

UILDM LAZIO onlus

BILANCIO D'ESERCIZIO AL 31 DICEMBRE 2020

CONTENUTI

Relazione di missione

Bilancio al 31/12/2020

Composto da:

- **Stato Patrimoniale**
- **Rendiconto della Gestione**
- **Rendiconto incassi, pagamenti e situazione patrimoniale**
- **Nota integrativa**
- **Preventivo Economico Anno 2021**
- **Relazione del Revisore Unico dei Conti**

RELAZIONE DI MISSIONE

FINALITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

La UILDM è una Associazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS) senza scopo di lucro, attiva nel campo della solidarietà sociale e, quale articolazione territoriale della UILDM nazionale, si impegna a perseguire nel proprio ambito tutte e ciascuna delle finalità espresse nello Statuto Nazionale al fine di:

- assicurare a tutte le persone affette da distrofia muscolare e da malattie neuromuscolari in generale, il diritto alla piena espressione della loro personalità;
- rimuovere le barriere sociali, culturali, economiche ed architettoniche che ostacolano la piena e completa integrazione dei disabili;
- favorire il definitivo superamento del tradizionale concetto di beneficenza, e la definitiva e concreta affermazione del disabile come persona titolare dei diritti e dei doveri riconosciuti a tutti i cittadini dalla Carta Costituzionale.

La Sezione non può svolgere attività diverse da quelle indicate nel precedente paragrafo e nel successivo, fatta eccezione per le attività ad esse direttamente connesse.

In particolare la Sezione, in funzione delle esigenze degli Utenti e dei Soci e delle risorse disponibili, si propone di promuovere e, in caso di carenze delle Istituzioni pubbliche preposte, di effettuare direttamente:

- servizi di prevenzione, diagnostica e terapia riabilitativa delle malattie neuromuscolari;
- istituzione di Comunità-alloggio aperte e/o Case Famiglia;
- servizi di trasporto a favore dei propri Soci e di tutti coloro che non possono od hanno gravi difficoltà ad utilizzare i mezzi pubblici;
- interventi per l'eliminazione delle barriere architettoniche esistenti e per impedire che ne vengano create di nuove;
- interventi per favorire e tutelare il diritto allo studio; alla formazione professionale ed all'inserimento lavorativo dei propri Soci e delle persone disabili in generale;
- iniziative nel campo del tempo libero, dei viaggi, delle vacanze e dello sport;
- iniziative per favorire lo studio e la ricerca sulle distrofie muscolari;
- istituire e condurre un centro clinico regionale specializzato per diagnosi, prevenzione, terapia, studio, riabilitazione, di concerto con Enti della Pubblica Amministrazione, ovvero altre strutture private di alta qualificazione sociale e sanitaria;

- attuare sistemi di lavoro protetto con corsi di formazione per il personale sanitario ed ausiliario, addetto ai servizi sociali e sanitari, anche di Enti Pubblici;
- promuovere ricerche scientifiche, convegni, conferenze, simposi, pubblicazioni di articoli, di libri, di opuscoli e di periodici, allo scopo di divulgare nella società civile allargata i problemi medici, sociali e psicologici inerenti alle patologie considerate al presente articolo, all'assistenza morale degli ammalati, alla lotta contro tali malattie, alla prevenzione e all'educazione sanitaria della collettività;
- svolgere attività di assistenza, sociale, sanitaria, psicologica e di prevenzione nei confronti delle persone interessate da malattie neuromuscolari, mediante visite mediche e fisioterapia ambulatoriale e domiciliare seminternati diurni, fornitura di ausili in favore dei soggetti economicamente svantaggiati e quant'altro necessario;
- stabilire e mantenere rapporti operativi inerenti i fini istituzionali con competenti organismi locali della Amministrazione statale;
- stabilire e mantenere ogni opportuno contatto istituzionale ed operativo per il miglior raggiungimento dei fini sociali con qualsiasi associazione locale, nazionale e/o internazionale che abbia finalità analoghe, nel pieno rispetto della normativa UILDM al riguardo.

ATTIVITÀ SOCIO-SANITARIA

RELAZIONE ATTIVITÀ 2020

Le attività di assistenza sociosanitaria della UILDM Lazio ONLUS, coordinate dalla Direzione Sanitaria, si sono articolate nel 2020 in 3 settori:

-  **ATTIVITÀ DI RIABILITAZIONE IN ACCREDITAMENTO CON LA REGIONE LAZIO**
-  **POLIAMBULATORIO SPECIALISTICO DEDICATO ALLE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI**
-  **ATTIVITÀ DI FORMAZIONE E RICERCA**

1. Attività di riabilitazione in accreditamento con la Regione Lazio UILDM Lazio nel 2020 ha svolto attività riabilitativa per i pazienti con disabilità multipla (fisica, sensoriale o mista), che ne hanno fatto apposita richiesta, in qualità di struttura accreditata dalla Regione Lazio; nel 2020 ha operato infatti in quanto "Centro di riabilitazione ex articolo 26" (riferimento alla Legge n. 833/78), le cui caratteristiche e prerogative sono state delineate mediante una Delibera della Giunta Regionale del 2000 (DGR 398/2000).

UILDM Lazio, per Mission, competenze del personale e strumentazione in dotazione, si è focalizzata sulla presa in carico globale dei pazienti affetti da PATOLOGIE NEUROLOGICHE/NEUROMUSCOLARI attraverso la formulazione di un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI).

Per il PRI il medico responsabile del progetto, in collaborazione con un team multidisciplinare (fisioterapisti, logopedisti, neuropsicomotricisti, terapisti occupazionali, psicologi, assistenti sociali, educatori), stila il piano di trattamento riabilitativo e gli obiettivi da raggiungere: recupero/rieducazione funzionale e/o mantenimento delle abilità acquisite.

Nell'ambito delle strutture accreditate "ex articolo 26" la UILDM Lazio ha offerto in particolare trattamento riabilitativo NON RESIDENZIALE, di tipo ambulatoriale o domiciliare, quest'ultimo rivolto a tutti quegli utenti che non possono accedere alle strutture ambulatoriali (problematiche motorie di non trasportabilità, particolari condizioni sociali, o nel caso di pazienti in età pediatrica la coesistenza di particolari condizioni di tipo clinico e/o sociale, talmente gravi, da impedire l'accesso al trattamento ambulatoriale, ovvero la necessità di ridurre il rischio di ospedalizzazione/istituzionalizzazione di soggetti con condizioni gravi o gravissime). Lavorare in regime domiciliare ci consente pertanto di assolvere a quella che è la nostra mission in un'efficace presa in carico dei pazienti affetti da patologie neuromuscolari e patologie neurologiche complesse, che altrimenti non potrebbero essere assistiti, su tutto il territorio del Lazio, assicurando loro un'assistenza in ambiente domestico migliorando di conseguenza la qualità della vita.

In data 11 dicembre 2020 la Giunta Regionale del Lazio, con la Deliberazione n.977, ha deliberato la voltura dell'autorizzazione e dell'accreditamento istituzionale in precedenza intestati a UILDM LAZIO ONLUS alla FONDAZIONE UILDM LAZIO onlus, che in questo modo acquisisce e gestisce tutte le attività di riabilitazione.

La FONDAZIONE UILDM LAZIO onlus viene costituita il 10 maggio 2016 per iniziativa della UILDM Lazio onlus, quale unico soggetto promotore, così da costituire un'unitaria e integrata struttura statutaria e regolamentare per il perseguimento delle finalità di solidarietà sociale previste dai rispettivi Statuti. La voltura dell'accreditamento regionale del centro di riabilitazione è stata ottenuta dopo la verifica che la FONDAZIONE UILDM LAZIO onlus è una organizzazione basata sui principi, i requisiti e i criteri per l'accreditamento sanciti dalla normativa vigente, e consente la prosecuzione delle attività sanitarie e socio-sanitarie secondo i principi e gli obiettivi precedentemente promossi da UILDM LAZIO onlus.

FONDAZIONE UILDM LAZIO onlus proseguirà una fattiva collaborazione con UILDM LAZIO onlus nell'ambito di un rapporto convenzionale tra le due strutture no profit: UILDM LAZIO onlus mette in particolare a disposizione degli utenti un complesso di attività finalizzate a sostenere l'inclusione sociale e la qualità della vita alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Di fondamentale importanza è stato il lavoro di integrazione socio-sanitaria assicurato dalla collaborazione attiva dell'area dei servizi sociali e dell'ASIS, i quali organizzano il lavoro e l'impiego dei "volontari del servizio civile" per gestire situazioni sociali più complesse.

PREMESSA – GESTIONE EMERGENZA COVID19

UILDM Lazio durante il periodo di emergenza COVID19 ha proseguito il trattamento riabilitativo secondo quanto previsto dall' Ordinanza del Presidente della Regione Lazio N. Z00003 del 06/03/2020 – comma 19, e Ordinanza del Presidente della Regione Lazio N. Z00008 del 13/03/2020 – comma 2, punti b) e d), al fine di garantire ai pazienti la continuità assistenziale.

Da marzo 2020 si è tuttavia verificata una significativa riduzione/variazione delle attività clinico-riabilitative, in conseguenza dello stato emergenziale e dei DPCM e Ordinanze regionali emessi.

Nel dettaglio:

Attività riabilitativa domiciliare

All'inizio della pandemia i pazienti per cui erano attivi progetti riabilitativi domiciliari risultavano in numero di **860, di cui 655 adulti e 205 età evolutiva (EE)**.

A partire da marzo 2020, sulla base del DPCM e delle ordinanze regionali si sono verificate le seguenti condizioni:

1. **443 progetti totali (388 adulti e 55 EE) hanno proseguito il trattamento riabilitativo domiciliare**, senza interruzioni, sulla base delle Ordinanze del Presidente della Regione Lazio N. Z00003 del 06/03/2020 – comma 19, e Ordinanza del Presidente della Regione Lazio N. Z00008 del 13/03/2020 – comma 2, punti b) e d), al fine di garantire ai pazienti la continuità assistenziale.

Per tutti i progetti è stata garantita e monitorata la costante applicazione del protocollo di sicurezza con le misure igienico-sanitarie previste e DPI sulla base del rischio valutato.

2. **Per 417 (267 adulti e 150 EE) progetti sono stati differiti i trattamenti in presenza fisica**, per periodi di tempo variabili, sulla base delle seguenti condizioni/ordinanze:

- **Ordinanza del Presidente N. Z00006 del 10/03/2020 – punto 2, e successivo DPCM del 01/04/2020:** possibilità di differimento dei trattamenti riabilitativi in presenza fisica dell'utente, su richiesta dell'interessato, tutore o del legale rappresentante, senza che ciò comporti decadenza dal diritto alla prestazione
- Differimento dei trattamenti riabilitativi domiciliari in presenza fisica dell'utente per gli utenti che presentano condizioni cliniche particolari o caratteristiche comportamentali patologiche correlate (es. autismo) che espongono a un maggior rischio di contrazione del virus (es. portarsi mani e/o oggetti alla bocca/ necessità di contatto fisico con l'operatore per la gestione di possibili comportamenti problema), nonostante l'operatore sanitario abbia messo in atto tutte le misure

precauzionali del caso, d'intesa con l'interessato, con il tutore o il rappresentante legale dell'utente.

Inoltre:

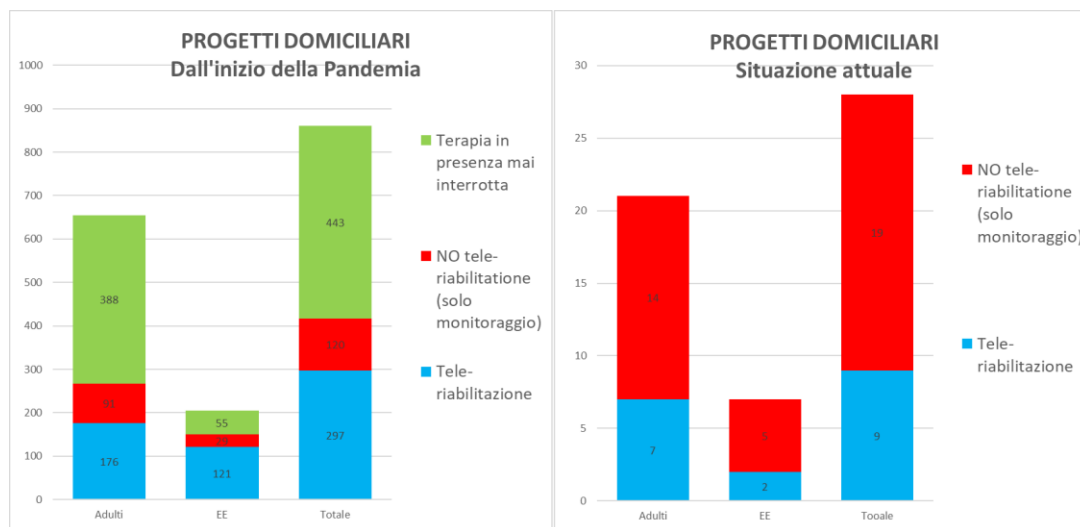
- ✓ Per questo gruppo di pazienti, su valutazione congiunta del medico e di tutta l'equipe riabilitativa e previa valutazione con l'utente, **nei casi idonei sono stati attivati interventi di tele-riabilitazione**, monitorate in termini di congruenza e corrispondenza dai medici responsabili di settore. La tele-riabilitazione è stata attivata, per periodi di tempo variabili, per **297 utenti totali (176 adulti e 121 EE)**
- ✓ Anche per i pazienti per cui non sono stati attivati degli interventi di tele-riabilitazione (progetti "chiusi": totale di 120 utenti, 91 adulti e 29 EE) UILDM Lazio ha comunque implementato un monitoraggio da remoto ad opera di terapisti UILDM dedicati che hanno contattato gli utenti per monitorare a distanza le situazioni e raccogliere eventuali necessità irrisolte
- ✓ Nel corso dei mesi le terapie in presenza sono state gradualmente riprese per la maggior parte degli utenti, in tutti i casi previa valutazione del medico referente, con triage completo per COVID19 e, da giugno 2020 con utilizzo del questionario COVID19 elaborato sulla base delle indicazioni Regionali (vedi Piano regionale territoriale prot. N 76769/2020 del 29/05/2020 ricevuto con prot. 78933 del 04/06/2020).

Per alcuni pazienti, soprattutto nell'ultimo periodo e sulla base delle condizioni cliniche e della tipologia di intervento riabilitativo, sono stati realizzati i cosiddetti progetti "Mix", comprensivi di trattamenti in presenza e trattamenti da remoto nell'ambito dello stesso progetto, come da autorizzazione ASL e **Piano regionale territoriale.**

Si riporta la situazione al 1 settembre 2020:

Dall'inizio della Pandemia	Adult i	EE	Totale
Tele-riabilitazione	176	121	297
NO tele-riabilitazione (solo monitoraggio)	91	29	120
Terapia in presenza mai interrotta	388	55	443
Totale che hanno interrotto in presenza	267	150	417
Totale tutti	655	205	860

Situazione attuale	Adult i	E E	Total e
Tele-riabilitazione	7	2	9
NO tele-riabilitazione (solo monitoraggio)	14	5	19
Totale	21	7	28



Attività riabilitativa ambulatoriale

All'inizio della pandemia i pazienti per cui erano attivi progetti riabilitativi ambulatoriali risultavano in numero di **184 (54 settore adulti, 130 settore EE)**.

A partire da marzo 2020, sulla base de DPCM e delle ordinanze regionali si sono verificate le seguenti condizioni:

1. Differimento di tutti i trattamenti ambulatoriali in presenza fisica dell'utente in ambulatorio.

Si dettaglia, sulla base delle seguenti condizioni/ordinanze:

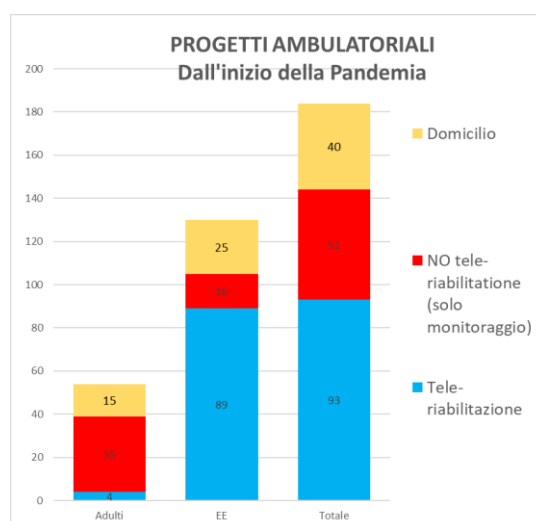
- Alla data del 14 marzo, il 46% degli utenti adulti e il 74% degli utenti EE avevano sospeso il trattamento sulla base della **Ordinanza del Presidente N. 200006 del 10/03/2020 – punto 2, e successivo DPCM del 01/04/2020**: possibilità di differimento dei trattamenti riabilitativi in presenza fisica dell'utente, su richiesta dell'interessato, tutore o del legale rappresentante, senza che ciò comporti decadenza dal diritto alla prestazione
- Dal 14 marzo in poi abbiamo provveduto a sospendere TUTTI i trattamenti ambulatoriali, a seguito di tale valutazione specifica di ciascun progetto da cui si è ritenuta opportuna la differibilità (per assenza di caratteri di urgenza) di trattamenti riabilitativi (**Ordinanza del Presidente N. 200008 del 13/03/2020, punto 3**).

2. Nel periodo tra marzo e giugno per tali progetti sono state valutate/proposte le seguenti possibilità:

- a. **Passaggio del progetto in regime domiciliare**, previa valutazione specifica del caso, condivisione con l'utente e autorizzazione ASL: **realizzato per 40 utenti (15 adulti e 25 EE)**
- b. **Attivazione degli interventi di tele-riabilitazione**, monitorate in termini di congruenza e corrispondenza dai medici responsabili di settore: **realizzata per 93 utenti (4 adulti 89 EE)**
- c. Attività di **solo monitoraggio da remoto ad opera di terapisti UILDM dedicati** per i progetti non passati a domicilio e per cui non sono stati attivati degli interventi di tele-riabilitazione (progetti "chiusi": **totale di 51 utenti, 35 adulti e 16 EE**).

Si riporta:

Dall'inizio della Pandemia	Adulti	EE	Totale
Tele-riabilitazione	4	89	93
NO tele-riabilitazione (solo monitoraggio)	35	16	51
Domicilio	15	25	40
totale tutti	54	130	184

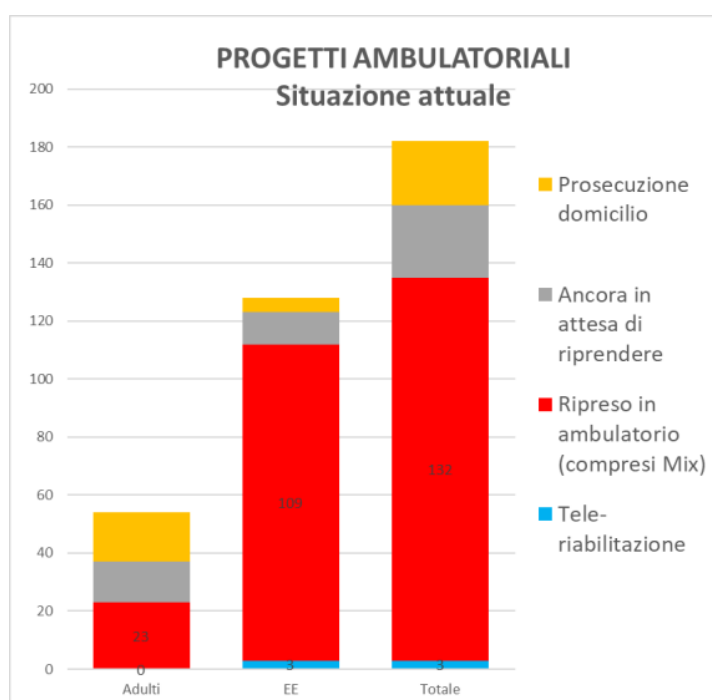


3. Dopo pubblicazione del Piano regionale territoriale prot. N 76769/2020 del 29/05/2020 ricevuto con prot. 78933 del 04/06/2020, e dopo ricezione del Nulla Ostada parte della ASL in data 22 giugno 2020, è stata avviata dal 29 giugno 2020 **la ripresa graduale delle attività ambulatoriali in presenza**, come dettagliato nel Protocollo interno per la ripresa ambulatoriale (in particolare con triage

mediante utilizzo del questionario COVID19 elaborato sulla base delle indicazioni Regionali.

Per alcuni dei pazienti per cui era stato attivato il domicilio si è ritenuto, sempre in accordo con il paziente e previa autorizzazione ASL, di proseguire con tale modalità. Inoltre, anche per i pazienti ambulatoriali, sulla base delle condizioni cliniche e della tipologia di intervento riabilitativo, sono stati realizzati i cosiddetti progetti "Mix", comprensivi di trattamenti in presenza (sia in ambulatorio che a domicilio) e trattamenti da remoto nell'ambito dello stesso progetto, come da autorizzazione ASL Piano regionale territoriale prot. N 76769/2020 del 29/05/2020 ricevuto con prot. 78933 del 04/06/2020. Si riporta quindi la situazione al 1 settembre 2020:

01-set-20			
Situazione attuale	Adulti	EE	Totale
Tele-riabilitazione	0	3	3
Ripreso in ambulatorio (compresi Mix)	23	109	132
Ancora in attesa di riprendere	14	11	25
Prosecuzione domicilio	17	5	22
Totale	54	128	182



TELE-RIABILITAZIONE: COUNSELING E ATTIVITÀ RIABILITATIVE SVOLTE A DISTANZA

Tali attività sono state rappresentate da counselling (effettuato dai terapisti al paziente e/o al caregiver) e interventi riabilitativi diretti al paziente con supporto video. Tra le attività svolte a distanza mediante supporto video (es. Skype) o counseling (telefonico) elenchiamo:

- Trattamenti psicologici individuali
- Trattamenti neuromotori (es. esercizi motori effettuati dall'utente/caregiver e supervisionati dal terapeuta)
- Trattamenti logopedici (es. esercizi di apprendimento e/o C.A.A. con preparazione dei materiali e monitoraggio da parte del terapeuta, esercizi miofunzionali, etc)
- Trattamenti di terapia occupazionale (es. esercizi sul cognitivo e le autonomie personali e sociali e monitoraggio da parte del terapeuta)
- Trattamenti di terapia educativa (es. lavoro sulla relazione e sul comportamento e monitoraggio da parte del terapeuta)
- Gruppi di musicoterapia e neuropsicomotricità con supporto video (skype)

COMPLESSIVO NUMERICO DEI PAZIENTI SEGUITI IN ACCREDITAMENTO NEL 2020

Nell'anno 2020 la UILDM Lazio ha seguito, con progetti riabilitativi in accreditamento, **1070** pazienti dei quali **704** del settore adulti (627 in regime domiciliare e 77 in regime ambulatoriale) e **366** del settore pediatrico (235 in regime domiciliare e 131 in regime ambulatoriale). Di seguito una tabella riassuntiva di quanto sopra detto messa a confronto con la situazione del 2019:

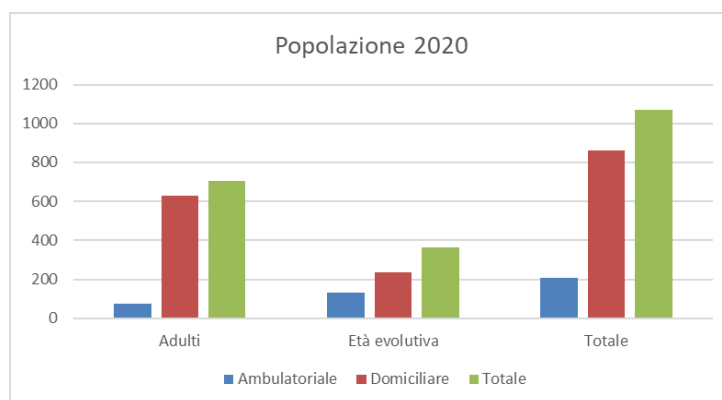
2019				2020			
Regime	Adulti	Età evolutiva	Totale	Regime	Adulti	Età evolutiva	Totale
Ambulatoriale	97	141	238	Ambulatoriale	77	131	208
Domiciliare	581	221	802	Domiciliare	627	235	862
Totale	678	362	1040	Totale	704	366	1070

Nonostante le restrizioni e le limitazioni legate al periodo emergenziale COVID19 il numero complessivo degli utenti seguiti nel 2020 è aumentato, seppur in maniera minima rispetto al 2019. Nel dettaglio si è verificato un lieve aumento per le prestazioni domiciliari, che ha compensato una riduzione dei progetti ambulatoriali.

