015 alle sue conclusioni era finalizzato a sviluppare un percorso di empowerment delle persone con malattia rara e dei loro rappresentanti associativi per favorire la formulazione di proposte per il miglioramento delle reti regionali di assistenza. Particolare attenzione è stata prestata ai percorsi di inserimento lavorativo delle persone con malattia rara per contribuire a migliorare i processi di funzionamento dei servizi e favorire l'inclusione sociale delle persone con malattia rara per migliorarne la qualità della vita. A completamento dell'azione progettuale le linee guida di buona pratica per un'adeguata documentazione e valutazione delle persone con malattia rara in sede di commissioni di invalidità, con particolare riferimento ai fini dell'inserimento lavorativo. Il progetto riguardava le regioni: Basilicata, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Molise, Piemonte, Puglia, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto.

Il bisogno di conoscenza, ma anche la valorizzazione e sistematizzazione di grandi quantità di dati raccolti negli anni dalla federazione, attraverso la propria attività istituzionale e progettuale, e da una moltitudine di enti preposti, è stato la base per elaborare e redigere *MonitoRare. Primo Rapporto sulla condizione in Italia del malato raro*. Il rapporto è stato presentato il 23 luglio 2015. Al convegno di presentazione hanno partecipato oltre 150 persone, tra parlamentari, rappresentanti di istituzioni, pazienti. Il rapporto MonitoRare è stato strutturato ispirandosi alla struttura del Piano Nazionale Malattie Rare, con un quadro europeo, sezioni dedicate alle regioni e alla descrizione dello stato dell'arte dell'assistenza e della condizione presente oggi presso i malati rari, una lista di criticità e di prospettive da realizzare. Tra i risultati contenuti nel rapporto, una stima attendibile su quanti siano i malati rari in Italia. Grazie al lavoro di raccolta dati dai vari enti, il loro studio e correlazione, l'elaborazione complessiva, è possibile definire una forbice tra i 600.000 e il milione di pazienti.

MonitoRare si pone come un quadro autorevole di riferimento e una piattaforma di discussione ampia e multidisciplinare sul tema delle malattie rare.

UNIAMO ha collaborato alla definizione di indicatori di prestazioni e allo sviluppo di nuovi modelli assistenziali nell'ambito del convegno "Malattie Rare: Bisogni Assistenziali e sostenibilità alla luce del nuovo Piano Nazionale" organizzato dall'Istituto Studi Sanitari Giuseppe Cantarella. Altrettanto rilevante è stata la partecipazione alla realizzazione e presentazione del Secondo Rapporto dell'Osservatorio Nazionale sui Modelli Organizzativi e gestionali delle Reti di Assistenza ai Malati

Rari, presentato il 3 novembre nel Palazzo Giustiniani, Sala Zuccari, organizzato da Federsanità ANCI.

La formazione, sia verso le associazioni sia verso terzi, continua a rappresentare una dimensione caratterizzante della federazione. Un filone formativo si è sviluppato negli anni sui temi della ricerca, scientificità, etica nella ricerca, ecc. L'introduzione del nuovo Regolamento UE 536/2014 sui nuovi trials clinici e le sue implicanze per la ricerca italiana e internazionale è stato oggetto di un Laboratorio di Empowerment dei pazienti e delle associazioni, organizzato da UNIAMO. La nuova normativa europea innova l'organizzazione e le procedure relativi agli studi clinici per i medicinali ad uso umano. Nuova organizzazione dei comitati etici, nuove modalità di svolgimento degli studi clinici, ruolo e partecipazione dei pazienti alla valutazione degli studi e degli esiti.

Per il secondo anno consecutivo la federazione UNIAMO ha partecipato alle celebrazioni della Settimana Europea delle Biotecnologie, che nell'anno 2015 ha festeggiato i 15 anni dall'introduzione del Regolamento europeo n.141 sui medicinali orfani. Per questa edizione ha elaborato un format costituito da una giornata di studio e dibattito costituita da un convegno e da una seduta del gioco deliberativo Play to decide, rivisto e adattato per un più efficace effetto per il pubblico italiano.

Con questo modello sono state organizzate tre giornate: Torino (12 ottobre 2015), Firenze (14 ottobre 2015) e Campobasso (16 ottobre 2015). Il tema scientifico dei Registri, declinabile nelle sue svariate forme di dato e di conoscenza è stato protagonista per il secondo anno consecutivo della XII edizione del SANIT Forum internazionale della Salute, svoltosi a Roma dal 20 al 22 novembre 2015, nell'ambito del quale presso la sede di UNIAMO, si è svolto un laboratorio propedeutico sul tema "Dai Registri al dato globale", a cui hanno partecipato associazioni affiliate interessate ai temi.

Ultima attività il convegno organizzato con Insieme per le Rare e Centro Nazionale Malattie Rare (ISS), sui registri di malattie rare come strumenti di ricerca e di sorveglianza.