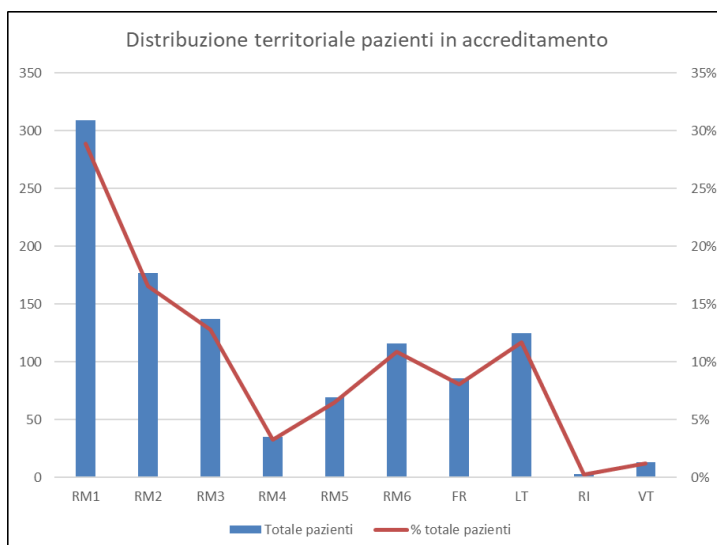
Tali dati globali permettono di documentare che, nonostante nei mesi di lock-down si sia verificata sicuramente una riduzione significativa di tutti i progetti, tale calo fortemente impattante è stato

ampiamente compensato grazie alle seguenti attività:

- mantenimento, ove possibile, delle attività domiciliari come sopra descritto implementazione
- delle attività di tele-riabilitazione che sempre in ottemperanza con le autorizzazioni ASL e in coerenza con le valutazioni cliniche
- ripresa delle attività ambulatoriali non appena possibile, in coerenza con le misure di contenimento del rischio e con il sopra citato piano territoriale regionale. promozione di nuove
- prese in carico, sia ambulatoriali che soprattutto domiciliari, con conseguente risposta alle crescenti richieste pervenute dalla lista d'attesa.

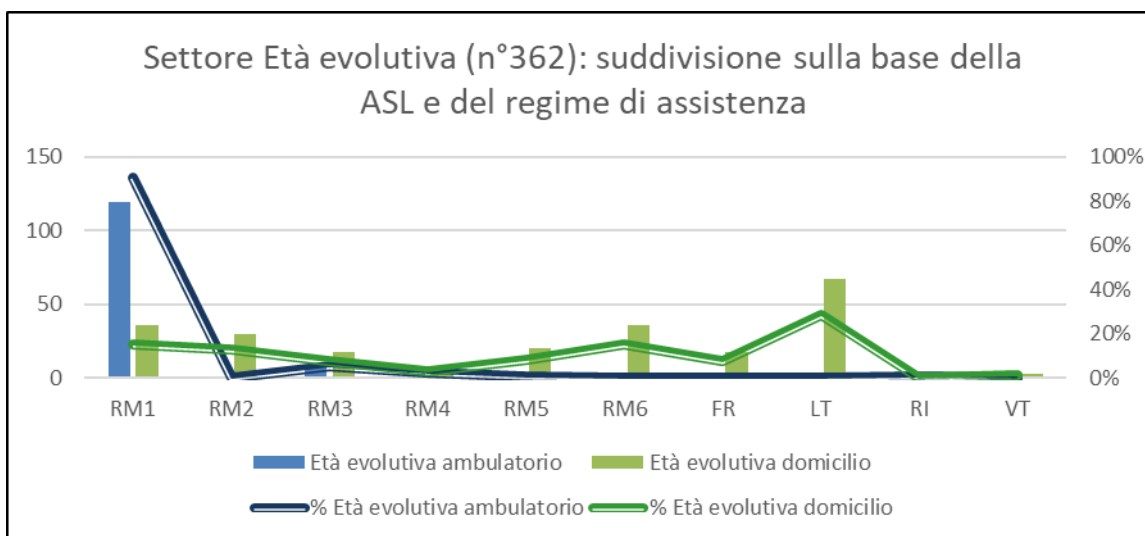
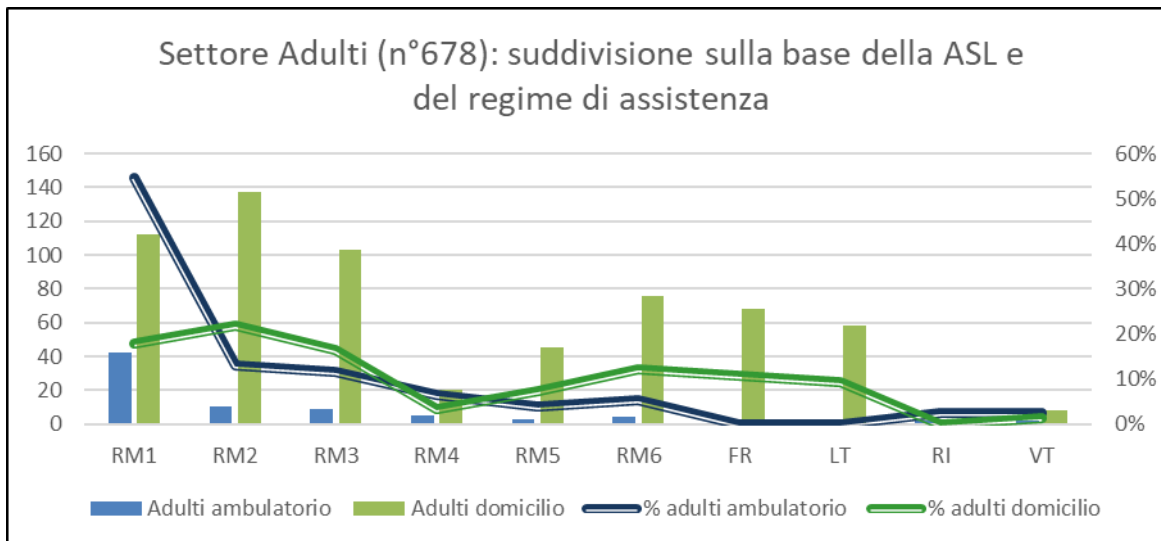


Dalle tabelle globali e dal grafico sopra riportati, è evidente come vi sia una predominanza dei progetti riabilitativi in regime domiciliare, soprattutto per il settore degli adulti. Riusciamo pertanto ad effettuare una "copertura riabilitativa" su tutto il territorio della regione Lazio, come si può vedere dal grafico sottostante che mostra in percentuale gli utenti seguiti in accreditamento sulla base delle ASL di appartenenza:



La maggior parte dei pazienti proviene dalla RM1.

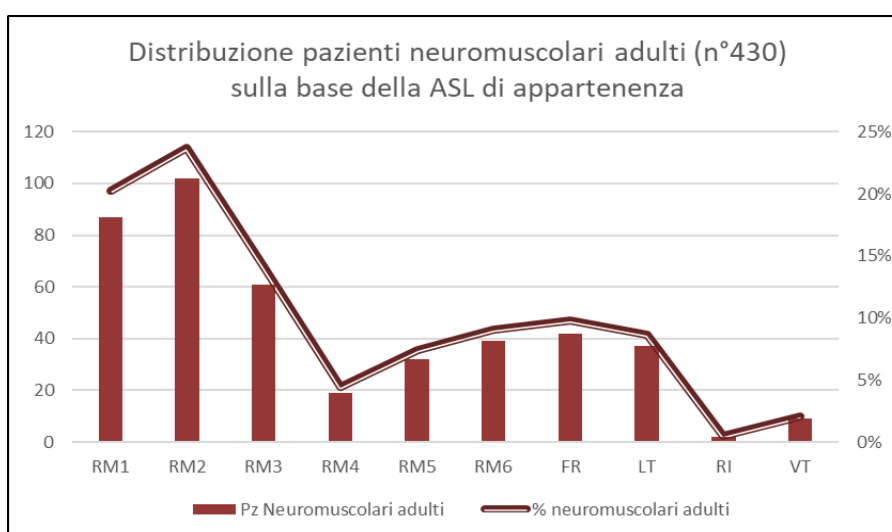
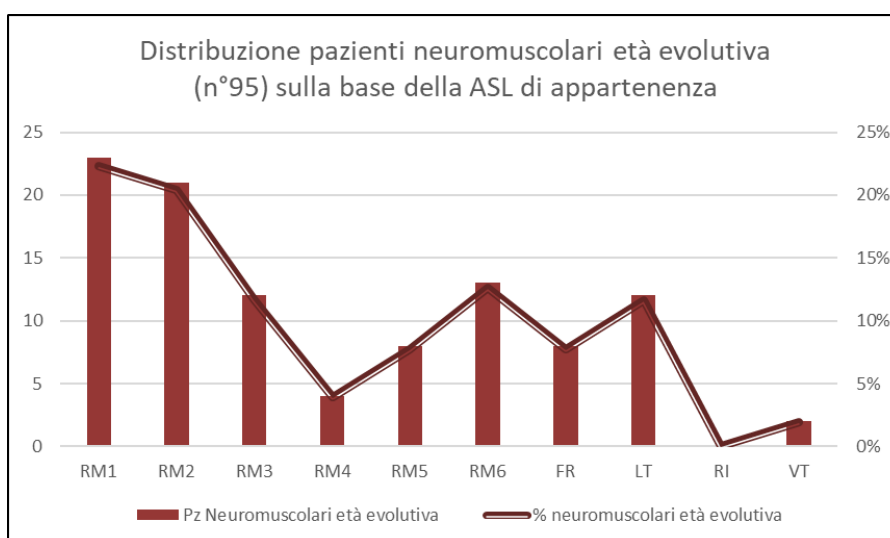
Di seguito due grafici che comparano i pazienti seguiti in accreditamento del settore adulti e del settore pediatrico sulla base delle ASL di appartenenza e del regime assistenziale (ambulatorio/domicilio).



Per i progetti ambulatoriali c'è una netta predominanza per la ASL Roma 1, sia per il settore adulti che per il settore pediatrico, mentre per i progetti domiciliari esiste una più variabile distribuzione sulle varie ASL (si osserva un picco di maggiore prevalenza sulla ASL di Latina per i progetti pediatrici e per le ASL Roma 2 per i progetti dell'età adulta). La richiesta del territorio risulta infatti variabile verosimilmente in relazione soprattutto alla copertura effettuata, nelle diverse ASL, da altri centri riabilitativi o dal CAD stesso.

Altro fattore che ha una influenza nella distribuzione dei progetti sul territorio è sicuramente la disponibilità dei terapisti sulle varie aree, con carenza di operatori in alcuni distretti (ad esempio relativa carenza di terapisti domiciliari presso la Roma 1 per entrambi i settori).

La presa in carico riabilitativa su tutto il Lazio ci permette di espletare a pieno quella che è la nostra Mission **“la presa in carico riabilitativa del paziente neuromuscolare”** comesi evince dal grafico sottostante, che mostra il numero dei pazienti affetti da patologie neuromuscolari seguiti in accreditamento divisi per ASL:

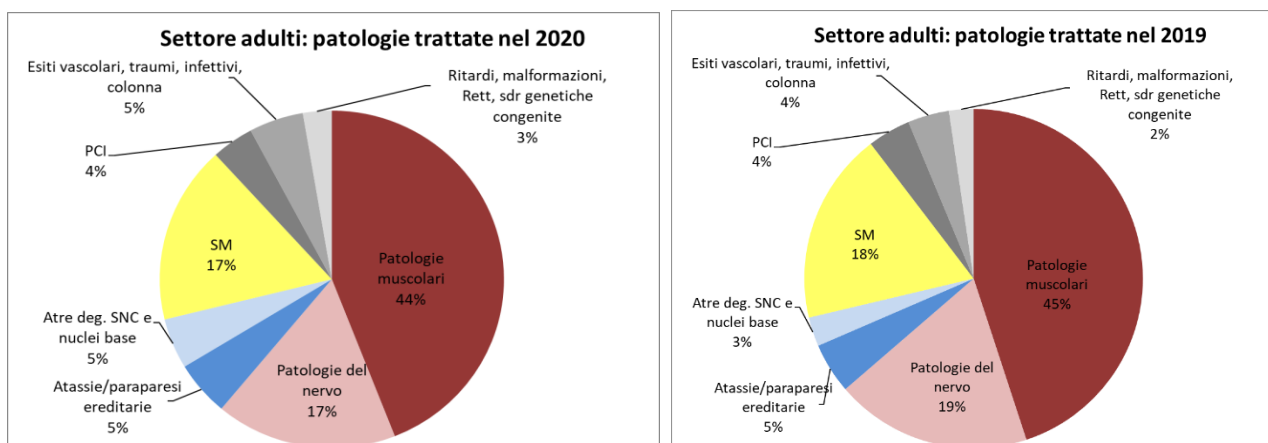


ANALISI DELLE PATOLOGIE TRATTATE IN ACCREDITAMENTO NEL 2019

Settore Adulti

Di seguito una tabella che riassume il numero delle varie patologie trattate in accreditamento nel 2020 su un totale di 704 pazienti rispetto ai 678 pazienti del 2018:

PAZIENTI ADULTI 2020		PAZIENTI ADULTI 2019	
Patologie muscolari	310	Patologie muscolari	307
Patologie del nervo	120	Patologie del nervo	128
Atassie/paraparesi ereditarie	37	Atassie/paraparesi ereditarie	33
Atre deg. SNC e nuclei base	34	Atre deg. SNC e nuclei base	19
SM	120	SM	125
PCI	28	PCI	28
Esiti vascolari, traumi, infettivi, colonna	36	Esiti vascolari, traumi, infettivi, colonna	27
Ritardi, malformazioni, Rett, sdr genetiche congenite	19	Ritardi, malformazioni, Rett, sdr genetiche congenite	16



Le percentuali di distribuzione risultano sostanzialmente invariate rispetto al 2019.

Le patologie neuromuscolari nel loro complesso (date dalla somma delle categorie patologie muscolari e patologie del nervo), rappresentano il 61% di tutte le patologie trattate nel settore adulti; tale percentuale, sostanzialmente invariata rispetto a quella registrata per l'anno 2019 (64%), rappresenta la maggioranza assoluta delle patologie trattate, a dimostrazione del costante impegno di UILDM Lazio nella gestione specifica di questo gruppo di malattie.

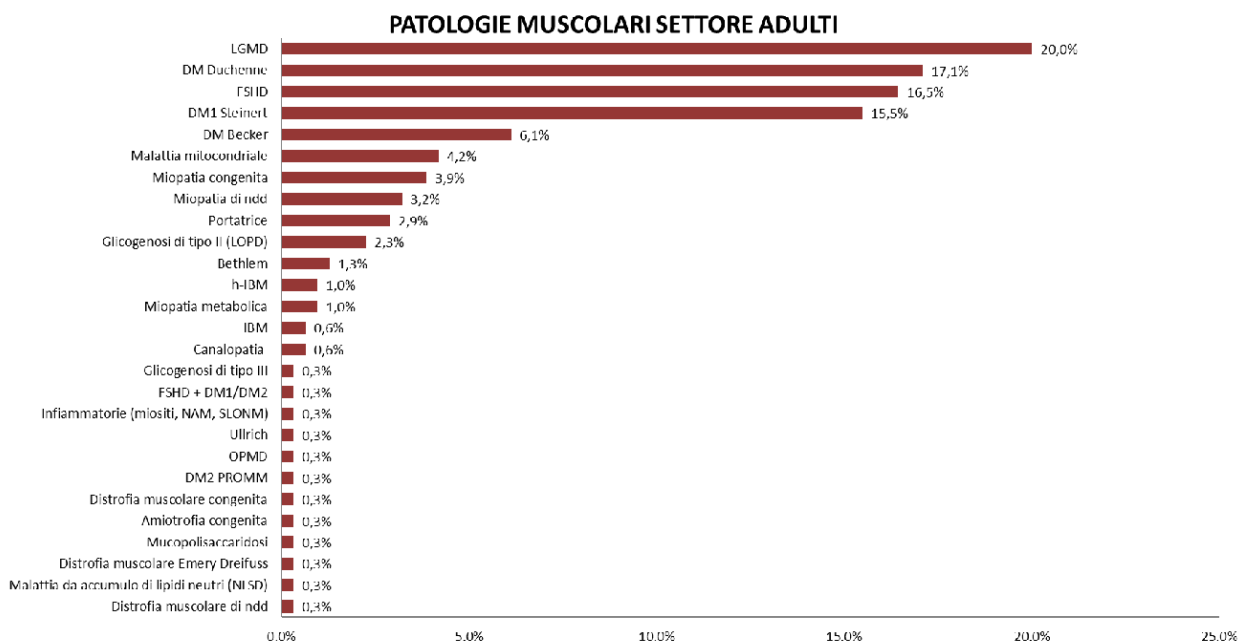
Il secondo gruppo più cospicuo di patologie è rappresentato dalla Sclerosi Multipla, che non essendo, a differenza della maggior parte delle altre patologie da noi trattate, una "malattia rara" si attesta intorno al 17% (18% nel 2019). Sono presenti, a seguire, il gruppo delle atassie/paraparesi di origine degenerativa (SCA, Atassia di Friedreich, paraparesi familiari) con una percentuale del 5% del totale (5% anche nel 2019). Il gruppo delle altre patologie degenerative del SNC (malattie dei gangli della base compresi Corea di Huntington, distonie, Malattia di Parkinson e parkinsonismi, atrofia multisistemica (MSA), paralisi sopranucleare progressiva (PSP), deterioramenti cognitivi, morbo di Alzheimer) sono presenti in una

percentuale del 5% (vs il 3% del 2018), e risultano sostanzialmente invariate anche le piccole percentuali del gruppo delle patologie in esiti (esiti di patologie vascolari acute, episodi infettivi, traumi del sistema nervoso centrale, esiti di asportazione tumori, mielopatie o radicolopatie per patologie della colonna) (4%), delle paralisi cerebrali infantili (5%) e delle sindromi malformative del SNC e SNP (3%).

All'interno del grande gruppo delle PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI sono attualmente rappresentate pressoché tutte le categorie diagnostiche più significative.

In considerazione dell'interesse specifico di UILDM Lazio per tale gruppo di patologie, anche in termini di ricerca scientifica e supporto assistenziale generale, abbiamo effettuato una analisi dettagliata dei pazienti seguiti nel 2020; si riportano di seguito tabelle e grafici rappresentativi.

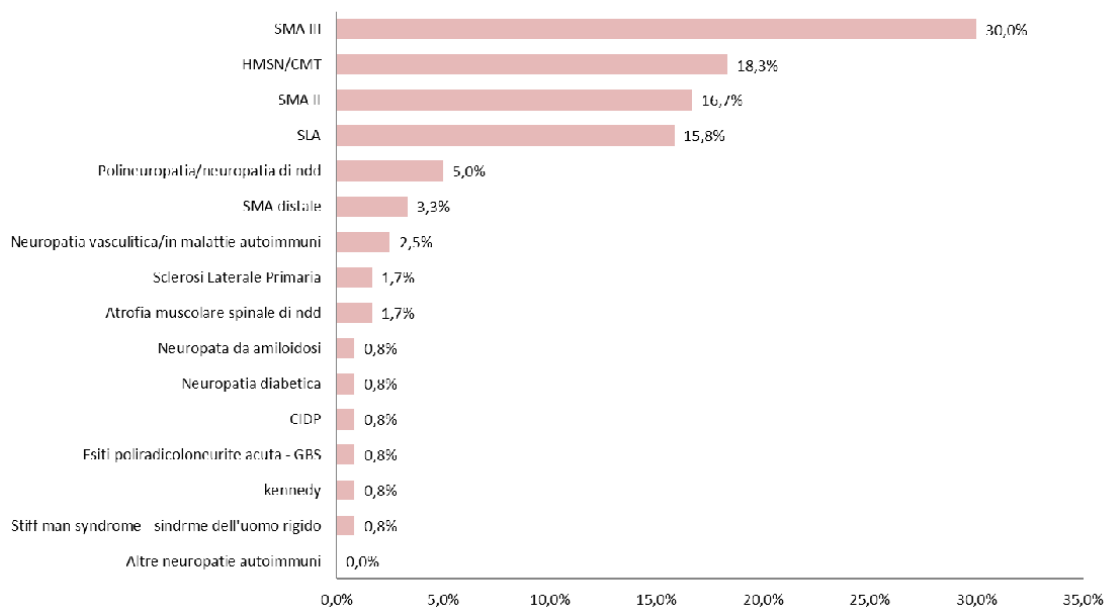
PATOLOGIE MUSCOLARI SETTORE ADULTI		
Patologia	n° pz	%
Distrofia muscolare di nnd	1	0,3%
Malattia da accumulo di lipidi neutri (NLSD)	1	0,3%
Distrofia muscolare Emery Dreifuss	1	0,3%
Mucopolisaccaridosi	1	0,3%
Amiotrofia congenita	1	0,3%
Distrofia muscolare congenita	1	0,3%
DM2 PROMM	1	0,3%
OPMD	1	0,3%
Ullrich	1	0,3%
Infiammatorie (miositi, NAM, SLONM)	1	0,3%
FSHD + DM1/DM2	1	0,3%
Glicogenosi di tipo III	1	0,3%
Canalopatia	2	0,6%
IBM	2	0,6%
Miopia metabolica	3	1,0%
h-IBM	3	1,0%
Bethlem	4	1,3%
Glicogenosi di tipo II (LOPD)	7	2,3%
Portatrice	9	2,9%
Miopia di nnd	10	3,2%
Miopia congenita	12	3,9%
Malattia mitocondriale	13	4,2%
DM Becker	19	6,1%
DM1 Steinert	48	15,5%
FSHD	51	16,5%
DM Duchenne	53	17,1%
LGMD	62	20,0%



PATOLOGIE DEL NERVO SETTORE ADULTI

Patologia	n°pz	%
Altre neuropatie autoimmuni	0	0,0%
Stiff man syndrome - sindrome dell'uomo rigido	1	0,8%
kennedy	1	0,8%
Esiti poliradicoloneurite acuta - GBS	1	0,8%
CIDP	1	0,8%
Neuropatia diabetica	1	0,8%
Neuropatia da amiloidosi	1	0,8%
Atrofia muscolare spinale di ndd	2	1,7%
Sclerosi Laterale Primaria	2	1,7%
Neuropatia vasculitica/in malattie autoimmuni	3	2,5%
SMA distale	4	3,3%
Polineuropatia/neuropatia di ndd	6	5,0%
SLA	19	15,8%
SMA II	20	16,7%
HMSN/CMT	22	18,3%
SMA III	36	30,0%

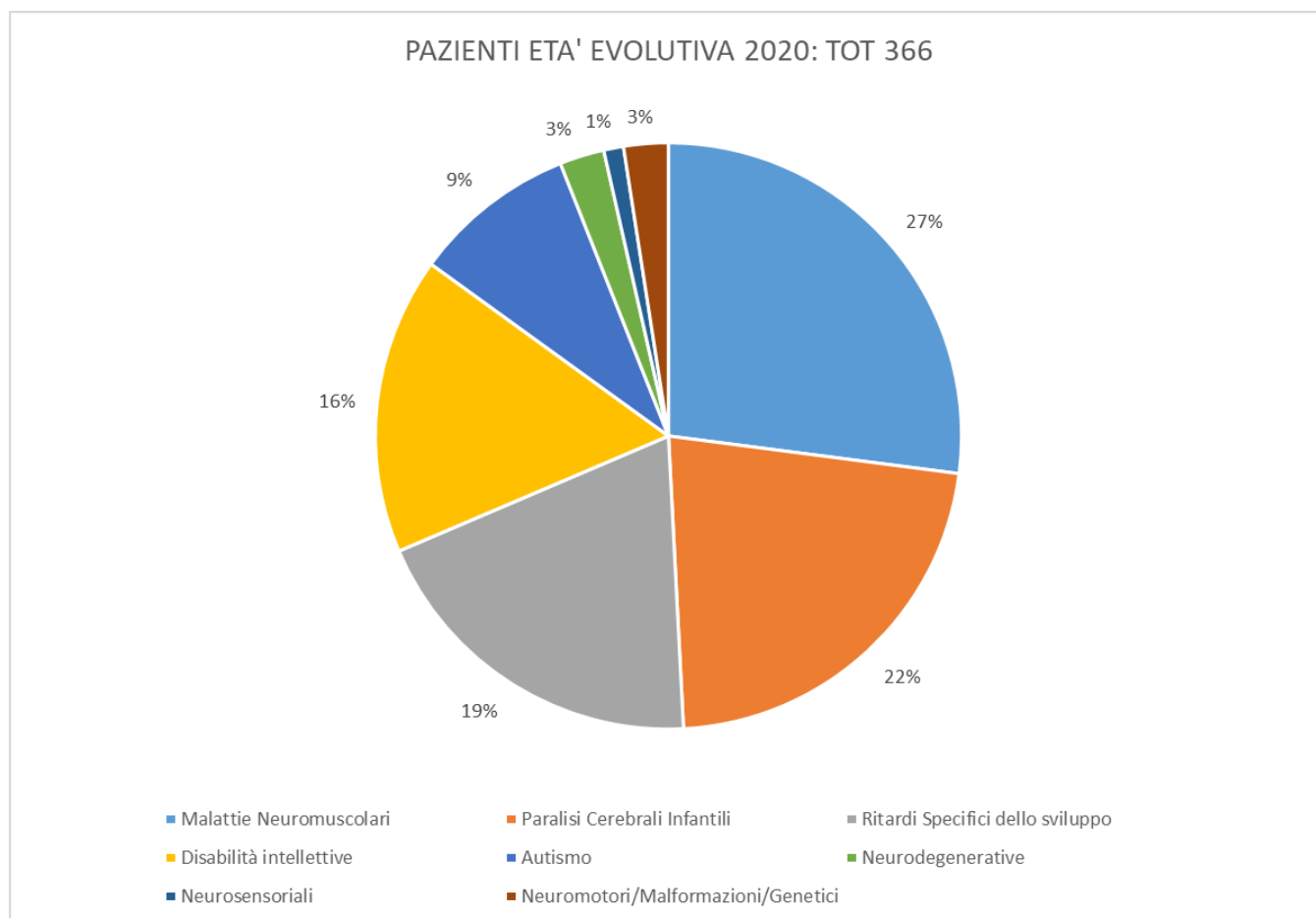
PATOLOGIE DEL NERVO SETTORE ADULTI



Settore pediatrico

Di seguito una tabella e un grafico che riassume il numero delle varie patologie trattate in accreditamento nel 2020 su un totale di 366 rispetto i 362 pazienti dell'anno precedente:

PAZIENTI ETA' EVOLUTIVA 2020	
Patologia	n° pz
Malattie Neuromuscolari	99
Paralisi Cerebrali Infantili	81
Ritardi Specifici dello sviluppo	71
Disabilità intellettive	60
Autismo	33
Neurodegenerative	9
Neurosensoriali	4
Neuromotori/Malformazioni/Genetici	9
TOTALE	366



Le patologie neuromuscolari, con il 27% delle patologie totali (266) trattate nel settore pediatrico rappresentano le patologie maggiormente trattate; dato sovrapponibile al 2019.

Altri gruppi di patologie in trattamento sono:

- Paralisi cerebrale infantile (22% vs 24% del 2019)
- Ritardi specifici dello sviluppo (19% vs il 18% del 2019)

Troviamo successivamente:

- Disabilità Intellettiva (16% vs il 14% del 2018)
- Autismo (9% vs il 9% del 2019)
- Neuromotori/malformazioni/genetici 3% vs 5% del 2019
- Malattie neurodegenerative (3% vs 2% del 2019)
- neurosensoriali (1% vs 1% del 2019)

Patologie neuromuscolari

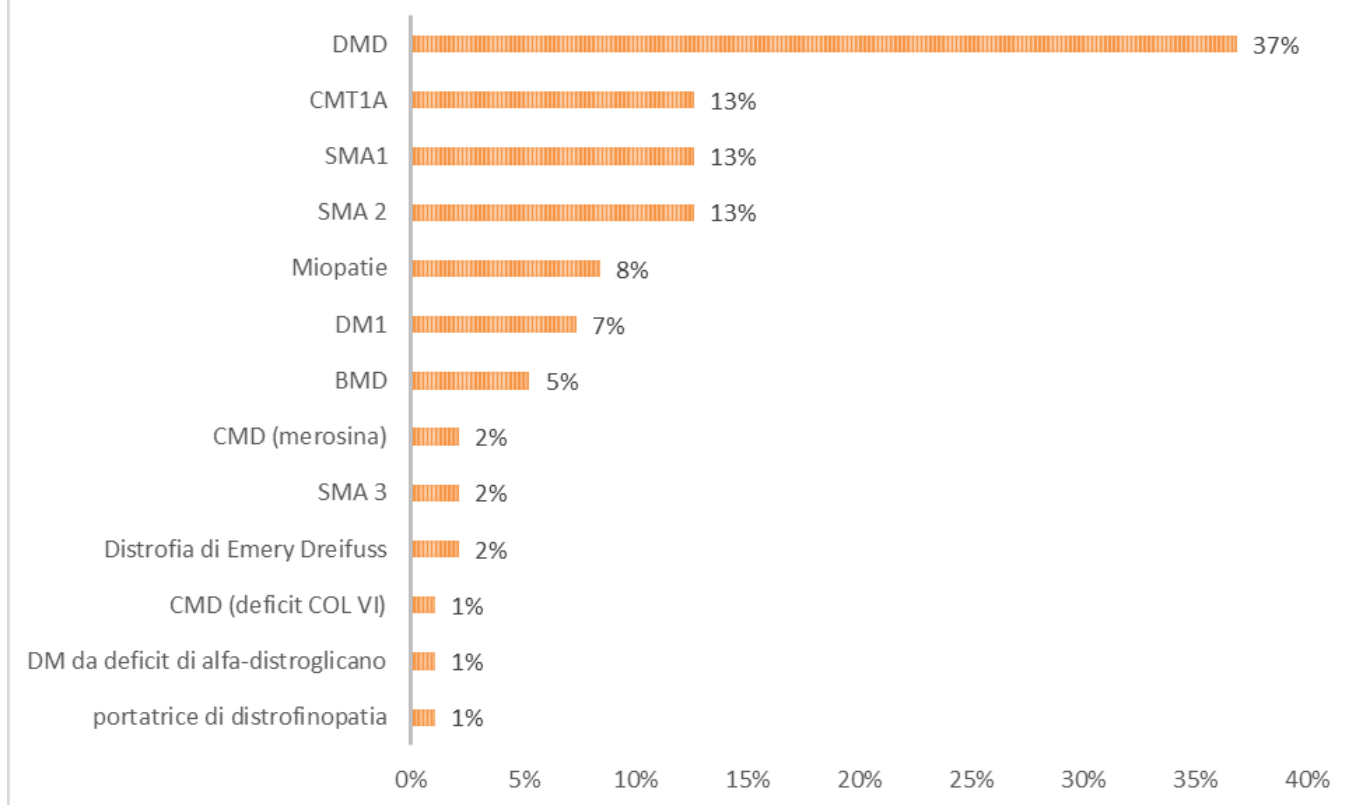
All'interno del grande gruppo delle **PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI** sono attualmente rappresentate pressoché tutte le categorie diagnostiche più significative.

In considerazione dell'interesse specifico di UILDM Lazio per tale gruppo di patologie, anche in termini di ricerca scientifica e supporto assistenziale generale, abbiamo effettuato una analisi dettagliata dei pazienti seguiti nel 2020; si riportano di seguito tabella e grafico rappresentativi.

PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI SETTORE PEDIATRICO

Patologia	N° Paz	%
Portatrice di distrofinopatia	1	1%
DM da deficit di alfa-distroglicano	1	1%
CMD (deficit COL VI)	1	1%
Distrofia di Emery Dreifuss	2	2%
SMA 3	2	2%
CMD (merosina)	2	2%
BMD	5	5%
DM1	7	7%
Miopatie	8	8%
SMA 2	12	13%
SMA1	12	13%
CMT1A	12	13%
DMD	35	37%

PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI SETTORE PEDIATRICO

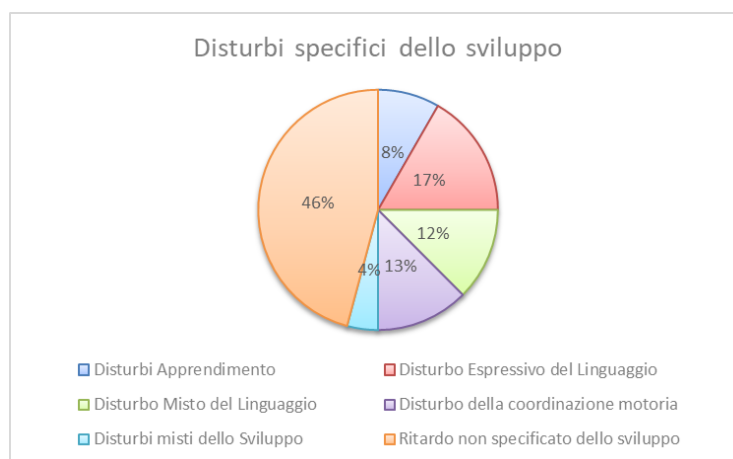


Dai grafici si evince una situazione pressoché sovrapponibile al 2019, con un ulteriore incremento dei pazienti affetti da SMA1. Questo dato può essere attribuito a 2 fattori:

1. Aumento della sopravvivenza
2. Presenza di terapie sperimentale sul territorio Laziale; infatti molti bambini affetti da SMA 1 provengono da paese comunitari ed extra-comunitari appositamente per il trattamento sperimentale.

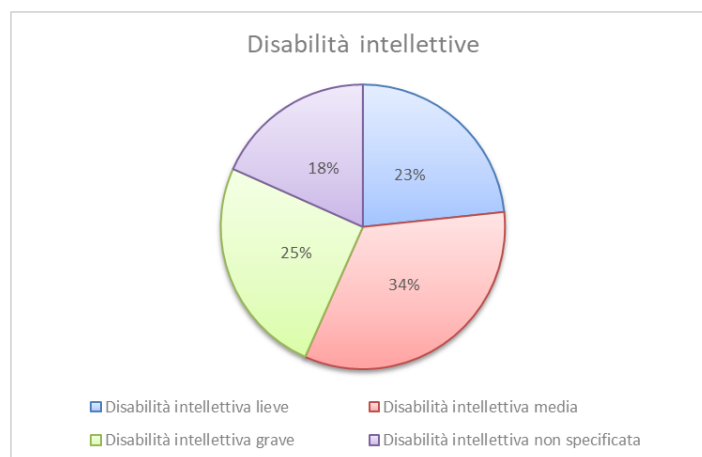
DISTURBI SPECIFICI DELLO SVILUPPO

Pat.	Disturbi Apprendimento	Disturbo Espressivo del Linguaggio	Disturbo Misto del Linguaggio	Disturbo della coordinazione motoria	Disturbi misti dello sviluppo	Ritardo non specificato dello sviluppo
N. paz.	6	12	9	9	3	33

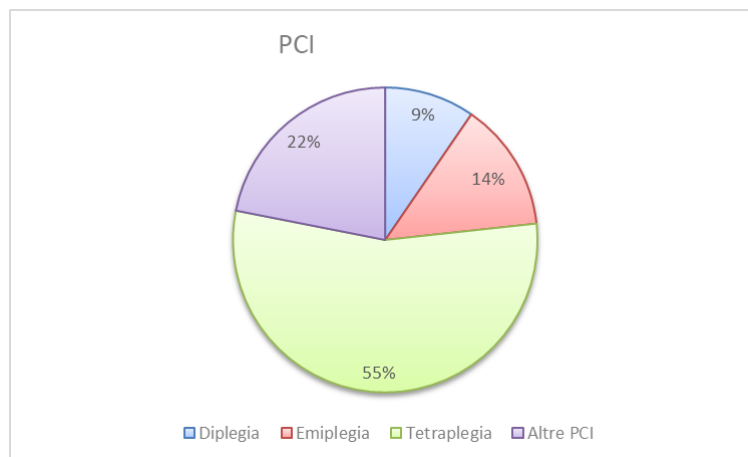


DISABILITA' INTELLETTIVE

Pat.	Disabilità intellettiva lieve	Disabilità intellettiva media	Disabilità intellettiva grave	Disabilità intellettiva non specificata
N. paz.	14	20	15	11



PARALISI CEREBRALI INFANTILI				
Pat.	Diplegia	Emiplegia	Tetraplegia	Altre PCI
N. paz.	7	10	40	16



ANALISI NUMERICA DEI NUOVI PROGETTI RIABILITATIVI DEL 2020

Nell'anno 2020, come anticipato, è significativamente aumentato il numero totale di prese in carico rispetto al 2019: in totale le aperture di nuovi progetti riabilitativi sono state 209 di cui 158 per l'età adulta e 51 per l'età evolutiva. In relazione alla maggioranza dei nuovi progetti, in relazione all'emergenza COVID19, è stata come previsto aperta in regime domiciliare. Nel dettaglio:

- dei nuovi progetti per l'età adulta: 46 sono stati aperti in regime ambulatoriale e 112 in regime domiciliare.
- dei 51 nuovi progetti per l'età evolutiva: 9 sono stati aperti in regime ambulatoriale e 42 in regime domiciliare.

Di seguito una tabella riassuntiva di quanto detto per l'anno 2019 messo in confronto con i dati del 2019:

NUOVE PRESE IN CARICO 2019				NUOVE PRESE IN CARICO 2020			
Regime	Adulti	Età evolutiva	Totale	Regime	Adulti	Età evolutiva	Totale
Ambulatoriale	65	14	79	Ambulatoriale	46	9	55
Domiciliare	65	17	82	Domiciliare	112	42	154
Totale	130	31	161	Totale	158	51	209

ANALISI DIAGNOSTICA DEI NUOVI PROGETTI RIABILITATIVI E DELLE CHIUSURE DEFINITIVE DEL 2020

Settore Adulti

ANALISI PROGETTI CICLICI

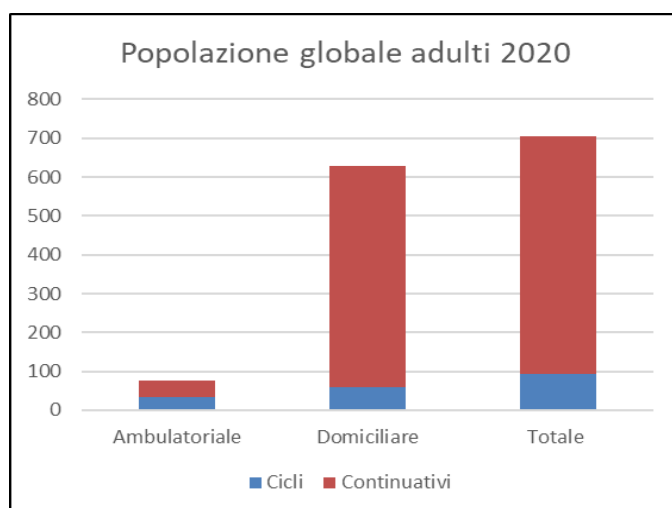
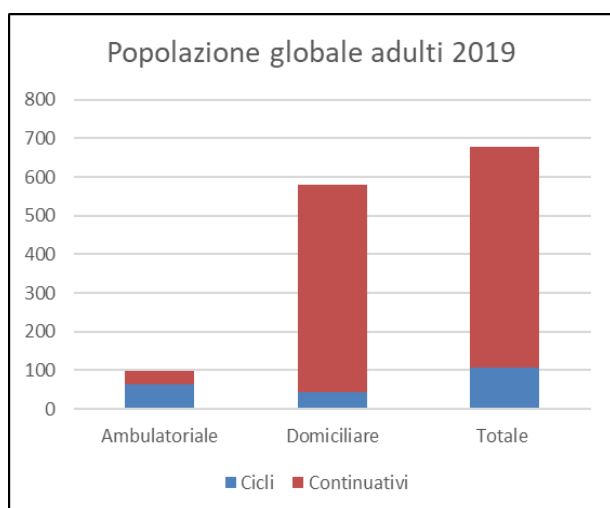
Anche nel 2020 si è proceduto alla gestione di una percentuale di progetti ciclici, in considerazione delle linee guida con relativi criteri clinici di accesso per la riabilitazione, compatibilmente con quanto possibile sulla base dell'accreditamento.

Oltre alle motivazioni cliniche specifiche di ciascun caso, un "serbatoio" di progetti ciclici permette di garantire il trattamento riabilitativo a più utenti in termini generali.

Si riporta di seguito la suddivisione in progetti ciclici e continuativi rispetto a tutti i pazienti seguiti da UILDM nel 2020, e si compara con la casistica del 2019.

POPOLAZIONE GLOBALE ADULTI 2019			
Regime	Cicli	Continuativi	Totale
Ambulatoriale	64	33	97
Domiciliare	44	537	581
Totale	108	570	678

POPOLAZIONE GLOBALE ADULTI 2020			
Regime	Cicli	Continuativi	Totale
Ambulatoriale	35	42	77
Domiciliare	58	569	627
Totale	93	611	704



Il numero globale dei progetti ciclici è in lieve diminuzione rispetto a quanto evidenziato lo scorso anno (93 vs 108): tale diminuzione è tuttavia dipendente dalla riduzione marcata dei cicli ambulatoriali (35 vs 64, quasi 50% in meno) a causa della completa sospensione, per circa 4 mesi, e alla notevole riduzione per i mesi restanti dell'attività ambulatoriale generale in relazione all'emergenza COVID19. Al

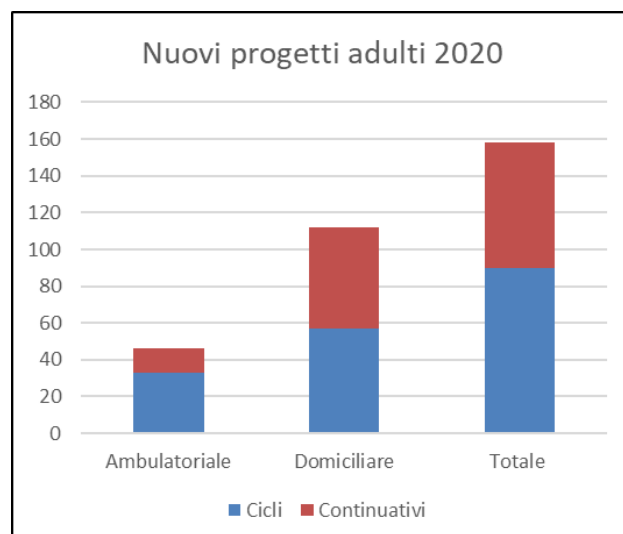
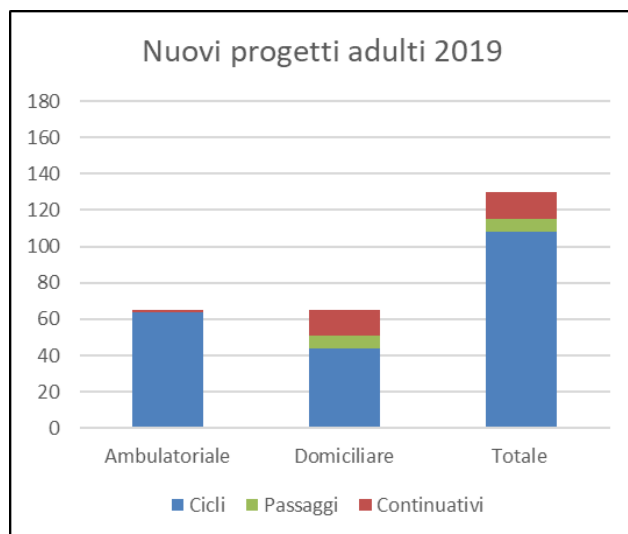
contrario è in significativo aumento il numero dei cicli domiciliari (58 vs 44), a testimonianza dell'impegno costante nel promuovere anche nel 2020 la modalità ciclica di presa in carico degli utenti.

Anche il dato della riduzione significativa dei progetti ambulatoriali rispetto al 2019 (indipendentemente dalla suddivisione cicli/continuativi), è evidente dal confronto dei 2 grafici sopra rappresentati (97 vs 77).

ANALISI DELLE NUOVE PRESE IN CARICO

NUOVI PROGETTI ADULTI 2019				
Regime	Cicli	Passaggi	Continuativi	Totale
Ambulatoriale	64	0	1	65
Domiciliare	44	7	14	65
Totale	108	7	15	130

NUOVI PROGETTI ADULTI 2020			
Regime	Cicli	Continuativi	Totale
Ambulatoriale	33	13	46
Domiciliare	57	55	112
Totale	90	68	158



Come atteso dalle considerazioni sopra fatte, dalle tabelle riportate si conferma che il numero globale dei nuovi progetti nel 2020 è risultato in aumento rispetto a quelli del 2019. Tale aumento, come atteso, si manifesta in particolare per i progetti domiciliari (112 vs 65), dove sono in aumento sia i progetti ciclici (57 vs 44) che quelli continuativi (55 vs 14). Per il settore ambulatoriale in vece, sebbene come detto si sia registrato un significativo calo dei progetti ciclici (33 vs 65), si è comunque verificato un aumento dei progetti continuativi (13 vs 1) a testimonianza del fatto che, non appena è stato possibile riprendere, in sicurezza e secondo piano Territoriale Regionale, le attività ambulatoriali sono state implementate prese

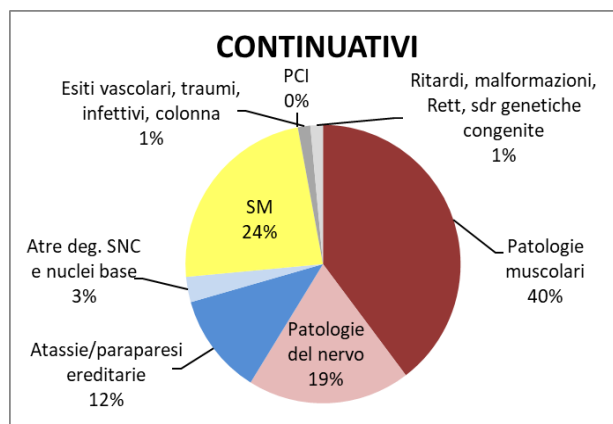
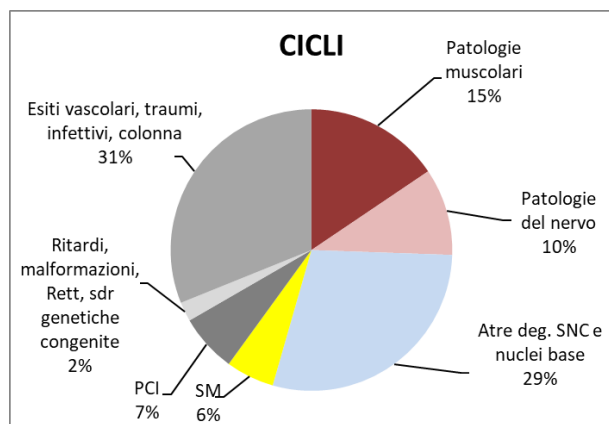
in carico su progetti continuativi, quindi con precedenza data a pazienti con necessità clinico riabilitative più consistenti (sulla base di status clinico e patologia).

Nella analisi delle nuove prese in carico del 2020 non sono state scorporati, come invece fatto nel 2019, i pazienti interessati dal "Processo di Transizione", nel passaggio cioè dall'età evolutiva a quella adulta. Visto il generale calo di prestazioni a cui UILDM Lazio ha dovuto far fronte nei primi mesi dell'anno infatti, oltre a promuovere come detto nuove prese in carico e attività di tele-riabilitazione, si è proceduto ad effettuare un passaggio automatico in continuità degli utenti che sono diventati maggiorenni, garantendo in maniera ancora più diretta il rispetto della continuità di presa in carico. Nel dettaglio, gli utenti interessati da questo passaggio sono stati 16 e risultano inclusi nella popolazione generale adulti seguita nel 2020.

UILDM Lazio continua a promuovere, in linea con le indicazioni condivise dalla comunità scientifica nazionale ed internazionale, una gestione quanto più accurata ed "umanizzata" possibile del processo transizionale con conseguente passaggio di cura. La precedenza di continuità per nuovi progetti del settore dell'età adulta è stata pertanto data a tutti quei casi per cui, sulla base della patologia dell'utente e del confronto diretto in équipe tra medici del settore adulti e medici del settore pediatrico, è stata data indicazione alla prosecuzione dei progetti in modalità continuativa anche nell'età adulta.

Per i motivi suddetti pertanto, nel 2020 abbiamo effettuato un considerevole numero di nuove prese in carico sia cicliche che con progetti continuativi. Il bacino di utenti ciclici è stato tuttavia mantenuto a scopo riabilitativo e prospettico, per garantire il suddetto serbatoio che potrà essere utilizzato anche nei mesi/anni a venire, per garantire la possibilità di offrire anche in futuro ad un numero elevato di utenti le prestazioni riabilitative.

Di seguito riportiamo quindi l'analisi per patologie dei nuovi progetti del settore adulto aperti nel 2020 che risultano essere molto differenti se suddivisi per progetti ciclici e continuativi:



NUOVI CICLI	
Patologie muscolari	14
Patologie del nervo	9
Atre deg. SNC e nuclei base	2
SM	5
PCI	6
Ritardi, malformazioni, Rett, sdr genetiche congenite	2
Esiti vascolari, traumi, infettivi, colonna	28
	90

NUOVE PRESE IN CARICO CONTINUATIVI	
Patologie muscolari	27
Patologie del nervo	13
Atassie/paraparesi ereditarie	8
Atre deg. SNC e nuclei base	2
SM	16
PCI	0
Esiti vascolari, traumi, infettivi, colonna	1
Ritardi, malformazioni, Rett, sdr genetiche congenite	1

68

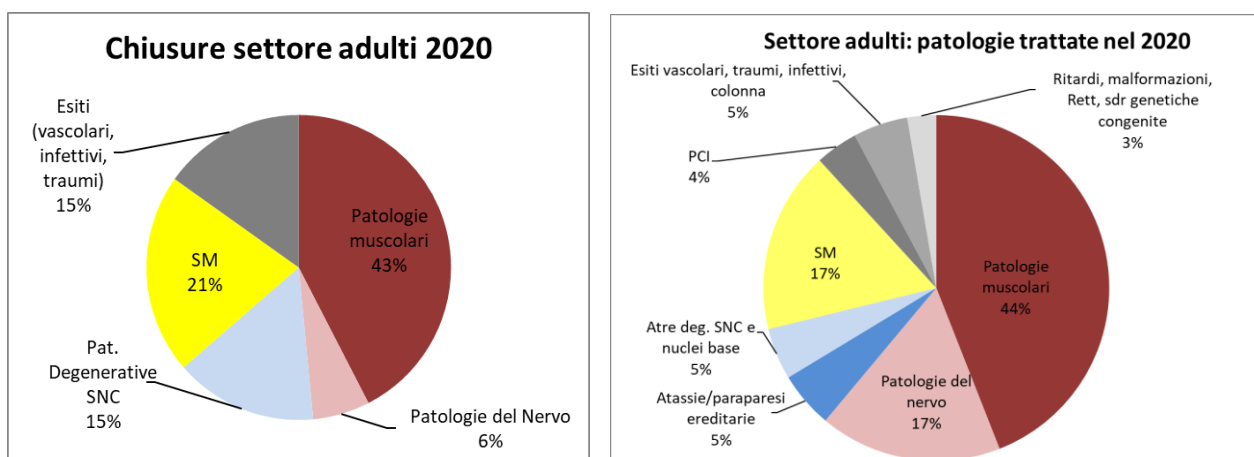
Come è possibile notare, pur con differenti numeri globali di progetti cicli e continuativi, è stato mantenuto anche nel 2020 il rapporto di diversità delle patologie prese in carico nelle 2 differenti modalità, in linea con i principi guida di natura squisitamente clinica.

Infatti, nell'ambito dei progetti ciclici le patologie neuromuscolari rappresentano solo il 25% delle malattie trattate (15% patologie muscolari, 10% patologie del nervo), il restante 75% è stato dedicato ad altre patologie neurologiche tipicamente eleggibili per trattamenti ciclici, tra cui esiti vascolari, infettivi o traumatici (31%), altre patologie degenerative del SNC tra cui ad esempio la Malattia DI Parkinson (29%), e in misura minore comprendenti sclerosi multipla (6%), PCI (7%) ed ritardi/malformazioni o sindromi genetiche congenite (2%). Nel gruppo dei progetti continuativi invece è evidente come la grande maggioranza dei progetti sono stati aperti a favore di utenti con patologie neuromuscolari (patologie muscolari 40% + patologie del nervo 19% per un totale di 59% del totale), mentre il 24% è rappresentato da progetti per pazienti con Sclerosi Multipla (patologia di gran lunga più frequente di quelle neuromuscolari), il 12% da atassie e paraparesi spastiche ereditarie, il 3% da patologie degenerative del SNC e solo il 2% totale da patologie in esiti.

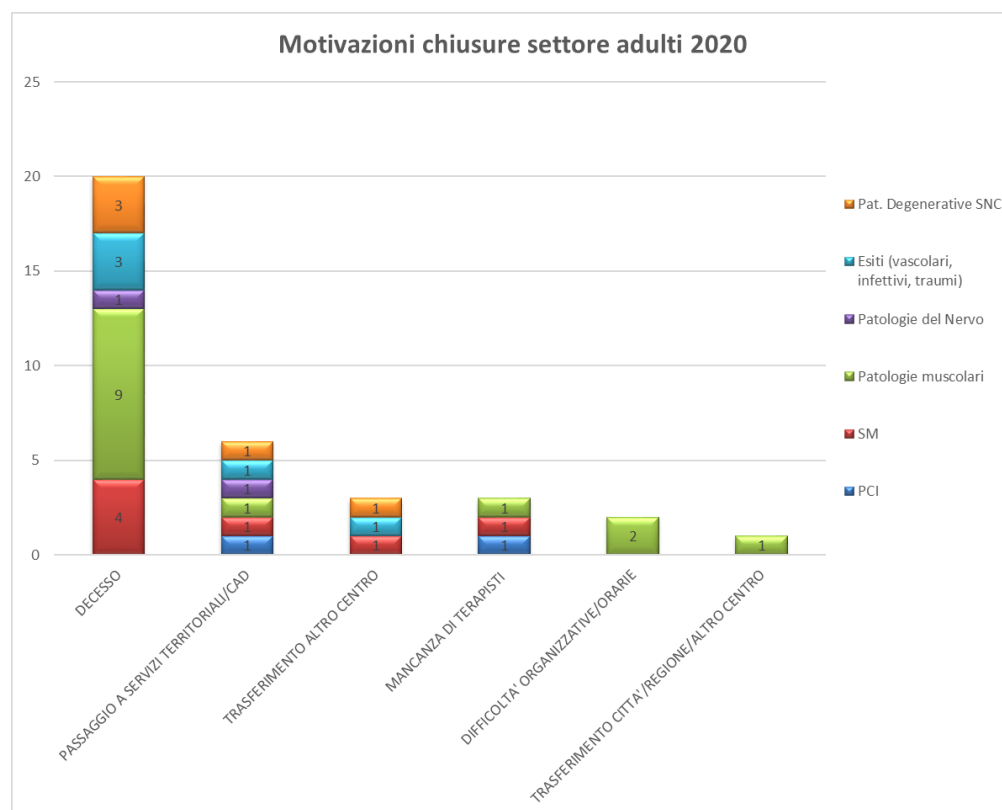
Quanto descritto è chiaramente in linea con le linee guida nazionali (criteri clinici di accesso) e con la nostra Mission, quella cioè del trattamento specifico delle patologie neuromuscolari, ma soprattutto riflette una gestione medico-riabilitativa per cui le patologie neuromuscolari e neurodegenerative, per loro stessa natura progressive, vengono in UILDM per lo più prese in carico in maniera continuativa, a contrario di quelle in esiti in cui spesso può essere indicato un trattamento ciclico ripetuto in genere con frequenza annuale.

ANALISI DELLE CHIUSURE DEFINITIVE

Il numero di chiusure definitive dei progetti riabilitativi degli adulti nel 2020 è stato di 35 su 611 progetti continuativi totali, quindi con un percentuale del 5.7% (si escludono ovviamente dal computo i progetti ciclici).



Il grafico "Chiusure settore adulti 2020" sopra riportato illustra le patologie dei progetti chiusi: la distribuzione rispecchia in linea di massima quella globale delle patologie in tutta la popolazione di pazienti, come è evidente dal confronto con il grafico "Settore adulti: patologie trattate", se non per una maggiore prevalenza, nelle chiusure, nei pazienti con patologie degenerative del SNC e delle patologie in esiti.



Il grafico "Motivazioni chiusure settore adulti 2020" illustra infine la distribuzione, sempre per patologia, delle differenti cause di chiusura.

Come evidente dal grafico sopra riportato la maggior parte degli eventi di chiusura è avvenuto per Decesso, seguita dal Passaggio CAD/presa in carico ADI: questo rispecchia un fenomeno che negli ultimi mesi è emerso in maniera sempre più significativa, e cioè il passaggio di molti progetti dal nostro regime ex articolo 26 verso un piano di assistenza PAI direttamente gestito dalle ASL e "appaltato" a cooperative sul territorio. Tale aspetto è stato già discusso nell'ambito di una riunione direzionale dell'8 ottobre 2020 (vedi verbale), confermiamo che il fenomeno va analizzato, anche nell'ottica di possibili ricadute sul nostropiano di lavoro e confermiamo la necessità di tracciare il numero di casi che si stanno verificando nel corso di quest'anno al fine poi di ipotizzare anche noi nuove strategie di gestione.

Solo 3 progetti sono stati chiusi per Carenza di terapisti: nonostante sia noto che tale problematica è sempre presente nella gestione clinica di entrambi i settori, il risultato del 2020 dimostra una buona gestione del problema da parte dei CT. Anche lo stato emergenziale del 2020 può avere sicuramente influito nel minore impatto di tale carenza nella chiusura dei progetti (vedi maggiori

esigenze lavorative da parte del personale, maggiore disponibilità ecc): il dato andrà confermato con quanto emergerà dai dati di relazione di bilancio.

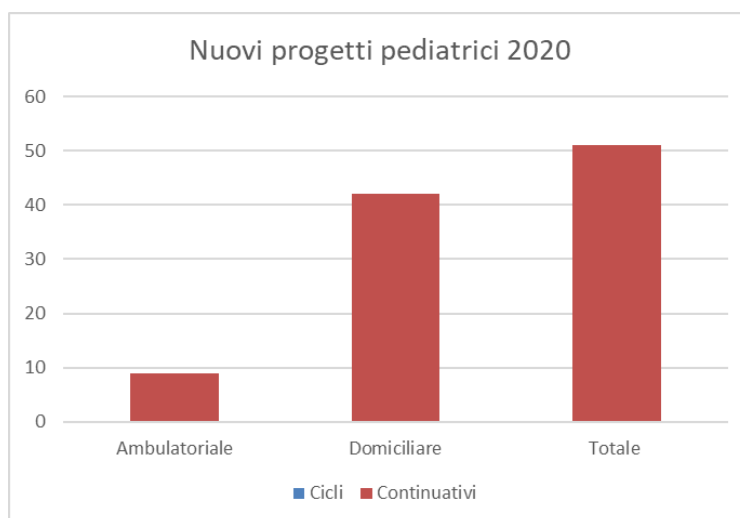
L'analisi per sottogruppi di causa di decesso non permette di evidenziare alcuna correlazione specifica tra la causa stessa di chiusura e il tipo di patologia dei progetti chiusi.

ANALISI DELLE DIAGNOSI DEI NUOVI PROGETTI RIABILITATIVI E DELLE CHIUSURE DEFINITIVE DEL 2020

Settore Pediatrico

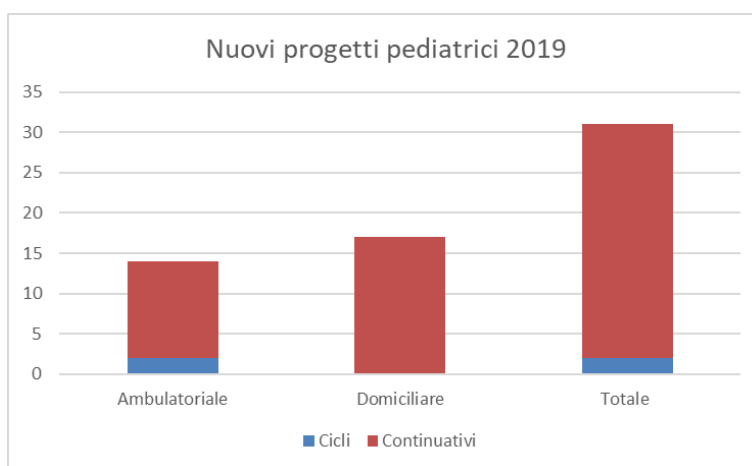
Per il settore dell'età evolutiva la UILDM Lazio ha avuto nel 2020 l'obiettivo di garantire, compatibilmente con quanto possibile sulla base dell'accreditamento, con le dimissioni dei bambini in carico e con lo stato di emergenza dovuto alla Pandemia Covid-19, l'apertura di nuovi progetti riabilitativi per soddisfare il bisogno di richieste di trattamento per i pazienti neuromuscolari e per le altre patologie fisiche-psichiche e sensoriali. Nel 2020 sono stati aperti 51 nuovi progetti riabilitativi: 9 in regime ambulatoriale e 42 in regime domiciliare:

NUOVI PROGETTI PEDIATRICI 2020			
Regime	Cicli	Continuativi	Totale
Ambulatoriale	0	9	9
Domiciliare	0	42	42
Totale	0	51	51



Di seguito le tabelle di comparazione 2019:

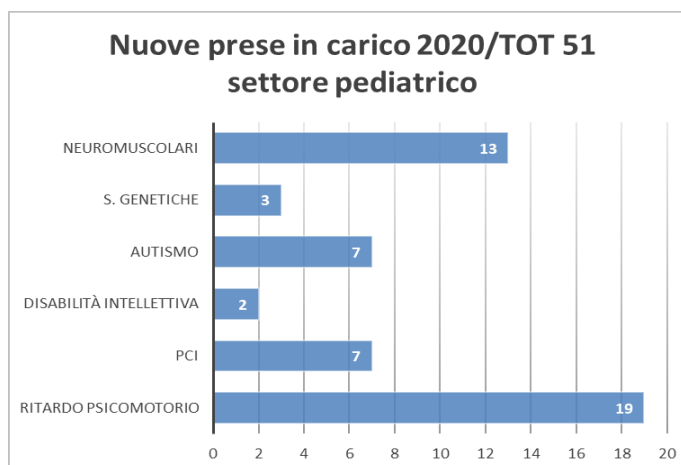
NUOVI PROGETTI PEDIATRICI 2019			
Regime	Cicli	Continuativi	Totale
Ambulatoriale	2	12	14
Domiciliare	0	17	17
Totale	2	29	31



A causa della pandemia non è stata fatta alcuna presa in carico in modalità ciclica. Dati i motivi di sicurezza per la limitazione dei contagi, è stata data prior alla presa in carico delle patologie più gravi in modalità continuativa.

Patologie prese in carico:

Nel 2020 abbiamo effettuato la presa in carico di 51 bambini affetti dalle patologie descritte nel grafico sotto riportato:



La maggior parte delle prese in carico riguardano i ritardi psicomotori (37%) che notoriamente è una diagnosi funzionale temporanea che riguarda i bambini nella fascia di età 0-3 anni. La nostra popolazione dei bambini presi in carico con diagnosi di RPM ha un'età media di 2 anni.

Le patologie neuromuscolari rappresentano il 25% del totale. Da segnalare che non è stato possibile esaudire 2 richieste di prese in carico nel 2020 a causa della mancanza di terapisti sul territorio di residenza e impossibilità ad identificare nuovi terapisti.

Di seguito si specifica il tipo di patologia oggetto di presa in carico:

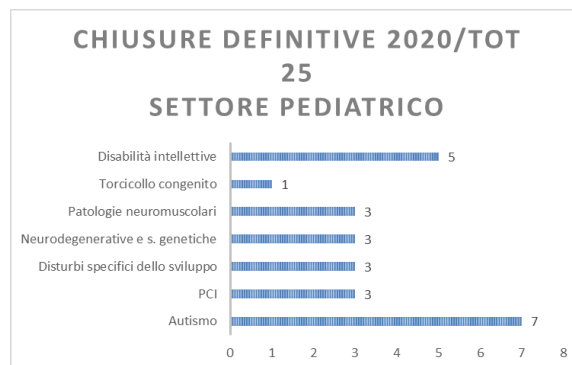
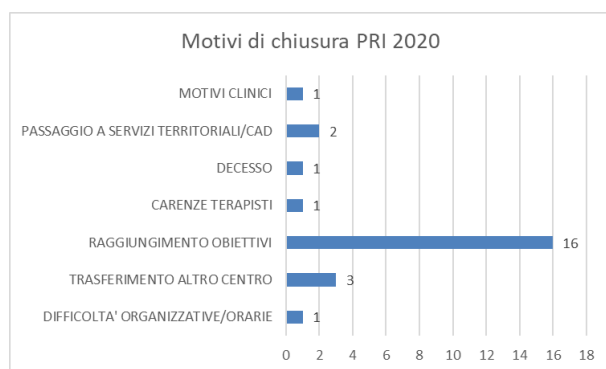
Prese in carico neuromuscolari 2020	
CMT1A	3
Atassia di Friedreich	1
DMC deficit merosina	1
Distrofia Muscolare di Duchenne	6
SMA 1	2

Ciclizzazione:

Nel 2019 non si è proceduto all'apertura di nuovi cicli (ciclizzati alcuni progetti precedentemente in modalità continuativa).

Chiusure definitive 2020- settore pediatrico:

Nel 2020 sono stati chiusi un totale di 25 progetti per le motivazioni sotto riportate:



Tra le patologie dei progetti chiusi si segnalano 3 casi di patologie neuromuscolari: 1 paziente affetto da distrofia muscolare di Emery-Dreifuss per carenza di terapisti, e 1 paziente affetto da Atrofia muscolare distale è stato chiuso per trasferimento al servizio CAD, 1 paziente affetto da distrofia muscolare di Emery-Dreifuss è deceduto.

ATTIVITÀ DEL PERSONALE UILDM ANNO 2020

Sulla base della complessità delle patologie trattate, della quantità degli utenti seguiti in accreditamento e dell'estensione in tutto il territorio del Lazio, sono pertanto coinvolte numerose diverse figure di operatori sanitari (medico, fisioterapista, logopedista, neuropsicomotricista e terapeuta occupazionale) e altri operatori (assistente sociale, educatore e psicologo), per un totale di 347 unità di personale così suddivise:

NUMERO PERSONALE MEDICO A CONSULENZA COINVOLTO	2020	2019
NEUROPSICHIATRA INFANTILE	9	8
NEUROLOGO	8	9
FISIATRA	3	5
ORTOPEDICO	1	1
NUTRIZIONISTA	1	1
DISFAGIA	2	1
CARDIOLOGO	1	1
PNEUMOLOGO	1	2
NUMERO PERSONALE CONSULENTE AREA RIABILITATIVA	2020	2019
FISIOTERAPISTA	152	157
NEUROPSICOMOTRICISTA	83	85
LOGOTERAPISTA	32	35
TERAPISTA OCCUPAZIONALE	16	22
EDUCATORE PROFESSIONALE	4	4
PSICOLOGO	24	24
NUMERO PERSONALE DIPENDENTI AREA SANITARIA	2020	2019
FISIOTERAPISTA	3	3
NEUROPSICOMOTRICISTA	3	3
LOGOTERAPISTA	1	1
ASSISTENTE SOCIALE	3	3

Numero di prestazioni riabilitative erogate

	2020	2019
TRATTAMENTI MEDICI AMBULATORIALI	1.753	2.139
TRATTAMENTI MEDICI DOMICILIARI	7.656	6.482
TRATTAMENTI RIABILITATIVI AMBULATORIALI	17.289	22.539
TRATTAMENTI RIABILITATIVI DOMICILIARI	117.147	121.589
TOTALE	143.845	152.749

Nel 2020 abbiamo erogato un totale di 143.845 prestazioni riabilitative totali. Tale dato, lievemente inferiore a quello del 2019 (152.749), contestualizzato al periodo di emergenza COVID19 vissuto è da considerarsi soddisfacente. Nello specifico c'è stato un lieve incremento delle prestazioni mediche dei progetti domiciliari a dimostrazione del continuo monitoraggio di sorveglianza sanitaria effettuato dai medici al fine della limitazione del contagio del virus. Di seguito si specificano nel dettaglio le prestazioni effettuate per ciascuna categoria professionale ambulatorio/domicilio evidenziando una maggiore attività del servizio sociale e degli psicologi a fronte emergenza Covid19:

TRATTAMENTI MEDICI AMBULATORIALI	2020	2019	TRATTAMENTI MEDICI DOMICILIARI	2020	2019
NEUROPSICHIATRA INFANTILE	1.356	1.645	NEUROPSICHIATRA INFANTILE	2.530	2.301
NEUROLOGO	182	160	NEUROLOGO	2.599	1.934
FISIATRA	184	233	FISIATRA	2.442	2.036
ORTOPEDICO	7	51	ORTOPEDICO	13	63
NUTRIZIONISTA	15	18	NUTRIZIONISTA	27	49
DISFAGIA	2	7	DISFAGIA	12	35
CARDIOLOGO	4	11	CARDIOLOGO	23	37
PNEUMOLOGO	3	14	PNEUMOLOGO	10	27
TRATTAMENTI RIABILITATIVI AMBULATORIALI	2020	2019	TRATTAMENTI RIABILITATIVI DOMICILIARI	2020	2019
FISIOTERAPISTA	2.255	4.203	FISIOTERAPISTA	69.101	71.715
NEUROPSICOMOTRICISTA	4.491	6.863	NEUROPSICOMOTRICISTA	33.608	33.923
LOGOTERAPISTA	4.557	5.876	LOGOTERAPISTA	5.876	6.237
TERAPISTA OCCUPAZIONALE	853	1.079	TERAPISTA OCCUPAZIONALE	2.058	3.069
SERVIZIO SOCIALE	309	189	SERVIZIO SOCIALE	740	451
PSICOLOGO	2.146	1.780	PSICOLOGO	4.787	4.899
EDUCATORE PROFESSIONALE	2.673	2.549	EDUCATORE PROFESSIONALE	977	1.295

POLIAMBULATORIO SPECIALISTICO DEDICATO ALLE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI

Il Poliambulatorio Specialistico dedicato alle Patologie neuromuscolari, in accordo alla Mission del centro di riabilitazione, ha l'obiettivo di fornire assistenza specialistica di orientamento diagnostico, follow-up clinico e gestione delle complicanze per le persone affette da malattie neuromuscolari.

È costituito da:

- Ambulatorio di neurologia e neuropsichiatria infantile
- Ambulatorio di fisiatria
- Ambulatorio di ortopedia
- Ambulatorio di deglutizione

- Ambulatorio nutrizione
- Ambulatorio di pneumologia
- Ambulatorio di cardiologia

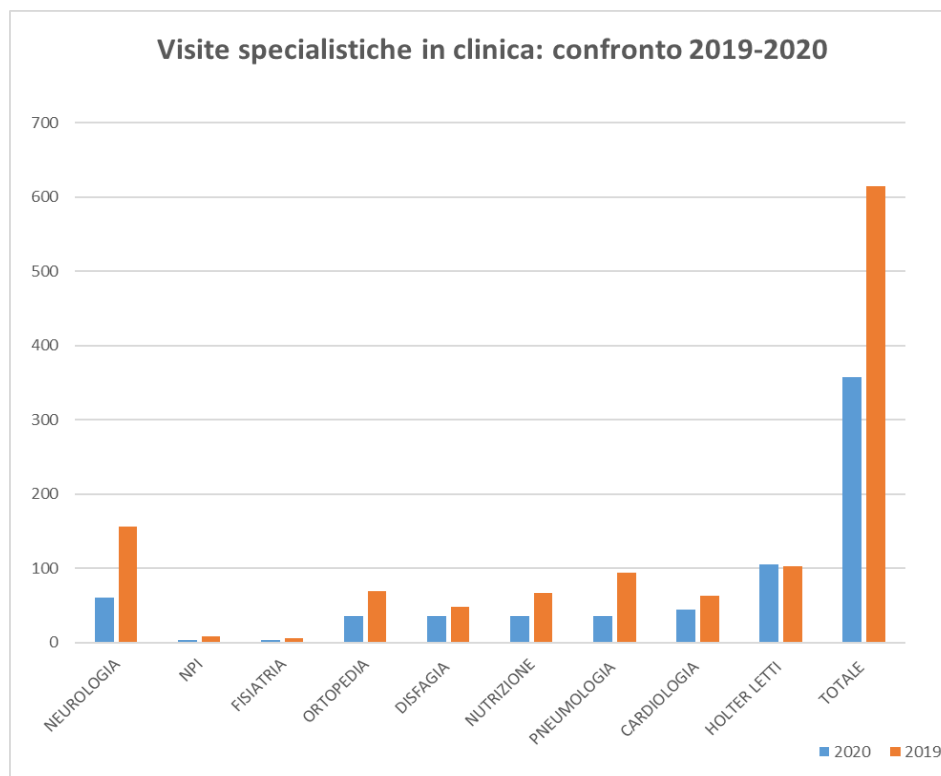
Le prestazioni ambulatoriali vengono effettuate in accreditamento, se l'utente ha un progetto riabilitativo attivo (il cui numero delle prestazioni di ciascuna specialità è riportato nel paragrafo precedente), e in regime gratuito **per tutti gli utenti affetti da patologie neuromuscolari** che si rivolgono in UILDM ma che non hanno un progetto riabilitativo attivo. Mediante l'attività gratuita riusciamo a rispondere alle esigenze di molti utenti affetti da patologie neuromuscolari sia del Lazio che extra regione. Nell'ambito di tali prestazioni la UILDM si fa carico di coprire i relativi costi della prestazione (personale, strumentazioni, materiale di consumo).

Il Poliambulatorio specialistico dedicato alle patologie neuromuscolari ha registrato nel 2020 una riduzione delle prestazioni in relazione allo stato emergenziale COVID19. Come detto sopra infatti, l'attività ambulatoriale tutta, come anche quella in accreditamento, è stata fortemente impattata sia dal periodo di interruzione delle attività ambulatoriali (da marzo a giugno 2020), sia per le restrizioni anche nel restante periodo dell'anno con conseguente meno afflusso dell'utenza in sede.

Nel dettaglio, le specialistiche erogate in regime gratuito sono state nel 2020 sono state 357 rispetto alle 614 effettuate nel 2019.

Di seguito una tabella che dettaglia le varie prestazione/specialità:

VISITE SPECIALISTICHE CLINICA	2020	2019
NEUROLOGIA	61	156
NPI	3	8
FISIATRIA	3	6
ORTOPEDIA	36	69
DISFAGIA	35	48
NUTRIZIONE	35	67
PNEUMOLOGIA	35	94
CARDIOLOGIA	44	63
HOLTER LETTI	105	103
TOTALE	357	614



Dalla tabella e dal grafico sopra riportati è evidente come, pur nell'ambito di una diminuzione globale delle prestazioni, è stato mantenuto un rapporto sovrapponibile allo scorso anno in termini di tipologia di prestazioni erogate. Il maggior tasso di diminuzione si è registrato per le visite neurologiche, mentre le visite cardiologiche, pneumologiche, ortopediche, deglutologiche e di nutrizione clinica hanno evidenziato un tasso di riduzione minore. È rimasto invariato il numero degli Holter letti.

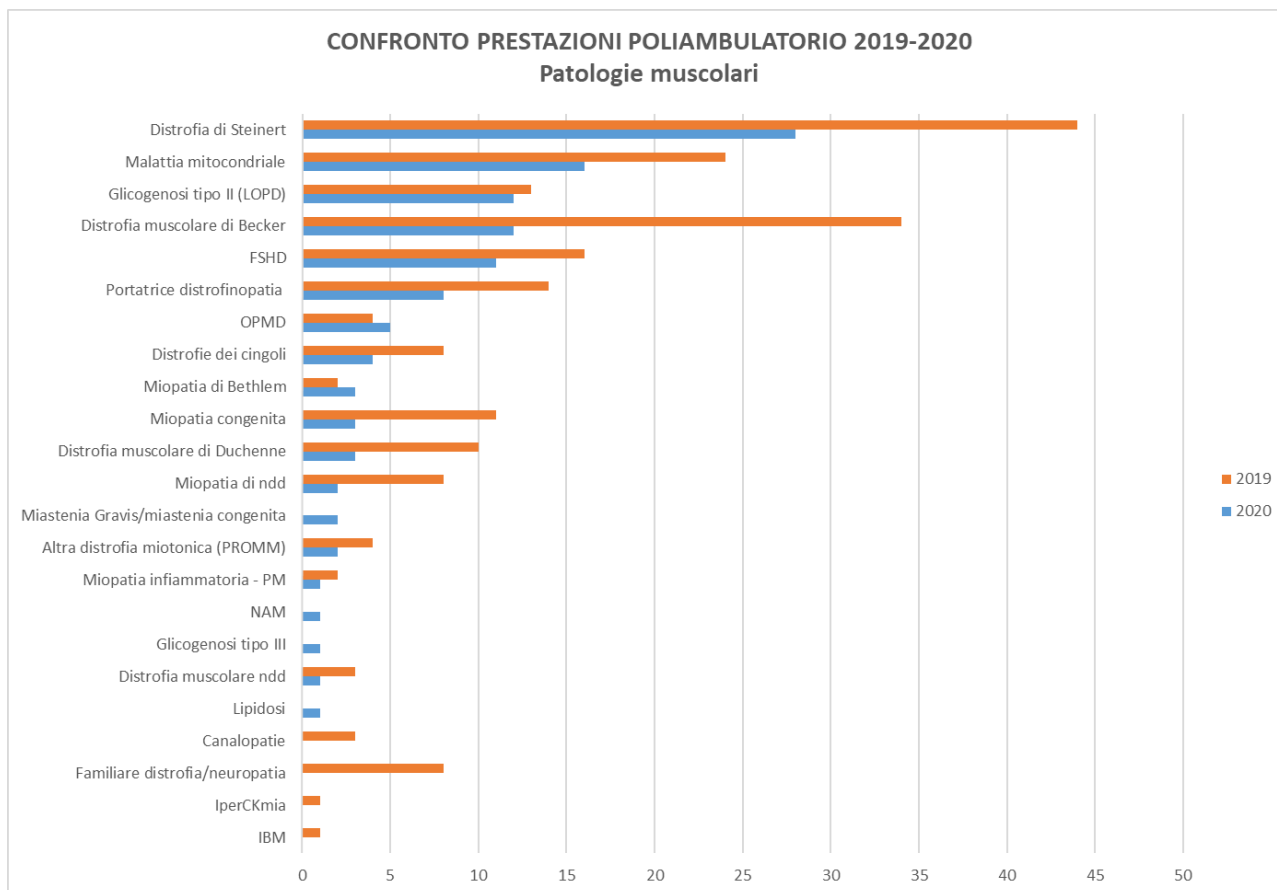
Tali dati confermano innanzitutto che nel 2020, pur nell'ambito della riduzione globale delle attività, è proseguita comunque la promozione della presa in carico multidisciplinare del paziente. UILDM ha in particolare risposto ad una esigenza clinica di maggiore gestione degli aspetti multisistemici (gestione cardio-respiratoria, problematiche ortopediche ecc.): tale condizione è bene inquadrabile in un contesto di pandemia e restrizione, dove al contrario è stata evidentemente minore la l'esigenza, e la priorità attribuita, agli aspetti neurologici di base di tipo consultivo o specificatamente diagnostico.

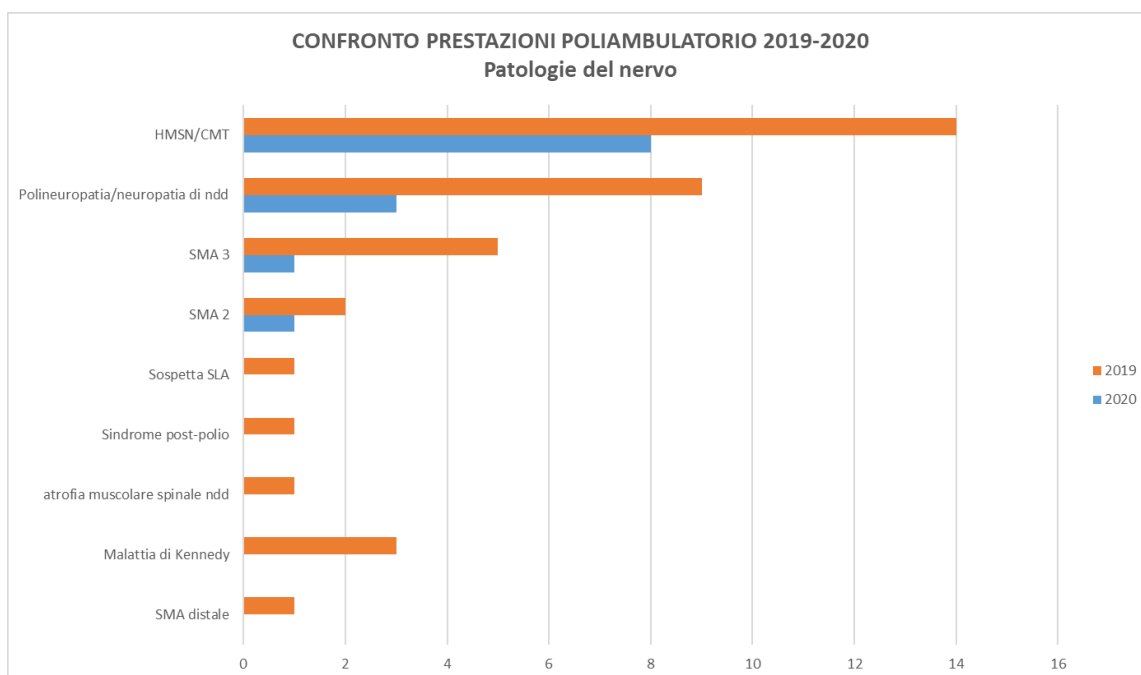
La tabella seguente mostra il numero dei pazienti nel 2019 visitati per sottogruppo di patologia.

PATOLOGIA	n° pazienti	PATOLOGIA	n° pazienti
Distrofia muscolare di Duchenne	3	Distrofia muscolare di Duchenne	10
Distrofia muscolare di Becker	12	Distrofia muscolare di Becker	34
Portatrice distrofinopatia	8	Portatrice distrofinopatia	14
FSHD	11	FSHD	16
Distrofia di Steinert	28	Distrofia miotonica di Steinert	44
Altra distrofia miotonica (PROMM)	2	Altra distrofia miotonica	4
Lipidosi	1	Lipidosi	-
Distrofie dei cingoli	4	Distrofie dei cingoli	8
Distrofia muscolare ndd	1	Distrofia muscolare ndd	3
OPMD	5	OPMD	4
Miopatia congenita	3	Miopatia congenita	11
Miopatia di Bethlem	3	Miopatia di Bethlem	2
Glicogenosi tipo II (LOPD)	12	Glicogenosi tipo II (LOPD)	13
Glicogenosi tipo III	1	Glicogenosi tipo III	-
NAM	1	NAM	-
Miopatia infiammatoria - PM	1	Miopatia infiammatoria - PM	2
IBM	-	IBM	1
Malattia mitocondriale	16	Malattia mitocondriale	24
IperCKmia	-	IperCKmia	1
Familiare distrofia/neuropatia	-	Familiare distrofia/neuropatia	8
Miastenia Gravis/miastenia congenita	2	Miastenia Gravis/miastenia congenita	-
Canalopatie	-	Canalopatie	3
Miopatia di ndd	2	Miopatia di ndd	8
SMA 2	1	SMA 2	2
SMA 3	1	SMA 3	5
SMA distale	-	SMA distale	1
Malattia di Kennedy	-	Malattia di Kennedy	3
atrofia muscolare spinale ndd	-	Amiotrofia focale	1
Sindrome post-polio	-	Sindrome post-polio	1
HMSN/CMT	8	HMSN/CMT	14
Polineuropatia/neuropatia di ndd	3	Polineuropatia/neuropatia di ndd	9
Sospetta SLA	-	Sospetta SLA	1
Leucodistrofia/atassia/paraparesi	-	Leucodistrofia/atassia cerebellare	4
Non NM/diagnosi incerta	4	Non NM/diagnosi incerta	-
TOTALE PAZIENTI VISITATI	133	TOTALE PAZIENTI VISITATI	251

Come è evidente dalla tabella ed in parallelo con la diminuzione delle prestazioni globali, anche il numero di pazienti affetti da malattie neuromuscolari visitati in UILDM è diminuito significativamente nel 2020 rispetto al 2019 (251 pazienti nel 2019 vs 133 pazienti nel 2020). L'analisi per sottogruppi permette di evidenziare come la riduzione sia registrabile in maniera trasversale per tutte le differenti patologie, con maggiore incidenza, come atteso, per le patologie più rappresentate che corrispondono a quelle più frequenti in termini epidemiologici. Sono stati comunque mantenuti livelli di prestazioni più alte proprio in quelle patologie che per loro stessa natura implicano una maggiore esigenza di presa in carico multidisciplinare (Malattie Mitocondriali, Distrofia muscolare di Steinert e Distrofia muscolare di Becker con elevata necessità di follow-up cardiologico e pneumologico, LOPD che richiede specifico protocollo di follow-up multidisciplinare).

Percentuali minori di prestazioni sono state erogate per la Distrofia di Duchenne, essendo l'utenza del nostro ambulatorio specialistico per stragrande maggioranza rappresentata da pazienti adulti, mentre la presa in carico degli utenti in EE viene di norma effettuata, spesso anche con brevi ricoveri, presso strutture ospedaliere di riferimento.





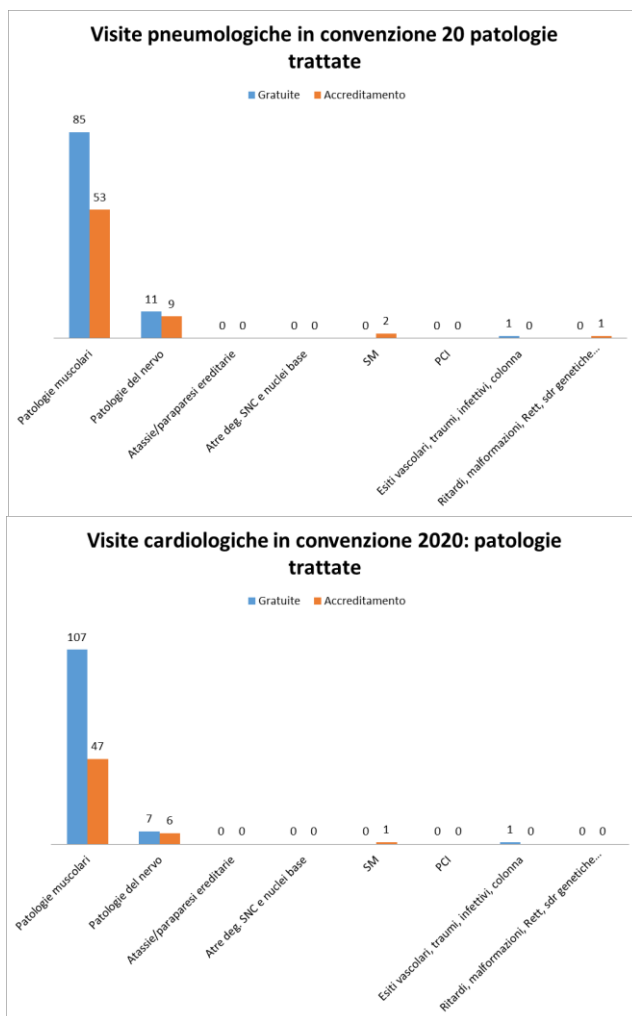
Follow-up cardiologico e pneumologico in convenzione:

Solo per i pazienti affetti da patologie neuromuscolari, a completamento di quanto su esposto e al fine di rispondere alle esigenze di questi utenti, UILDM Lazio in collaborazione con la struttura Villa Giuseppina con la quale è stata stipulata apposita convenzione, mette a disposizione un servizio di follow-up cardiologico e pneumologico sia in accreditamento che in regime gratuito per i pazienti seguiti in clinica e affetti da patologie neuromuscolari. Si riportano di seguito i dati relativi alle prestazioni offerte in tal senso ai pazienti UILDM nel corso dell'anno 2020 versus 2019.

RIEPILOGO ATTIVITÀ ESTERNA IN CONVENZIONE 2019		RIEPILOGO ATTIVITÀ ESTERNA IN CONVENZIONE 2020	
VISITE CARDIOLOGICHE		VISITE CARDIOLOGICHE	
Visite totale	381	Visite totale	178
Pazienti visitati	343	Pazienti visitati	168
Pazienti adulti/età evolutiva	337/6	Pazienti adulti/età evolutiva	162/6
Pazienti in clinica/accreditamento	219/124	Pazienti in clinica/accreditamento	115/53
VISITE PNEUMOLOGICHE		VISITE PNEUMOLOGICHE	
Visite totale	347	Visite totale	189
Pazienti visitati	266	Pazienti visitati	161
Pazienti adulti/età evolutiva	260/6	Pazienti adulti/età evolutiva	157/4
Pazienti in clinica/accreditamento	150/116	Pazienti in clinica/accreditamento	94/67

Anche per quanto riguarda il servizio pneumologico e cardiologico esterno (in convenzione) è stato registrato nel 2020 un calo globale delle prestazioni erogate, in linea con quanto descritto per le prestazioni effettuate in sede, sempre in relazione allo stato emergenziale COVID19. Si specifica inoltre che Villa Giuseppina, struttura anche di tipo residenziale, ha risentito in maniera ancora più significativa delle restrizioni di attività, con periodi di chiusura totale delle attività che sono stati da noi gestiti e comunicati di riflesso anche alla nostra utenza. Per far fronte a situazioni cliniche di maggiore necessità è stato inoltre implementato il servizio di valutazioni pneumologiche a domicilio, che ha coperto le necessità urgenti (vedi ad esempio cambio cannula, necessità di valutazioni respiratorie in acuto) per 7 utenti tutti non in accreditamento e affetti da patologie neuromuscolari (1 DM Steinert, 1 FSHD, 3 LGMD, 2 SMA II).

Di seguito si riportano infine i grafici rappresentativi delle prestazioni suddivise per tipo di patologia.



Come è evidente dai grafici, la pressoché totalità dei pazienti che hanno effettuato prestazioni in convenzione (sia visite pneumologiche che cardiologiche) è rappresentata da pazienti affetti da patologie neuromuscolari, con significativa prevalenza, per entrambe le tipologie di prestazioni, per le patologie muscolari rispetto a quelle del nervo. Sul totale di 161 pazienti che hanno effettuato visite pneumologiche e 168 che hanno effettuato visite cardiologiche, il numero di pazienti non affetti da patologia neuromuscolari è stato di solo 4 (2 SM, 1 patologia in esiti della colonna e 1 sindrome genetica da mutazione del gene GNAO1), a conferma del fatto che le prestazioni esterne in regime gratuito sono state pertanto destinate, come da Mission, a pazienti affetti da patologie neuromuscolari.

ATTIVITÀ DI FORMAZIONE E RICERCA

La UILDM Lazio promuove l'attività di ricerca e di formazione, in collaborazione con le attività di clinica e le attività riabilitative, mediante l'organizzazione di corsi e convegni, collaborazioni con istituzioni esterne, svolgimento diretto di studi clinici e mediante l'erogazione di finanziamenti finalizzati a promuovere l'interesse scientifico, il tutto finalizzato al miglioramento della qualità dell'assistenza nel campo delle malattie neuromuscolari.

Nel corso del 2020 l'attività formativa di UILDM Lazio, oltre a prevedere corso ECM di significativa importanza clinico-riabilitativa già programmato, si è concentrata sulla formazione capillare di tutto il personale sullo stato emergenziale COVID, sia dal punto di vista clinico-sanitario che rispetto alle procedure straordinarie di sicurezza e contenimento del contagio per il lavoro in UILDM.

Corsi teorico-pratici organizzati nel 2020

1. La formazione degli operatori della riabilitazione, negli interventi di supporto alla comunicazione, secondo i principi e le tecniche di Comunicazione Aumentativa e Alternativa". Corso teorico-pratico UILDM Lazio 28 e 29 febbraio 2020 e 25-26 settembre 2020 (riprogrammato per emergenza COVI19) - **28 crediti ECM** Responsabile Scientifico: Cristina Sancricca
2. Promozione e richiesta formativa obbligatoria su corsi ECM promossi dall'Istituto Superiore di Sanità relativi all'argomento COVI19:
 - Formazione sull'infezione da SARS-CoV-2 e malattia COVID-19
 - Corso FAD ECM - AGGIORNAMENTI IN TEMA DI INFEZIONI DA CORONAVIRUS SARS-COV-2 <https://fad.biomedica.net/start/20006>

- COVID19 La patologia da Coronavirus (3 moduli)
- Materiale video sull'utilizzo corretto di DPI appropriati e sulla ventilazione
 - Video vestizione-svestizione – uso DPI – lavaggio mani:
https://youtu.be/d76e_3diYAE
 - Ventilazione non invasiva: <https://vimeo.com/401290071/188dae1c85>,
 - Ventilazione invasiva: <https://vimeo.com/402099660/39b9bd0cfe>
 - Ventilazione utilizzando casco CPAP
<https://www.youtube.com/watch?v=CvwEupCvEPQ&feature=youtu.be>
- 3. Sessioni formative da remoto (piattaforma GoToMeeting) per tutto il personale sulle procedure e istruzioni operative straordinarie per lo stato emergenziale (IO13.05, IO13.06, IO 13.07): giugno 2020 e ottobre 2020.
Responsabile della formazione: DS Maria Elena Lombardo.

Convenzioni e Tirocini universitari

La UILDM Lazio promuove la formazione e la divulgazione delle conoscenze in tema riabilitativo. Per tale motivo collabora con le università mettendo a disposizione le proprie risorse per i tirocini universitari. Di seguito sono riportati le attuali convenzioni attive che prevedono tirocini a frequenza obbligatoria all'interno del percorso di diploma di laurea:

- Università degli studi de L'Aquila, Dipartimento di medicina clinica, sanità pubblica, scienze della vita e dell'ambiente: corso di laurea in terapia occupazionale
- Università degli studi di Roma "Tor vergata": Corso di laurea Triennale in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva della facoltà di Medicina e Chirurgia
- Consorzio universitario HUMANITAS: Master universitario di I livello aba applied behavior analysis con collaborazione del Corso di laurea in Psicologia della LUMSA e dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma e dell'istituto IESUM
- Università Cattolica del Sacro Cuore: corso di laurea in logopedia
- LUMSA Libera Università Maria S.S. Assunta: Corso di Laurea in Scienze del Servizio Sociale e del non Profit
- Sapienza università di Roma: Facoltà di Scienze Politiche Sociologia, Comunicazione
- COREP Master Afferente al Dipartimento di Scienze Chirurgiche dell'Università degli Studi di Torino: Master in Deglutologia

Gruppo di Lavoro Permanente sulle Attività Scientifiche

Allo scopo di assicurare la qualità delle attività scientifiche, sia in termini scientifici che etici, nel 2015 è stato costituito il "Gruppo di Lavoro Permanente sulle Attività Scientifiche" composto dalle seguenti figure:

- Presidente della UILDM Lazio, Dr. Marcello Tomassetti
- Direttore sanitario della UILDM Lazio, dr.ssa Maria Elena Lombardo
- Responsabile U.O. Adulti UILDM Lazio, Dr.ssa Cristina Sancricca
- Supervisore scientifico, nominato dal consiglio direttivo UILDM Lazio, Prof.ssa Serenella Servidei (Policlinico Gemelli)

Il Gruppo di Lavoro Permanente sulle Attività Scientifiche monitorerà pertanto tutti gli studi in atto supervisionando i dati preliminari e la metodologia di lavoro.

Attività scientifiche in corso

- Progetto di ricerca: **"La riabilitazione Neuromotoria nelle distrofie muscolari"**. Si tratta di un progetto promosso dalla Commissione Medico Scientifica UILDM a cui partecipano attivamente la Dr.ssa Maria Elena Lombardo e la Dr.ssa Cristina Sancricca. Il progetto ha lo scopo di mettere in atto delle raccomandazioni sulla riabilitazione neuromotoria per il gruppo delle distrofie muscolari.
- Progetto di ricerca: **"Caratterizzazione funzionale motoria e cognitiva della popolazione adulta di UILDM Lazio affetta da Distrofia muscolare di Becker"**. Il progetto promosso dalla dr.ssa Cristina Sancricca vede la partecipazione della fisioterapista Marta Briganti e della psicologa Serena Licchelli.
- Progetto di ricerca sulla **Fattibilità ed efficacia della Tele-riabilitazione nelle patologie neurologiche e neuromuscolari**: si tratta di un protocollo di ricerca messo in atto per la valutazione dell'efficacia della riabilitazione a distanza, promossa e implementata da UILDM Lazio tempestivamente ed in maniera organizzata fin dai primi mesi dello stato emergenziale. Il progetto è stato coordinato dalle dottoresse Maria Elena Lombardo, Cristina Sancricca, Francesca Colitto, con la collaborazione della psicologa Serena Licchelli e delle terapisti Marta Briganti e Rosy Galbo.

CONCLUSIONI

Nonostante lo stato emergenziale COVID19 che ha notevolmente impattato su tutte le attività cliniche e riabilitative, UILDM Lazio ha comunque riportato nel 2020 dei risultati più che soddisfacenti sia in termini quantitativi che qualitativi, rispetto alle prestazioni erogate sia in accreditamento che in clinica. Il centro ha implementato fin da subito specifici protocolli di gestione per garantire, compatibilmente con le restrizioni e con l'evoluzione dello stato emergenziale, la continuità nell'erogazione delle prestazioni, nel rispetto di tutte le misure di sicurezza e di prevenzione del contagio e della diffusione del virus.

Molto significativo è stato fin dalle prime fasi dello stato emergenziale il ricorso fruttuoso, esemplare valutato in termini di coerenza clinica, delle attività di telemedicina. Il processo ha riguardato sia le valutazioni mediche che, ove indicato e secondo quanto condiviso con il paziente e con l'equipe, le prestazioni riabilitative. Questo ha permesso di sostenere l'attività del centro, oltre che dei professionisti sanitari, e quindi di mantenere l'obiettivo della presa in carico continuativa del paziente. In quest'ottica va sottolineato che il servizio sociale ha svolto insieme agli psicologi e a tutta l'equipe riabilitativa una azione di contatto e supporto su tutta l'utenza, e sono state implementate differenti modalità di monitoraggio a distanza degli utenti anche nelle fasi di interruzione dei progetti riabilitativi, grazie anche all'utilizzo di nuove tecnologie utili nei processi della medicina a distanza.

Come contromisura alla "attesa" riduzione delle prestazioni UILDM ha potenziato, nelle fasi di minori restrizioni, le attività di presa in carico, privilegiando per ovvi motivi l'utenza domiciliare. Tale processo ha permesso di rispondere alle richieste sempre elevate della lista d'attesa. In particolare, in accordo con quella che è la Mission di UILDM Lazio, nel 2020 sonostate effettuate **76 nuove prese in carico continuative in accreditamento di pazienti affetti da patologie neuromuscolari**: 63 per il settore degli adulti e 13 per il settore pediatrico. Pur con le limitazioni suddette, è proseguita l'implementazione della gestione riabilitativa in modalità ciclica avviata in questi anni per il settore degli adulti, che ha consentito a UILDM Lazio una più ampia capacità di presa in carico degli utenti affetti da malattie neuromuscolari, consentendo con una maggiore variabilità in termini di severità clinica dei pazienti trattati.

L'attività del poliambulatorio sia in accreditamento che gratuita, sebbene ridotta, è stata mantenuta con focus specifici sulle richieste multidisciplinari e potenziando, ove necessario e richiesto, anche interventi specialistici pneumologi direttamente al domicilio dei pazienti.

L'area Sanitaria di UILDM Lazio, si pone come obiettivo costante l'organizzazione di corsi teorico-pratici, rivolti a tutti gli operatori sanitari UILDM ed esterni, atti a diffondere conoscenza e formazione per quel che concerne la presa in carico del paziente affetto da malattie neuromuscolari, allo scopo di migliorare il livello assistenziale in termini di qualità. A tal scopo l'area sanitaria di UILDM Lazio si avvarrà, se necessario, anche di collaborazioni formative con enti esterni, sempre per l'interesse del paziente neuromuscolare.

Nel corso del 2020, oltre a tale formazione, è stata posta particolare attenzione alla formazione specifica di tutto il personale sulle misure emergenziali e su una appropriata gestione clinico-riabilitativa durante lo stato pandemico, promuovendo ripetute sessioni formative a distanza e segnalando ai lavoratori materiale specifico istituzionale in tema COVID19.

GRUPPO RICERCA DI MEDICINA GENOMICA

RELAZIONE ATTIVITÀ AL 31/12/2020

GRUPPO RICERCA DI MEDICINA GENOMICA RELAZIONE ATTIVITÀ AL 31/12/2020

Resoconto attività anno 2020

Il Laboratorio di Medicina Genomica UILDM nel corso del 2020 ha dovuto affrontare l'emergenza legata alla Pandemia da COVID-19. In particolare dal mese di marzo tutte le attività in presenza sonostate ridotte al minimo ed è stato attivato lo smart working qualora possibile.

L'esecuzione di indagini di genetica medica richiedono necessariamente una valutazione clinica attraverso la consulenza genetica. Il laboratorio aveva già negli anni passati attivato il servizio di teleconsulenza genetica offerto alle persone con disabilità. La programmazione condotta negli anni passati ci ha permesso di essere immediatamente pronti nell'erogare servizi a distanza per tutta l'utenza.

Riteniamo pertanto che il laboratorio sia riuscito ad erogare i propri servizi essenziali anche in presenza dei problemi legati al covid. Accanto alle evidenti esigenze di riorganizzazione delle attività a seguito della pandemia il laboratorio ha dovuto affrontare la perdita di due unità di personale di tipo senior, in particolare la Dott.ssa Giulia Pagliaroli e la Dott.ssa Stefania Carboni.

Tali unità non sono state sostituite ed è prevista l'integrazione di una nuova unità soltanto a partire da metà 2021. La riduzione della pianta organica del laboratorio ha comportato per i tre biologi dipendenti, Dott.ssa Mela, Dott. Colantoni e Dott.ssa Peconi una redistribuzione delle proprie responsabilità e dei propri carichi di lavoro. L'attenta riorganizzazione condotta ha consentito al laboratorio di sopperire alle assenze delle biologhe.

In tale contesto è necessario segnalare l'importante contributo offerto dalla Dott.ssa Serena Luciano che sebbene impegnata nel gestire le teleconsulenze provenienti dalla collaborazione con l'azienda Sorgente Genetica, non ha mancato di offrire il suo contributo pratico in laboratorio.

Occorre inoltre segnalare che nel corso del 2020 è continuata l'attività di collaborazione con l'Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli mentre è scaduta la convenzione con l'Ospedale Bambino Gesù. Tale attività di collaborazione è in procinto di essere rinnovata e la Direzione del laboratorio sta già portando avanti le necessarie attività professionali propedeutiche al rinnovo.

RICERCA

Il laboratorio di Medicina Genomica UILDM nel corso del 2020 ha utilizzato le proprie risorse per condurre attività di ricerca di elevato livello scientifico. Tale attività di ricerca si estrinseca nella produzione di N°15 articoli scientifici pubblicati su riviste internazionali e peer-review e caratterizzate da elevati fattori di impatto. Tale risultato è il frutto dell'intensa collaborazione scientifica instaurata negli anni tra UILDM e diverse istituzioni italiane ed internazionali. La produzione scientifica del Laboratorio di Medicina Genomica UILDM è notevolissima soprattutto se confrontata con le risorse disponibili. In tale ottica occorre sottolineare il costante aggiornamento scientifico da parte dei dipendenti e collaboratori. Tale aggiornamento consente al laboratorio di continuare ad offrire servizi diagnostici e di ricerca difficilmente reperibili in altre strutture a ridotto impatto tecnologico.

1. Investigation of Genetic Variations of IL6 and IL6R as Potential Prognostic and Pharmacogenetics Biomarkers: Implications for COVID-19 and Neuroinflammatory Disorders. Strafella C, Caputo V, Termine A, Barati S, Caltagirone C, Giardina E, Cascella R. Life (Basel). 2020 Dec 16;10(12):351. doi: 10.3390/life10120351.

2. Overview of the molecular determinants contributing to the expression of Psoriasis and Psoriatic Arthritis phenotypes.

Caputo V, Strafella C, Termine A, Dattola A, Mazzilli S, Lanna C, Cosio T, Campione E, Novelli G, Giardina E, Cascella R.

J Cell Mol Med. 2020 Dec;24(23):13554-13563. doi: 10.1111/jcmm.15742. Epub 2020 Oct 3

3. WWP1 germline variants are associated with normocephalic autism spectrum disorder. Novelli G, Novelli A, Borgiani P, Cocciadiferro D, Biancolella M, Agolini E, Pietrosanto M, Casalone R, Helmer-Citterich M, Giardina E, Jain SK, Wei W, Eng C, Pandolfi PP. Cell Death Dis. 2020 Jul 23;11(7):529. doi: 10.1038/s41419-020-2681-z.

4. Deep phenotyping of facioscapulohumeral muscular dystrophy type 2 by magnetic resonance imaging.

Giacomucci G, Monforte M, Diaz-Manera J, Mul K, Fernandez Torrón R, Maggi L, Marini Bettolo C, Dahlqvist JR, Haberlova J, Camaño P, Gros M, Tartaglione T, Cristiano L, Gerevini S, Calandra P, Deidda G, Giardina E, Sacconi S, Straub V, Vissing J, Van Engelen B, Ricci E, Tasca G.

Eur J Neurol. 2020 Dec;27(12):2604-2615. doi: 10.1111/ene.14446. Epub 2020 Aug 14.

5. Analysis of ACE2 Genetic Variability among Populations Highlights a Possible Link with COVID-19-Related Neurological Complications.

Strafella C, Caputo V, Termine A, Barati S, Gambardella S, Borgiani P, Caltagirone C, Novelli G, Giardina E, Cascella R.

Genes (Basel). 2020 Jul 3;11(7):741. doi: 10.3390/genes11070741.

6. A novel POLR3A genotype leads to leukodystrophy type-7 in two siblings with unusually late age of onset.

Campopiano R, Ferese R, Zampatti S, Giardina E, Biagioni F, Colonnese C, Centonze D, Storto M, Buttari F, Fraviga E, Broccoli V, Fanelli M, Fornai F, Gambardella S.

BMC Neurol. 2020 Jun 29;20(1):258. doi: 10.1186/s12883-020-01835-9.

7. Shared (epi)genomic background connecting neurodegenerative diseases and type 2 diabetes. Caputo V, Termine A, Strafella C, Giardina E, Cascella R.

World J Diabetes. 2020 May 15;11(5):155-164. doi: 10.4239/wjd.v11.i5.155.

8. Interpreting Mixture Profiles: Comparison between Precision ID GlobalFiler™ NGS STR Panel v2 and Traditional Methods.

Ragazzo M, Carboni S, Caputo V, Buttini C, Manzo L, Errichiello V, Puleri G, Giardina E. Genes (Basel). 2020 May 26;11(6):591. doi: 10.3390/genes11060591.

9. Comparative Analysis of ANDE 6C Rapid DNA Analysis System and Traditional Methods.

Ragazzo M, Melchiorri S, Manzo L, Errichiello V, Puleri G, Nicastro F, Giardina E.

Genes (Basel). 2020 May 22;11(5):582. doi: 10.3390/genes11050582.

10. Genetic Counseling and NGS Screening for Recessive LGMD2A Families.

Strafella C, Caputo V, Campoli G, Galota RM, Mela J, Zampatti S, Minozzi G, Sancricca C, Servidei S, Giardina E, Cascella R.

High Throughput. 2020 May 10;9(2):13. doi: 10.3390/ht9020013.

11. RNAseq-Based Prioritization Revealed COL6A5, COL8A1, COL10A1 and MIR146A as Common and Differential Susceptibility Biomarkers for Psoriasis and Psoriatic Arthritis: Confirmation from Genotyping Analysis of 1417 Italian Subjects.

Caputo V, Strafella C, Termine A, Campione E, Bianchi L, Novelli G, Giardina E, Cascella R. Int J Mol Sci. 2020 Apr 15;21(8):2740. doi: 10.3390/ijms21082740.

12. Defective proteasome biogenesis into skin fibroblasts isolated from Rett syndrome subjects with MeCP2 non-sense mutations.

Sbardella D, Tundo GR, Cunsolo V, Grasso G, Cascella R, Caputo V, Santoro AM, Milardi D, Pecorelli A, Ciaccio C, Di Pierro D, Leoncini S, Campagnolo L, Pironi V, Oddone F, Manni P, Foti S, Giardina E, De Felice C, Hayek J, Curatolo P, Galasso C, Valacchi G, Coletta M, Graziani G, Marini S.

Biochim Biophys Acta Mol Basis Dis. 2020 Jul 1;1866(7):165793. doi: 10.1016/j.bbadis.2020.165793. Epub 2020 Apr 8.

13. DNA Methylation in the Diagnosis of Monogenic Diseases.

Cerrato F, Sparago A, Ariani F, Brugnoletti F, Calzari L, Coppedè F, De Luca A, Gervasini C, Giardina E, Gurrieri F, Lo Nigro C, Merla G, Miozzo M, Russo S, Sangiorgi E, Sirchia SM, Squeo GM, Tabano S, Tabolacci E, Torrente I, Genuardi M, Neri G, Riccio A.

Genes (Basel). 2020 Mar 26;11(4):355. doi: 10.3390/genes11040355.

14. The Genetic Landscape of Dystrophin Mutations in Italy: A Nationwide Study.

Neri M, Rossi R, TrabANELLI C, Mauro A, Selvatici R, Falzarano MS, Spedicato N, Margutti A, Rimessi P, Fortunato F, Fabris M, Gualandi F, Comi G, Tedeschi S, Seia M, Fiorillo C, Traverso M, Bruno C, Giardina E, Piemontese MR, Merla G, Cau M, Marica M, Scuderi C, Borgione E, Tessa A, Astrea G, Santorelli FM, Merlini L, Mora M, Bernasconi P, Gibertini S, Sansone V, Mongini T, Berardinelli A, Pini A, Liguori R, Filosto M, Messina S, Vita G, Toscano A, Vita G, Pane M, Servidei S, Pegoraro E, Bello L, Travaglini L, Bertini E, D'Amico A, Ergoli M, Politano L, Torella A, Nigro V, Mercuri E, Ferlini A.

Front Genet. 2020 Mar 3;11:131. doi: 10.3389/fgene.2020.00131. eCollection 2020.

15. A Novel Homozygous Variant in the Fork-Head-Associated Domain of Polynucleotide Kinase Phosphatase in a Patient Affected by Late-Onset Ataxia With Oculomotor Apraxia Type 4.

Campopiano R, Ferese R, Buttari F, Femiano C, Centonze D, Fornai F, Biagioni F, Chiaravalloti MA, Magnani M, Giardina E, Ruzzo A, Gambardella S.

Front Neurol. 2020 Jan 15;10:1331. doi: 10.3389/fneur.2019.01331. eCollection 2019.

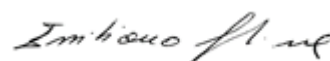
FORMAZIONE UNIVERSITARIA

Il Laboratorio di Medicina Genomica UILDM fin dalla sua prima istituzione, è impegnato nell'attività di formazione scientifica di studenti universitari sia laureati che laureandi. Nel corso del 2020 sono stati svolti e completati tirocini formativi finalizzati alla stesura di tesi di laurea. tale risultato è di grande interesse scientifico e sociale dal momento che a causa della pandemia i laboratori che istituzionalmente utilizzati per i tirocini obbligatori per gli studenti sono stati chiusi. Il Laboratorio di Medicina Genomica UILDM attraverso attività di e-learning a distanza e analisi sperimentali di natura bioinformatica ha contribuito ad evitare che la pandemia da Covid -19 rallentasse le carriere degli studenti.

PROSPETTIVE FUTURE

Nel corso del 2021 il laboratorio dovrà continuare il suo percorso di sviluppo, consolidare le collaborazioni esistenti ed istituire nuovi rapporti di partnership. Particolare attenzione verrà dedicata al completamento dell'iter diagnostico della FSHD, portando a regime l'esecuzione di analisi della metilazione del DNA a scopo diagnostico e prognostico. Tale sviluppo determinerà consentirà al laboratorio di competere tecnologicamente con i più importanti centri diagnostici a livello mondiale. Particolare attenzione verrà inoltre posta nel consolidamento della collaborazione con Sorgente Genetica per diffondere la consulenza genetica quale strumento efficace per ottimizzare l'appropriatezza dei test genetici e la loro utilità clinica.

Il Responsabile Prof.
Emiliano Giardina



A.S.I.S
Area Servizi per l'Integrazione Sociale
RELAZIONE ATTIVITÀ AL 31/12/2020



U.I.L.D.M. Lazio Onlus

Area Servizi Integrazione Sociale

L'ASIS offre servizi, consulenze e attività di apprendimento mirate a favorire l'**inclusione sociale** delle persone con disabilità. Servizi di **supporto domiciliare**, attività di **Partecipazione attiva**, **Volontariato**, **Orientamento al lavoro**, alla **Mobilità** e progetti di **Vita indipendente**.

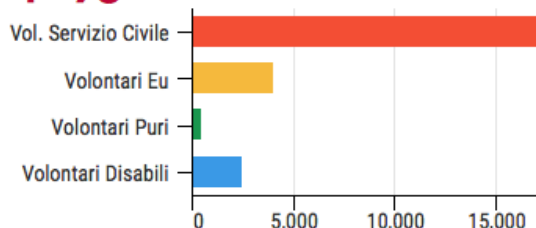
Risultati 2020

Inclusione Sociale

-  **864** Interventi Supporto Assistenziale
-  **146** Servizi di Trasporto
-  **1300** Ore controllo accessi in sicurezza
-  **320** Interventi supporto all'umore
-  **+200** Presenza Biblioteca Vivente

Volontariato

24.075 ore lavoro Volontario



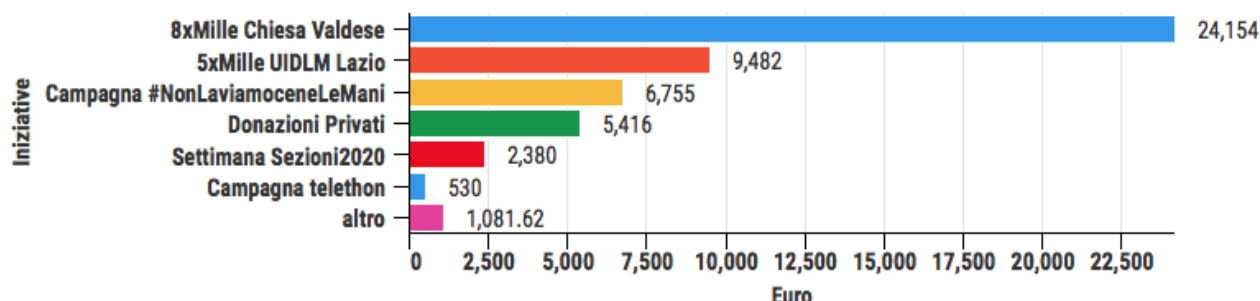
Consulenza alla Pari

-  **83** Colloqui vita indipendente
-  **62** Consulenze per la mobilità
-  **48** Utenti Orientamento Lavoro
-  **3** Tirocini Avviati
-  **40** Incontri Auto-mutuo-aiuto
-  **156** Iscritti incontri Diritti Umani

Gruppo Giovani

-  **14** Riunioni online
-  **2** Uscite
-  **1** Soggiorni d'Autonomia

Fund Raising



Struttura Gestione Servizio Civile UILDM Nazionale



PROGETTAZIONE 2020

**7 Programmi 26 progetti per 31 Sezioni UILDM
e 6 Enti Partner 240 volontari richiesti.**

SEGRETERIA 2020

**Avviati, monitorati e supportati
22 Progetti per un totale di 220 volontari in Servizio per
29 Sezioni UILDM e Enti Partner
Copertura Orari Segreteria Lunedì - Venerdì 9 - 18**

Il 2020 è stato per tutti noi un anno in cui è stata messa alla prova la tenuta dei nostri interventi condizionati dalla pandemia. Le condizioni di vita delle persone con disabilità in questa situazione sono concretamente peggiorate, mostrando a tutti i limiti di un welfare che non mette al centro la persona nella sua interezza. Tante sono le persone con disabilità che hanno perso spazi di autonomia faticosamente conquistata negli ultimi anni e che ancora aspettano di riprendere terreno.

Le progettualità di ASIS (Area Servizi Integrazione Sociale) sono attività di "relazione", individuale e/o di gruppo, così a causa dell'emergenza sanitaria da Covid-19 alcune di queste sono state necessariamente rimodulate, cambiandone la metodologia (da remoto e non in presenza) o addirittura alcune non è stato possibile realizzarle. Nonostante le difficoltà, le attività dell'ASIS in presenza sono andate avanti apportando piccole modifiche e nel pieno rispetto delle norme di sicurezza, grazie alla dotazione di dispositivi individuali di sicurezza forniti a tutti gli operatori del progetto e in generale al personale della struttura.

Nei mesi di gennaio e febbraio 2020 si sono svolte regolarmente le attività con un supporto alle attività domiciliari (aiuto in casa, nella spesa e piccole commissioni), scolastiche, lavorative (supporto per arrivare a lavoro prendendo i mezzi pubblici o nel disbrigo di pratiche), sportive e del tempo libero (uscite singole e di gruppo). In questo periodo, a ridosso della chiusura di Marzo, si è potuto realizzare addirittura un piccolo soggiorno di 3 giorni con il Gruppo Giovani Uildm in occasione del Carnevale di Viareggio in una struttura autogestita, che ha visto la partecipazione di ragazzi con disabilità, operatori volontari e personale ASIS. I ragazzi hanno fatto esperienze di vita autonoma, partecipando alla scelta della spesa alimentare, la preparazione dei pasti, la scelta dei luoghi da visitare e attività da fare, seguita da una valutazione per stimare progressi e criticità incontrate.

A parte 20 giorni di sospensione delle attività dei volontari in servizio civile, in pieno lockdown, si è poi ripreso gradualmente quelle a domicilio e attivando anche modalità di sostegno alle persone con disabilità, seguite dalla Uildm, da remoto con pc a disposizione degli operatori in sede e da casa. In più da giugno 2020 attraverso la presenza di una rotazione di 4 volontari al giorno, si è supportata l'attività di accoglienza in Uildm (1300 ore): i volontari sono stati di supporto all'interno del centro occupandosi del controllo degli accessi e del monitoraggio temperatura corporea di dipendenti e utenti come da disposizioni anti Covid-19 per facilitare e controllare l'accesso alla struttura in sicurezza.

Le persone con disabilità, ancora più fragili di fronte alla pandemia, non sono stata lasciate sole, anzi, in alcuni casi (persone con disabilità che vivono sole) la presenza degli operatori volontari è stata fondamentale.

Con il *Gruppo Giovani* e il gruppo dei volontari in servizio, si è riusciti a organizzare iniziative in presenza come il dibattito, nella *Giornata della Memoria*, con proiezione di *Ausmerzen: vite indegne di essere vissute*, spettacolo teatrale di Marco Paolini, a visitare la mostra "*Welcome to Rome*" spettacolo di cinema immersivo con ricostruzione di Roma imperiale e ancora visitare per due volte il *Parco Natura Volo Alto*: una, incontrando gli animali e facendo giochi di gruppo, l'altra, in notturna con lezione astronomica e possibilità di scrutare le stelle.

Inoltre, nel lockdown, i membri del Gruppo Giovani Uildm hanno organizzato degli incontri online, condividendo emozioni, scambiando consigli, raccontando la quotidianità diversa, le difficoltà incontrate a causa delle condizioni di salute già precarie, ma hanno anche giocato divertendosi e realizzato un video denominato "*Lettere dalla quarantena*".

Anche i gruppi di auto mutuo aiuto si sono svolti in presenza quando possibile, ma per la maggior parte degli incontri si è utilizzata la modalità online, riuscendo così ad avvicinare ancora più persone con disabilità di quante non avessero aderito agli incontri in presenza, trovando questa metodologia più sicura e meno impattante sulla loro fragilità fisica. Quest'anno è partito un gruppo sulla ***Coscientizzazione dei diritti delle persone con disabilità***, che ha visto la collaborazione con FISH LAZIO.

I quattro incontri sono stati realizzati online, grazie al sostegno dell'8xmille della Tavola Valdese, e l'adesione dei partecipanti è stata molto numerosa (complessivamente 156 iscritti con una media di 50 persone a incontro), essendo stata aperta a un pubblico più ampio, coinvolgendo anche persone con disabilità di altre sezioni Uildm.

A settembre è stato realizzato un evento che ha visto coinvolto tutto lo staff ASIS e gli operatori volontari, con la collaborazione di diverse organizzazioni ed enti del terzo settore: la "**Biblioteca Vivente**" ideata da Uildm Lazio e realizzata al Monk a Roma. In questa occasione si è voluto realizzare un evento che scardinasse i pregiudizi: la *Biblioteca Vivente* funziona come qualsiasi biblioteca, l'unica differenza è che non si trovano volumi cartacei, ma persone in carne ed ossa! Oltre **200 visitatori** hanno letto libri speciali, raccontati direttamente dai protagonisti, per costruire una cultura che superi il pregiudizio del diverso, indipendentemente dall'etnia, dal genere, dalla religione, dall'orientamento sessuale e dalla propria condizione.

Il lavoro dell'ASIS e della UILDM LAZIO ONLUS è continuato anche nel 2020 con l'impegno di migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità, offrendo assistenza e supporto ma anche percorsi d'inclusione sociale e autodeterminazione. Questo si è reso possibile con il supporto e la collaborazione degli operatori volontari che hanno offerto un importante valore aggiunto alla nostra organizzazione e alle persone che seguiamo. Nel 2020 abbiamo avuto la presenza di 15 volontari in Servizio Civile Universale impiegati nei progetti "**Punti di Vista: integrazione scolastica**" e in "**Integrazione e partecipazione**" che sommandosi con i 6 volontari del Corpo Europeo di Solidarietà, hanno permesso di realizzare attività di supporto all'inclusione sociale delle persone con disabilità, aiutando la nostra organizzazione a svolgere quel ruolo di prossimità e vicinanza a persone con disabilità complessa seguite anche dal centro di riabilitazione. La novità

rispetto a questo ambito è stata anche la presenza di **3 operatori volontari con disabilità motoria** che hanno avuto la possibilità di inserirsi nelle progettualità di servizio civile.

Sono stati implementati **864 interventi** di supporto domiciliare, **320 servizi da remoto per supporto all'umore**, **146 servizi di accompagnamento e trasporto**, **19 attività con il Gruppo Giovani UILDM di cui 2 uscite e 1 con pernottamento fuori dal ambiente familiare**, momenti importanti di crescita e di sperimentazione di vita indipendente. Nonostante la pandemia, il Gruppo Giovani ha continuato il suo percorso, incontrandosi in sede in due occasioni e svolgendo 14 incontri online.

Anche quest'anno la presenza importante di risorse volontarie ha permesso la partecipazione attiva di diverse persone con disabilità alle iniziative UILDM come RadioFinestrAperta e il gruppo giovani. Per quanto riguarda lo sportello MIDA, sono stati accolti 6 volontari nell'ambito del Corpo Europeo di Solidarietà con il progetto **"Building Bridges, Jumping Walls"** che hanno svolto 4000 ore di supporto alle attività d'assistenza, educative e associative di Uildm Lazio.

Anche quest'anno la UILDM Lazio ha dato un importante contributo in termini di know-how alla struttura di *Gestione del Servizio Civile della UILDM Nazionale* non solo per quanto riguarda la progettazione ma anche per quanto riguarda **l'intera gestione del Sistema Servizio Civile**. Infatti, da novembre 2016 e fino a oggi per conto della UILDM Nazionale gestiamo la **Segreteria di Servizio Civile**, la quale si occupa di garantire la comunicazione tra le sezioni UILDM e la **Struttura di Gestione di Servizio Civile** e tra la **Struttura di Gestione e il Dipartimento per le Politiche Giovanile e il Servizio Civile Universale della Presidenza Del Consiglio Dei Ministri**.

Per quanto riguarda l'attività di raccolta fondi, anche quest'anno si è orientata sulla presentazione e partecipazione a bandi di finanziamento progetti. Proprio per merito di queste azioni anche nel 2020 la **Chiesa evangelica Valdese**, grazie ai fondi raccolti con l'8xmille, ha nuovamente deciso di sostenerci **finanziando le attività d'inclusione sociale dell'ASIS** in particolare il progetto **"Abbattiamo ogni tipo di barriera per una piena inclusione sociale delle persone con disabilità neuromuscolare"**.

A causa della pandemia, le molte attività di raccolta fondi di piazza e distribuzione gadget sono state limitate. Nonostante ciò, si è deciso di realizzare una Campagna di crowdfunding, STOP COVID E MALATTIE NEUROMUSCOLARI, che con lo slogan #NONLAVIAMOCENELEMANI ha avuto l'obiettivo di raccogliere fondi da destinare alla messa in sicurezza delle attività di supporto domiciliare svolte dagli operatori volontari in favore delle persone con disabilità, acquistando dispositivi di protezione individuale da donare agli operatori e agli utenti che ne avevano necessità.

Inoltre sono stati presentati diversi progetti e la UILDM ha partecipato a bandi di Fondazioni ed Enti che erogano fondi al Terzo Settore. I risultati della partecipazione ad alcuni bandi realizzati nel 2020 saranno comunicati nel 2021.

Nello specifico le attività e Servizi ASIS presenti nel 2020 sono stati i seguenti:

1) Attività di Protagonismo Attivo e Animazione Sociale

- Servizio Civile & Volontario
- Progetti di "*Servizio Civile Nazionale*"
 - Progetto: ***Punti di Vista: integrazione scolastica***
 - Progetto di Inclusione Sociale: ***Integrazione e partecipazione*** (assistenza domiciliare):
 - Gruppo Giovani UILDM

2) Servizi di Consulenza e Orientamento

- Qualità della Vita
 - Consulenza alla Pari
 - Sportello A.V.I.
 - Sportello Orientamento Lavoro Quelli della 68
 - UILDMOBILITY
- Sportello M.I.D.A. (Mobilità Internazionale Diversamente Abili)

3) Segreteria UILDM SERVIZIO CIVILE E PROGETTAZIONE (per UILDM Nazionale)

- Progettazione e Programmazione
- Segreteria Struttura di Gestione

4) Attività Raccolta Fondi - Settore Fundraising

- Presentazione progetti a Fondazioni, Aziende ed Enti

Attività di Protagonismo Attivo e Animazione Sociale

SETTORE SERVIZIO CIVILE E VOLONTARIATO

Finalità generali del Servizio

Il Settore Servizio Civile e Volontariato sviluppa le azioni opportune per:

- Reperire risorse umane volontarie utili a sostenere le progettualità d'inclusione sociale e di partecipazione degli utenti, soci e volontari con disabilità dell'associazione;
- Offrire ai giovani l'opportunità per esprimere solidarietà e cittadinanza attiva, attraverso esperienze di servizio a favore dell'utenza UILDM e il protagonismo giovanile, anche in ambito Europeo;
- Offrire ai giovani volontari in Servizio Civile un periodo di tutoraggio attraverso un percorso di orientamento al lavoro, dando loro strumenti e informazioni utili per progettare il proprio futuro formativo/professionale al termine del servizio;
- Contribuire alla formazione civica, sociale, culturale e professionale dei giovani impegnati nelle iniziative di volontariato.

Risultati raggiunti

- Accoglienza di 6 Volontari Europei
- Reclutati 15 Volontari in Servizio Civile Universale. I 15 Volontari in Servizio Civile Universale sono stati selezionati per i due progetti attivati dalla UILDM Lazio e precisamente 3 volontari per il progetto "***Punti di Vista: integrazione scolastica***" e 12 volontari per il progetto "***Integrazione e partecipazione***". Entrambi i progetti di Servizio Civile Universale sono iniziati il 15 gennaio 2020 e terminati in data 14 gennaio 2021.
- 864 interventi domiciliari a sostegno dell'autonomia in servizi di assistenza, accompagnamento e trasporto, 320 servizi da remoto per supporto all'umore.

PROGETTI REALIZZATI

Progetto di Inclusione Sociale (assistenza domiciliare):

a) Integrazione e partecipazione (15 gennaio 2020 – 14 gennaio 2021)

Finalità generali

La finalità generale del progetto "***Integrazione e partecipazione***" è di migliorare la qualità della vita di persone con disabilità complessa e delle loro famiglie, favorendo percorsi di autonomia.

Obiettivi e strategie perseguiti

Migliorare la qualità della vita di persone con disabilità (utenti UILDM) e delle loro famiglie, potenziando le attività di assistenza sociale finalizzate (aiuto personale, sostegno alla vita domestica, sostegno scolastico e lavorativo, trasporto e accompagnamento, segretariato sociale, etc.)

Attività realizzate e risultati:

864 interventi di supporto sociale e assistenziale: I servizi di sostegno sociale e assistenziale consentono all'utente di usufruire d'interventi di supporto personale e/o familiare per supporto domiciliare ed extra domiciliare. I volontari hanno svolto anche un'attività di welfare leggero (disbrigo di piccole faccende, consegna spesa, acquisto farmaci, consegne a domicilio di diversi beni, preparazione di pasti, distribuzione dei DPI).

146 Servizi di trasporto e accompagnamento: Il servizio di trasporto e accompagnamento è stato un servizio offerto agli utenti per permettere loro di essere accompagnati sul territorio, con mezzi attrezzati, per finalità concernenti la scuola, al lavoro, a visite mediche e trattamenti riabilitativi, ad attività socializzanti, ludiche, sportive, etc. Il servizio è stato offerto a persone con disabilità soci o utenti per permettere loro di partecipare alle attività UILDM del Gruppo Giovani.

1300 ore di monitoraggio accesso in Uildm: da giugno 2020 con la presenza di 4 volontari al giorno per 130 giorni (530 interventi), si è supportata l'attività di accoglienza in Uildm (1300 ore): i volontari all'interno del centro si sono occupati del controllo degli accessi e del monitoraggio temperatura corporea di dipendenti e utenti come da disposizioni anti Covid-19 per garantire l'accesso nella struttura in sicurezza.

320 interventi per l'emergenza Covid-19 di supporto all'umore da remoto: i volontari con l'ausilio di diverse piattaforme e dei social hanno organizzato delle videochiamate con le persone con disabilità con l'obiettivo di annullare le distanze e di alleggerire la situazione d'isolamento. La situazione pandemica ha inciso in maniera violenta sulla qualità della vita di tutti ma ancora di più su quella di persone che già si trovavano in uno stato di fragilità a causa della disabilità. Durante gli incontri on line i volontari e le persone con disabilità hanno riempito il tempo condividendo le loro preoccupazioni per la situazione ma anche la visione di film e giochi di gruppo on line. Attraverso le videochiamate hanno continuato a offrire sostegno scolastico qualora richiesto.

Emergenza Covid-19 Campagna STOP COVID #NONLAVIAMOCENELEMANI: i volontari hanno collaborato all'iniziativa di raccolta fondi organizzata dalla UILDM per l'acquisto di Dispositivi di Sicurezza individuale da distribuire agli utenti UILDM. I volontari hanno partecipato realizzando **12 interviste** alle persone con disabilità durante le quali raccontavano le difficoltà affrontate nel periodo d'emergenza legate all'assistenza e alla difficoltà nell'ottenere i dispositivi di sicurezza per proteggersi non potendo evitare il contatto con le persone incaricate alle loro cure.

Progetto di Educazione alla Diversità

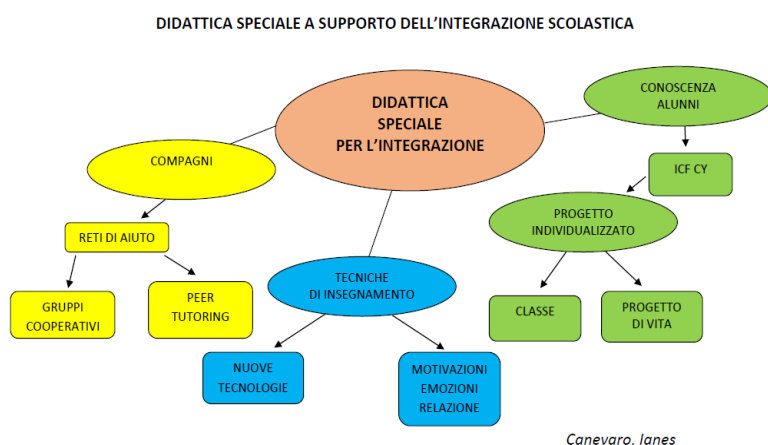
b) Punti Di Vista

Finalità perseguita

In linea con la mission di UILDM sezione laziale il progetto vuole contribuire ad un processo di cambiamento sociale nel rispetto delle diversità individuali, dell'inclusione e della tutela dei diritti fondamentali di ognuno, con particolare riferimento alle scuole, ai giovani con disabilità e con bisogni educativi speciali.

La strategia iniziale dell'intervento e i soggetti coinvolti

La proposta è basata sull'educazione non formale, con la collaborazione di volontari/e del Corpo Europeo di Solidarietà, nei mesi presedenti l'avvio del progetto abbiamo attivato un lavoro di rete con le istituzioni scolastiche in grado di coinvolgere l'intero asse educativo STUDENTI/SCUOLA/FAMIGLIA; ci siamo posti come destinatari diretti del nostro intervento gli studenti e le studentesse e come destinatari indiretti il sistema scuola, il sistema famiglia e il territorio.



Il percorso educativo "Punti di vista" si realizza da oltre 15 anni in presenza e si avvale principalmente di 2 strumenti: una mostra interattiva e incontri di gruppo nelle classi. Questi strumenti, con metodologie diverse e complementari, aiutano nella decostruzione di alcuni pregiudizi e stereotipi rivolti in

particolare agli studenti con disabilità; favoriscono l'empatia e l'attenzione ai bisogni di tutti in un'ottica orientata alla tutela dei diritti di ognuno.

Avvio del progetto e modifiche apportate in corso di realizzazione

A gennaio 2020 abbiamo realizzato la formazione degli operatori coinvolti per poter avviare il primo intervento nei 2 plessi della scuola "Istituto comprensivo Casalotti 259". Appena allestita la mostra interattiva, la scuola ci ha chiesto di rimandare l'intervento per l'impossibilità di far partecipare le classi a causa dell'emergenza epidemiologica.

Contestualmente il Dipartimento della Gioventù e del Servizio Civile Universale ha deciso di interrompere la realizzazione dei progetti di servizio civile.

Nello stesso periodo abbiamo modificato le attività da realizzare a scuola, in linea con le norme "anti COVID-19", in accordo con la scuola che aveva accettato di riprendere da ottobre, l'intervento inizialmente pianificato per febbraio/maggio.

A causa della seconda ondata di contagi abbiamo avuto il secondo stop dalla scuola e ci siamo accordati per il mese successivo, per il quale avevamo previsto anche l'ipotesi di contribuire con attività da remoto.

Nello stesso periodo abbiamo predisposto materiale didattico di supporto per le classi per permettere anche agli insegnanti di lavorare sui temi dell'inclusione. Abbiamo anche progettato un intervento con la metodologia didattica del "Debate" e la possibilità di portare una biblioteca vivente a scuola.

Abbiamo iniziato il 2020 con la consueta tranquillità, avviando i nostri progetti di servizio civile in modalità standard, ma di lì a poco ci siamo ritrovati a interrompere i progetti.

L'impatto è stato forte per tutti, il Dipartimento ha inizialmente optato per la interruzione dei progetti ma poi ha permesso una riduzione e rimodulazione delle attività, garantendo agli enti la possibilità di mantenere vivo il senso del servizio alla comunità seppur affiancato dalla frustrazione per non poter portare avanti le attività pianificate.

I giovani volontari hanno vissuto un anno di servizio diverso rispetto alle proprie aspettative iniziali ed hanno comunque assicurato il loro impegno per trovare alternative e fornire il loro contributo.

BIBLIOTECA VIVENTE

A metà aprile abbiamo potuto riprendere i progetti ma senza poter intervenire nelle scuole. Mantenendo le finalità progettuali abbiamo rivolto le attività al territorio, realizzando insieme all'associazione *Terra e Libertà* una "**Biblioteca vivente**", con la collaborazione di volontari del servizio civile e volontari europei si è formato un gruppo trasversale che in pochi mesi è riuscito a realizzare un intervento di animazione sociale che ha visto la partecipazione di oltre 200 persone, ognuna delle quali ha potuto incontrare più "libri umani".

La Biblioteca Vivente, traduzione italiana del termine ***Human Library***, è un metodo innovativo,



semplice e concreto per promuovere il dialogo, ridurre i pregiudizi, rompere gli stereotipi e favorire la comprensione tra persone di diversa età, sesso, stili di vita e background culturale.

Una Biblioteca Vivente funziona come qualsiasi biblioteca: ci sono i libri da prendere in prestito, il catalogo dei titoli disponibili, i bibliotecari e una sala lettura per la consultazione, e infine lettori e lettrici. I libri sono persone in carne ed ossa che hanno un titolo e una storia che riguarda un aspetto della propria identità e che spesso le porta a subire pregiudizi e discriminazioni. Ogni lettore può prenotare un libro a scelta dal catalogo per una conversazione di circa mezz'ora, durante la quale i libri raccontano

la propria esperienza di vita anche rispondendo alle domande dei lettori.

Il lavoro per la realizzazione della Biblioteca Vivente

1. Analisi delle "categorie, gruppi sociali" vittime di stigma da coinvolgere (non solo persone con disabilità);
2. Definizione degli obiettivi e individuazione del contesto e dei possibili partner, associazioni di categoria da coinvolgere;
3. Creazione del catalogo - reclutamento dei "libri", in altre parole le possibili persone che voglio mettersi in gioco;
4. Lavoro di coordinamento con i libri in catalogo con l'obiettivo di condividere tra i protagonisti obiettivi metodologia, tempi e tematiche;
5. Incontri di preparazione dei "libri" per aiutarli a costruire la propria storia;
6. Preparare dei materiali e della scenografia dell'evento;
7. Preparazione e divulgazione del materiale promozionale: comunicati stampa, locandine, brochure;
8. Realizzazione dell'evento.

L'intervento ci ha permesso anche di attivare nuove collaborazioni con altri enti che come il nostro cercano di favorire la lotta alla discriminazione e l'inclusione sociale.

Collaborazioni avviate per Biblioteca vivente

<u>Tematica ex detenuti</u> - Antigone - Vic/volontari in carcere" - Progetto Persona - Pronto intervento disagio - Cooperativa Sociale Onlus "Il Cammino"	<u>Tematica richiedenti asilo</u> - Fondazione Centro Astalli - Associazione "Centro Welcome" - Organizzazione Umanitaria Indipendente Consiglio Italiano per i rifugiati - Baobab Experience	<u>Tematica LGBTQ+</u> - Gender X - Libellula - Mario Mieli - Gay Center	<u>Tematica Rom</u> - Opera Nomadi - Associazione "Popica" - Cooperativa "Zajedno" - Associazione 21 Luglio - Romni Onlus
<u>Tematica Violenza sulle donne</u> - Centro Antiviolenza Via Sesenna	<u>Tematica persone ex tossicodipendenti</u> - Villa Maraini	<u>Tematica persona senza fissa dimora</u> - Ostello Caritas Don Luigi di Liegro	<u>Tematica Disagio psichico</u> - Ass. ne Riconoscere - Altre organizzazioni - Associazione Focus-Casa dei diritti sociali - Cooperativa Sociale "Binario 95" - Associazione Carta di Roma

L'intervento è stato realizzato presso il locale MONK, in via Giuseppe Mirri 35. La location è risultata particolarmente adatta per un allestimento all'aperto e per le esigenze logistiche e organizzative.

Per la realizzazione dell'evento abbiamo coinvolto 16 libri, la categoria più rappresentata erano persone con disabilità. Hanno partecipato all'evento **oltre 200 persone**, molte delle quali sono riusciti a leggere più di un libro. Inoltre, per dare la possibilità a tutti quelli che desideravano incontrare un libro di proprio particolare interesse, è stata data l'occasione di organizzare letture di gruppo: 3-4 persone che incontravano un libro contemporaneamente.

Attività di Protagonismo Attivo e Animazione Sociale

GRUPPO GIOVANI

Finalità

Attraverso il gruppo giovani della sezione si vuole favorire l'indipendenza, l'autonomia e la partecipazione attiva di giovani con e senza disabilità all'interno dell'associazione.

Strategia dell'intervento

Promuovere iniziative di **apprendimento non-formale e di gruppo** che vedano i giovani non più come recettori passivi di un servizio, ma come attori protagonisti e ideatori di attività e progetti, in un'ottica d'inclusione sociale e vita indipendente.

Risultati raggiunti

Il gruppo giovani, nel 2020, ha visto la partecipazione di circa 12 giovani con disabilità fisica, 5 volontari "puri" e 6 volontari del corpo europeo di solidarietà, che sono stati parte attiva nell'organizzazione di attività. Il gruppo è facilitato da uno staff di 4 persone, operatori e volontari UILDM (Massimo Guitarrini, Maura Peppoloni, Rosa Ieraci e Michele Adamo), giocandosi un ruolo educativo e di stimolo al di fuori dei servizi che hanno un carattere più formale.

Nel 2020 abbiamo iniziato il percorso partendo dalla "**Carta Del Gruppo Giovani Uildm Lazio**" firmata dal gruppo nel 2019 che definiva l'identità del gruppo, i valori condivisi, gli obiettivi e la società che vogliono contribuire a costruire. Per il 2020 nei primi mesi dell'anno (gennaio e febbraio) avevamo iniziato a programmare, in linea con quanto definito nella *Carta*, un viaggio itinerante con tappe prestabilite e significative per portare un messaggio di pace, uguaglianza e inclusione attraverso l'incontro con l'altro e i territori. Il progetto molto ambizioso che avrebbe visto anche la realizzazione di un docufilm sull'esperienza. La situazione pandemica emersa subito dopo non ha permesso la realizzazione di questo progetto.

Attraverso l'utilizzo di piattaforme on line il gruppo ha continuato a essere attivo attraverso degli incontri a cadenza settimanale che si sono dimostrati molto efficaci per annullare le distanze e favorire la condivisione di bisogni, problematiche, preoccupazioni ma anche e soprattutto per trovare insieme delle soluzioni. Lo spazio è stato dedicato anche ad attività ludiche, alla stesura di una lettera legata all'emergenza Covid-19, alla realizzazione di un video che fosse rappresentativo di come ogni componente del gruppo stesse affrontando la quarantena, alla realizzazione di un video musicale.

Attività realizzate:

- 1 soggiorno
- 14 incontri di gruppo on line
- 2 incontri di gruppo
- 2 uscite di gruppo con barbecue, visita guidata animali, osservazione delle stelle (Volo Alto)
- Lettura a più voci "*Lettera dalla quarantena*"
- Video musicale

Criticità Incontrate:

Una resistenza, specialmente da parte dei più giovani, a uscire fuori dalla zona di comfort, cioè l'ambiente familiare, rende impegnativa la realizzazione di uscite o soggiorni soprattutto la loro pianificazione in tempi e modi che potrebbero facilitare soggiorni più ricchi di esperienze e

possibilità di crescita. Nel 2020 l'emergenza Covid-19 ha incrementato le criticità già esistenti e ha reso ancora più complicato riuscire a programmare delle attività o dei percorsi per favorire la loro indipendenza anzi è stata causa di un maggiore stato d'isolamento legato in parte al loro stato di fragilità ma soprattutto al pericolo che il virus rappresenta ancora di più per loro. Sappiamo che le uscite e i soggiorni sono invece un momento fondamentale che segna il percorso d'indipendenza dei giovani con disabilità su cui è importante puntare sia per i ragazzi e sia per le famiglie.

Opportunità Future:

Grazie al lavoro svolto il gruppo - che include giovani con disabilità e giovani ex-Servizio Civile rimasti in contatto con la UILDM, - esplorerà nel 2021 un nuovo percorso che prevede una condivisione dei bisogni e dei "sogni" degli stessi. L'obiettivo sarà di scrivere insieme una nuova ***Carta costituzionale del Gruppo Giovani*** come strumento di gestione partecipativa, la quale definirà obiettivi, attività e visioni e che permetterà una crescita comune degli aderenti.

Servizi di Consulenza e Orientamento

QUALITA' DELLA VITA

Finalità del servizio

Facilitare percorsi d'inclusione sociale e autonomia a persone con disabilità attraverso un servizio di consulenza alla pari. Gli sportelli di qualità della vita, così come sono strutturati oggi, nascono dall'esigenza di dare supporto e indicazioni alle persone con disabilità e le loro famiglie, rispetto ai loro diritti ma anche valorizzando le loro capacità e competenze. Gli sportelli prevedono la presenza di operatori con disabilità che posseggono esperienze e conoscenze date dal vivere essi stessi le difficoltà derivate da un handicap fisico. Grazie alla particolare relazione di aiuto che si costruisce, i consulenti sostengono, accompagnano e rafforzano le potenzialità di cui ognuno dispone.

Obiettivi e strategie perseguiti nel 2020

L'anno appena trascorso ha reso molto più difficoltoso il nostro lavoro di supporto alle persone con disabilità e le loro famiglie. Il lockdown e il pericolo del contagio da coronavirus che, a tutt'oggi è ancora presente, hanno interrotto tutte quelle "relazioni umane" che hanno sempre caratterizzato la nostra mission.

Tuttavia, la tecnologia, ci ha permesso comunque di essere presenti e anche da remoto supportare i nostri utenti.

Grazie proprio alla tecnologia, il settore qualità della vita e in particolare il lavoro di auto aiuto hanno avuto un aumento e un'assiduità di presenza dei partecipanti anche per nostri utenti residenti fuori Roma. Si è subito evidenziato un grande bisogno di condivisione, di esternare le difficoltà che stavano vivendo soprattutto le persone con disabilità che avevano bisogno di assistenza, aspetto molto dolente sia durante il lockdown che in seguito. Durante tutto l'anno appena trascorso infatti, la questione "assistenza domiciliare" ha mostrato diverse criticità; le politiche adottate per contrastare il contagio non hanno garantito sufficiente sicurezza alle persone con disabilità, soprattutto per chi non ha famiglia o genitori molto anziani.

Anche quest'anno i gruppi sono stati avviati grazie al fondamentale contributo dell'8X1000 della chiesa Valdese.

Parallelamente, anche gli incontri con il gruppo giovani sono stati organizzati online non due volte al mese come di consueto, ma una volta a settimana su richiesta dei partecipanti. Anche qui, si è cercato di supportarli rispetto alle difficoltà "materiali" ma, soprattutto, alle difficoltà dovute alle restrizioni e al pericolo del contagio visto la fragilità dei ragazzi.

Quest'anno, la chiesa Valdese ha contribuito ad una ulteriore iniziativa, ossia l'avvio di gruppi di "*Coscientizzazione sui diritti umani*" per le persone con disabilità e nel mese di dicembre è stata fatta una diretta Facebook per presentare il percorso che avverrà attraverso 4 incontri per conoscere, agire ed esigere. L'evento gratuito online ha l'obiettivo di aumentare la consapevolezza di sé e di ciò che ci spetta.

Durante gli incontri, organizzati con i Consulenti alla pari del partner Fish Lazio e con la partecipazione, in qualità di ospiti, di alcuni esperti del settore, sono stati affrontati i seguenti argomenti:

- Storia della disabilità nel secolo breve, dalla Dichiarazione dei diritti dell'uomo alla CRPD;
- La persona e l'interazione con l'ambiente: definizioni, modello medico e modello sociale;
- ICF e le dimensioni della disabilità, modello bio-psico-sociale e il concetto di ambiente;
- Indipendenza, sicurezza sociale e interdipendenza;
- Accessibilità, universal design (edifici, trasporti, informazione);
- Empowerment (che letteralmente significa "avere potere"), l'abilitazione e che cos'è la consulenza alla pari;
- Donne e disabilità.

Risultati raggiunti complessivi del Servizio:

83 colloqui effettuati da remoto, sia telefonicamente che online con persone con disabilità, che con familiari;

25 consulenze alla pari in sinergia con il servizio sociale e la referente del "progetto dei volontari";
40 incontri di auto mutuo aiuto per 9 persone con disabilità da febbraio 2020 a dicembre 2020.

Servizi di Consulenza e Orientamento

QUALITA' DELLA VITA

Sportello Orientamento Lavoro Quelli della 68

Finalità generali

Promuovere e facilitare l'accesso al mondo del lavoro delle persone disabili attraverso borse lavoro, stage o tirocini e/o attraverso corsi di formazione nel rispetto della Legge '68/99.

Attività:

L'attività principale dello sportello è di seguire i tirocini extracurricolari per persone disabili finanziati dalla Regione Lazio. L'Ente Promotore con il quale abbiamo collaborato nel 2020 è stato L'ENADIL di Latina. Questa produttiva collaborazione ha favorito la stipula di una convenzione già dal 2018.

I **3 tirocini** avviati con l'ENADIL che hanno una durata di 12 mesi, precisamente da Novembre 2020 a Novembre 2021, permetteranno infatti, alla U.I.L.D.M. Lazio un'entrata economica di € 600,00. Inoltre, i tirocini extracurricolari, avviati sempre con l'ENADIL hanno concesso a 3 persone (tra le quali anche ex volontari in servizio civile) di lavorare con l'ENADIL, come Tutor Specialistici. Oltre al lavoro di front-office lo sportello prevede un ampio lavoro di back office, poiché per tutti gli utenti che si rivolgono al nostro servizio, viene compilata una scheda d'ingresso e la documentazione di ogni singolo utente viene archiviata nel nostro database.

Risultati raggiunti complessivi del Servizio:

48 colloqui con nuovi utenti

3 tirocini avviati

18 Enti Ospitanti, associazioni, cooperative, fondazioni e/o enti privati che hanno dato la disponibilità di accogliere i nostri utenti come tirocinanti.

Criticità incontrate:

Nell'anno 2020 a causa del lockdown, da Marzo a Giugno 2020 la criticità prevalente è stata quella di essere riusciti ad avviare solo **3 tirocini**, perché la Regione Lazio per un lungo periodo, ha bloccato i tirocini che erano stati avviati nel 2019 facendoli terminare più tardi, e aprendo quindi in ritardo la "finestra" di avvio dei tirocini per l'anno 2020.

In questo periodo si è lavorato esclusivamente per via telefonica e in modalità smartworking, rallentando molto l'attività dello sportello; è stato più difficile prendere contatti e convincere gli Enti

Ospitanti ad accogliere i nostri utenti come tirocinanti tanto che, alcune associazioni che avevano dato la disponibilità, nel momento in cui dovevano presentare la domanda si sono rifiutati, bloccando così l'avvio di alcune domande di tirocinio.

Nel 2020 è stato inoltre particolarmente difficile far richiedere ai nostri utenti, il Foglio Bussola, e il foglio d'iscrizione al collocamento come categoria protetta, perché i Centri per l'Impiego sono chiusi e le richieste per la documentazione devono essere avviate solo telematicamente.

Servizi di Consulenza e Orientamento

QUALITA' DELLA VITA

UILDMOBILITY

Finalità Generali

Nel nostro lavoro teniamo sempre ben presente che per le persone diversamente abili la mobilità è un problema importante quanto l'evoluzione della malattia. Per questo Uildmobility è un servizio che fornisce un aiuto concreto agli utenti che hanno maggiori difficoltà.

Questo sportello propone servizi di orientamento e assistenza alla soluzione delle problematiche collegate alla mobilità. In particolare si assistono gli utenti alla definizione corretta e completa dei bisogni di mobilità e quindi la selezione delle possibili soluzioni sia in termini di qualità, sia riguardo alla sostenibilità economica. Le principali attività concernono il sostegno e all'individuazione delle differenti tipologie di adattamenti per la guida e dei veicoli più idonei alle specifiche esigenze. Inoltre, lo sportello si propone di offrire informazioni e aggiornamenti sulla normativa riguardante le pratiche burocratiche per la richiesta del posto auto riservato, la patente speciale, il contrassegno per il parcheggio, l'esenzione bollo, il trasporto (pubblico e privato), i diritti alla mobilità, ecc.

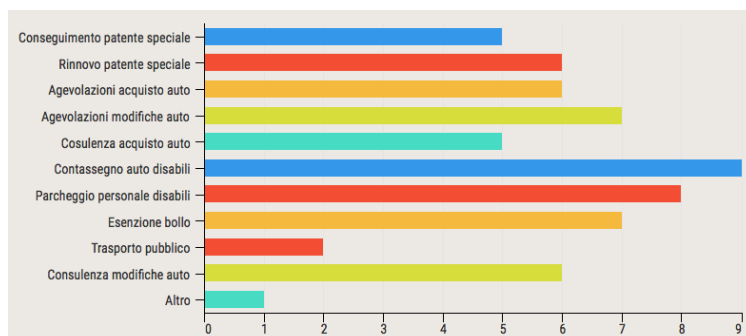
Obiettivi e strategie

Implementare i contatti del sito internet per raggiungere almeno i 1500 utenti nell'anno 2021 mettendo in atto alcune azioni:

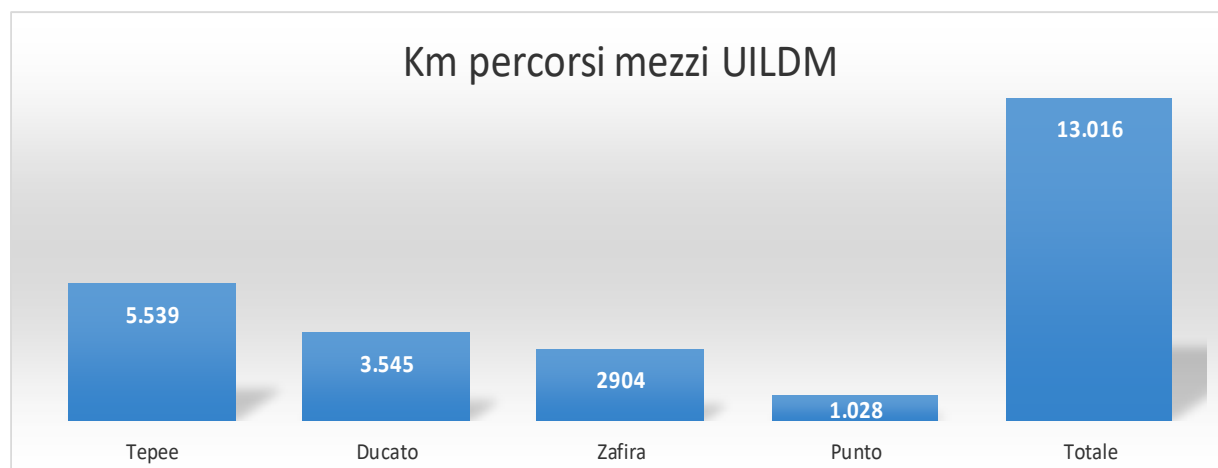
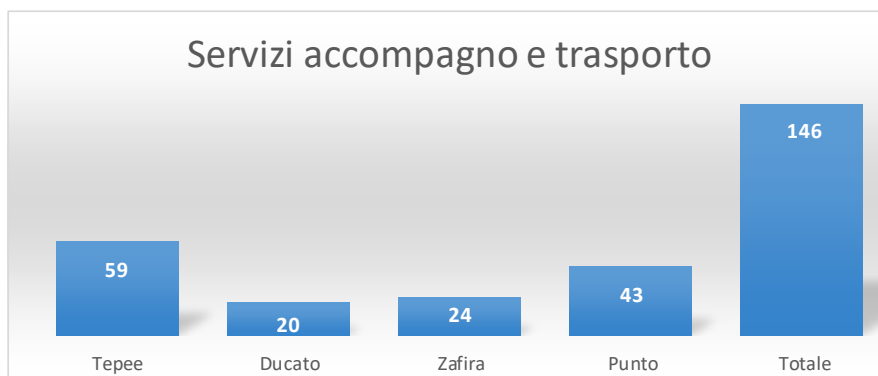
- Pubblicizzare il sito attraverso affissione di volantini nella nostra sede e negli uffici pubblici come per esempio Asl, ambulatori, associazioni di volontariato.
- Migliorare e aggiornare costantemente il sito per renderlo più interessante e utile.
- Implementare i contatti dello sportello di "Front office".
- Trovare sponsor per rendere il sito autosufficiente economicamente.

Risultati raggiunti Complessivi del Servizio:

Consulenze per 31 utenti	NUMERO	%
Conseguimento patente speciale	5	8,1
Rinnovo patente speciale	6	9,7
Agevolazioni acquisto auto	6	9,7
Agevolazioni modifiche auto	7	11,3
Cosulenze acquisto auto	5	8,1
Contrassegno auto disabili	9	14,5
Parcheggio personale disabili	8	12,9
Esenzione bollo	7	11,3
Trasporto pubblico	2	3,2
Consulenza modifiche auto	6	9,7
Altro	1	1,6
Totale	62	100,0



Numero di Interventi realizzati



Visite sito Uildmobility



SPORTELLO A.V.I

Finalità generali

Consulenza da parte di un volontario dell'A.V.I. riguardo gli aspetti amministrativi e burocratici che comporta l'assistenza indiretta e gestione condivisa con A.V.I. da parte del responsabile del settore Qualità della Vita, di un database di potenziali assistenti nonché organizzazione del match tra domanda e offerta.

Obiettivi e strategie perseguiti nel 2020

Facilitare l'accesso, a tutti gli utenti di Roma nord, agli sportelli per la vita indipendente.

Risultati raggiunti

20 tra incontri domanda/offerta, consulenze riguardo obblighi contrattuali e variazioni dei contratti.

Servizi di Consulenza e Orientamento

SPORTELLO MIDA

Finalità Generali

Lo Sportello Mida crea progetti di apprendimento non formale in un contesto interculturale per i giovani con disabilità e non. Attraverso progetti finanziati dalla comunità europea, si favorisce la riflessione sui temi della diversità, discriminazione, pari opportunità, autonomia, solidarietà, partecipazione, interculturalità.

Lo sportello gestisce una rete di contatti con altre associazioni che lavorano con giovani con disabilità.

Le principali attività svolte dallo sportello sono:

- la facilitazione di scambi giovanili nel territorio europeo;
- la realizzazione di corsi di formazione per adulti;
- la gestione di progetti internazionali di apprendimento non formale;
- la partecipazione a progetti di Volontariato Europeo.

Obiettivi e strategie perseguiti nel 2020

- a. organizzare e gestire un progetto di volontariato a lungo termine per 6 volontari, nell'ambito del programma Corpo Europeo di Solidarietà; presentare una proposta progettuale nuova, nonostante l'incertezza della data di avvio a causa della pandemia mondiale
- b. sostenere i potenziali volontari italiani nella ricerca di progetti di volontariato all'estero.
- c. cercare di fare rete con altre associazioni europee per il programma European Solidarity Corps.

Progetti Realizzati

1 - **"Building Bridges, Jumping Walls"** – Progetto di accoglienza di volontariato nell'ambito del Corpo Europeo di Solidarietà

Il progetto, avviato nel 2019 e terminato il 30 settembre 2020, ha riguardato la gestione di 6 volontari europei. Gli obiettivi del progetto erano sia quelli di dare sostegno alle attività UILDM di assistenza a domicilio, di educazione nelle scuole e di partecipazione alle attività di Finestra Aperta, sia quello di cercare di coprire quasi completamente le spese di accoglienza dei volontari e sostenere economicamente parte del lavoro del personale dello sportello attraverso il finanziamento ricevuto con l'approvazione del progetto.

2 – “Inclusion and participation” – Progetto di Accoglienza di Volontariato nell'ambito del Corpo Europeo di Solidarietà

Il progetto è stato presentato e approvato nel 2020 (classificato primo in tutta Italia), ma a causa delle limitazioni legate all'emergenza epidemiologica, abbiamo scelto di rimandarne l'avvio a marzo 2021. Le 6 volontarie termineranno così il proprio servizio a marzo 2022.

Risultati raggiunti:

Nel 2020 si sono raggiunti i seguenti risultati:

- 6 volontari europei in accoglienza, per un totale complessivo di circa 4000 ore di lavoro volontario nelle attività assistenziali, educative e associative della UILDM Lazio
- 1 progetto presentato e approvato per finanziamento attività
- 12 partner internazionali coinvolti con le attività dello sportello.

Criticità incontrate:

Nella gestione del progetto *“Costruire ponti, scavalcare muri”* in piena pandemia ha significato rimodulare alcune attività previste e organizzarne di nuove, oltre che gestire la presenza di 6 persone, ospiti nell'appartamento messo a disposizione da UILDM Lazio e il rientro in Italia di 2 volontarie, rimaste bloccate nel proprio Paese di provenienza durante il lockdown.

Per quanto riguarda la nuova proposta progettuale *“Inclusione e partecipazione”*, ha significato doverla elaborare e poi presentare in pieno lockdown, non solo in Italia, e dunque in un periodo di assoluta incertezza. In seguito abbiamo posticipato l'arrivo a Roma delle 6 ragazze selezionate, facendo diverse valutazioni per predisporre l'accoglienza e rispettare le disposizioni governative.

Abbiamo inoltre ricevuto alcune offerte dai partner europei per l'accoglienza dei giovani con disabilità, purtroppo gestendo da un paio di anni questo servizio con personale ridotto, non riusciamo a seguire e stimolare le attività d'invio di volontari con disabilità.

Infine si sono riscontrati in vari periodi dell'anno piccoli inconvenienti nella gestione della "casa dei volontari".

Opportunità future:

Nel 2021 si avrà l'opportunità di:

- scoprire le nuove possibilità previste dal Programma Corpo Europeo di Solidarietà per gli enti e i giovani;
- scoprire le opportunità del nuovo programma Erasmus+ per gli anni 2021-2027
- produrre materiale promozionale per il nuovo programma "Corpo Europeo di Solidarietà" e promuovere il programma tra i contatti;
- creare partenariati strategici con altre associazioni che lavorano nell'ambito dell'inclusione sociale con l'obiettivo di rendere più inclusivo il programma "Corpo Europeo di Solidarietà".

SEGRETERIA STRUTTURA DI GESTIONE SERVIZIO CIVILE E PROGETTAZIONE

(Per UILDM NAZIONALE)

Finalità Generali

Contribuire alla *Struttura di Gestione della UILDM Nazionale* per quanto riguarda la progettazione e il supporto al monitoraggio del Servizio Civile per le altre sezioni della UILDM e assicurare la gestione della **segreteria** nazionale per la *Struttura di Gestione del Servizio Civile* per conto della UILDM Nazionale (da novembre 2016). La **segreteria** è aperta 5 giorni settimanali dalle 9 alle 18 con la presenza di due operatori.

In relazione all'emergenza epidemiologica da inizio marzo 2020 la segreteria si è resa disponibile anche a operare da remoto, attività fondamentale in quando proprio in quei mesi vi sono stati gli avvii di alcuni operatori volontari e il lavoro di presentazione dei nuovi progetti.

Risultati Raggiunti

A maggio 2020 si è conclusa la presentazione dei progetti di servizio civile ma con la novità di dover inserire i progetti in dei programmi d'intervento.

Le novità da dover tener conto sono state principalmente le seguenti: ogni programma doveva contenere almeno 2 progetti per minimo 12 operatori volontari; i programmi dovevano perseguire gli obiettivi scelti da Dipartimento delle Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale tra quelli

elencati nell'Agenza 2030 per lo sviluppo Sostenibile; avevano la possibilità di presentare i programmi (e di conseguenza progetti) solo gli enti già accreditati all'albo Unico di Servizio Civile Universale (procedura di accreditamento terminata da UILDM nel 2019); tutti i volontari presenti in un programma d'intervento dovevano prevedere l'obbligo di organizzare un incontro annuale.

UILDM ha deciso di presentare programmi sia da sola sia in collaborazione con altri programmi di 3 enti accreditati all'albo unico di Servizio Civile precisamente con CESC Project, Istituto Don Calabria e Associazione Papa Giovanni XXIII. Decisione presa perché in alcune regioni vi era una sola sede UILDM o un solo progetto su più sedi difficilmente separabile perché coinvolgeva pochi volontari e inoltre perché la programmazione con altri enti garantiva un maggior punteggio dei programmi.

Si è altresì deciso di collaborare solo con enti compatibili con la mission UILDM e disposti a venire incontro alle nostre esigenze (es. obiettivi e ambiti di azione dei programmi in favore dell'inclusione delle persone con disabilità).

Nel dettaglio sono stati presentati **26 progetti UILDM** (di cui 2 in co-progettazione), per un totale di **240 operatori volontari**, coinvolgendo **31 sedi UILDM** e **6 enti d'accoglienza**.

I 26 progetti sono stati così suddivisi: 13 in 7 programmi presentati da UILDM; 2 in 2 programmi presentati da Associazione Papa Giovanni XXIII; 2 in 2 programmi presentati da CESC Project e 9 in 2 programmi presentati da Istituto Don Calabria.

Tutti i progetti UILDM hanno previsto l'inserimento della misura aggiuntiva "Tutoraggio" e solo per 1 progetto si è anche inserita la misura aggiuntiva "posizioni riservate a giovani con disabilità motoria".

Anche quest'anno il processo di presentazione dell'istanza dei progetti e programmi di Servizio Civile è avvenuto completamente online tramite il Sistema Informatico Helios e prima di poter arrivare a caricare i progetti/programmi definitivi e i rispettivi documenti vi è stato un lavoro di segreteria e di comunicazione con le Sezioni/con gli enti d'accoglienza e con gli Enti Partner per la conferma della loro volontà a presentare progetti di Servizio Civile e di conseguenza la richiesta di alcune informazioni fondamentali quali ad esempio: attività da far svolgere agli operatori volontari, numero di volontari richiesti, giorni di servizio da far svolgere, risorse umane e strumentali a disposizione del progetto, etc.

Ogni ente titolare del programma ha potuto presentare i programmi d'intervento e rispettivi progetti solo dopo l'inserimento nel sistema informativo HELIOS di tutte le informazioni necessarie e di tutta la documentazione (progetti, CV OLP e accordi di partenariato, accordi di rete, accordi di co-progettazione, accordi di co-programmazione).

Progetti attivati tra dicembre 2019 e inizio 2020, quante Sezioni e volontari coinvolti

Nel corso del 2020 abbiamo realizzato 22 progetti, tutti nel settore assistenza a persone con disabilità, che hanno coinvolto 28 sezioni UILDM e 1 ente di accoglienza ed hanno impiegando 164 volontari (di cui circa il 5% dei volontari coinvolti avevano disabilità), così distribuiti nelle regioni:

- Abruzzo 17 volontari
- Campani 41 volontari
- Emilia Romagna 2 volontari
- Lazio 19 volontari
- Liguria 8 volontari
- Lombardia 13 volontari
- Marche 3 volontari
- Sicilia 28 volontari
- Toscana 10 volontari

Dei 22 progetti totali 4 prevedevano l'attività di tutoraggio finalizzata a favorire l'accesso al modo del lavoro; quest'attività ha pertanto coinvolto 35 volontari. Inoltre 3 progetti prevedevano anche la misura aggiuntiva "Giovani Minori Opportunità", opportunità che prevedeva 6 posizioni riservate per la partecipazione al bando a giovani con disabilità motoria.

Per i nostri progetti vi erano disponibili 220 posti, abbiamo ricevuto 342 domande.

Gli avvii dei progetti sono avvenuti in 3 date (16 dicembre 2019, 15 gennaio e 20 febbraio 2020) e tutti sono stati avviati in modalità standard ma, in relazione all'emergenza epidemiologica, da fine febbraio/inizio marzo al 15 aprile siamo stati costretti a interrompere i progetti. Le attività sono riprese per tutti i progetti il 16 aprile e abbiamo dovuto rimodulare le attività in funzione delle indicazioni del Dipartimento, coinvolgendo i volontari prevalentemente in aiuti e supporto da remoto e consegne a domicilio. Le attività assistenziali, gli accompagnamenti e le attività di supporto alla socializzazione sono riprese da giugno.

ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI

SETTORE FUNDRAISING

L'attività di raccolta fondi del 2020 è stata incentrata principalmente sulla presentazione di progetti e la partecipazione a bandi organizzati da Fondazioni bancarie e aziendali. Infatti sono stati presentati diversi progetti e la UILDM ha partecipato a bandi di Fondazioni ed

Enti che erogano fondi al Terzo Settore. La presenza della Pandemia da Covid-19 ha reso impossibile organizzare eventi di piazza di raccolta fondi, spettacoli, feste, con la partecipazione in presenza di persone, limitando di fatto la possibilità di ottenere contributi provenienti da queste iniziative. Si è comunque riusciti a portare avanti alcuni eventi grazie alla rete di donatori e volontari abituali, fra i quali sono stati distribuiti i gadget della Campagna di Primavera e Natalizi. Inoltre, è stata realizzata una campagna di crowdfunding in pieno lockdown per acquistare dispositivi di protezione individuale utili per gli operatori volontari che hanno continuato a offrire un supporto domiciliare a tante persone con disabilità.

Risultati raggiunti dal Servizio:

Bando 8xmille della Chiesa Valdese

Nel 2020 si è svolto il progetto **"Abbattiamo ogni tipo di barriera per una piena inclusione sociale delle persone con disabilità neuromuscolare"** sostenuto con i fondi dell'otto per mille della Chiesa Valdese (Unione delle Chiese Metodiste e Valdesi) per un importo di **24.174,00 euro**.

Il Progetto aveva lo scopo di migliorare il livello della qualità della vita di persone con disabilità grave destinatari del progetto e loro famiglie, attraverso interventi di auto mutuo aiuto, apprendimento non formale anche con attività extra-domiciliari, consulenza alla pari, assistenza e orientamento sociale, dirette al singolo e alla rete familiare e di azioni mirate alla partecipazione e alla vita autonoma.

Nel 2020 poi è stato approvato il finanziamento del progetto "Inclusione e partecipazione delle persone con disabilità neuromuscolare" con un **contributo di 10.000,00 euro**.

Campagna 5xmille

Il "5 per mille" è uno strumento grazie al quale i singoli cittadini possono devolvere il 5 per mille della propria imposta sul reddito delle persone fisiche (IRPEF) al sostegno delle attività socialmente rilevanti di enti del Terzo Settore e associazioni non profit.

Nel 2020, a causa della Pandemia, non è stato possibile fare una distribuzione capillare di volantini presso Caf e commercialisti ma la Uildm Lazio ha deciso di promuovere la campagna sul 5xmille inviando e-mail alle mailing list e con post informativi sui social networks. Sono state affisse locandine e materiale informativo nella sede UILDM e nelle zone limitrofe.

Nel 2020 sono stati accreditati i fondi raccolti con il **5xmille della dichiarazione 2018 - 9.880,60 euro e del 2019 - 9.482,10 euro**.

Campagna di crowdfunding

Ad aprile 2020, in pieno lockdown, è stata avviata una campagna di crowdfunding sulla piattaforma GOFUNDME. Il crowdfunding (termine della lingua inglese, da crowd, «folla» e funding «finanziamento»), in italiano finanziamento collettivo, è una pratica di micro finanziamento dal basso che mobilita persone e risorse per sostenere gli sforzi di persone e organizzazioni. La Campagna denominata: STOP Covid-19 e Malattie Neuromuscolari e con slogan #NON LAVIAMOCENE LE MANI è stata realizzata a sostegno delle persone con malattie neuromuscolari che vengono seguite dalla Uildm Lazio Onlus, che hanno vissuto in condizioni di particolare fragilità durante la pandemia.

I contributi ricevuti sono stati utilizzati per fornire una distribuzione capillare di tutti i dispositivi di protezione individuale che possono contrastare il contagio: mascherine, guanti, camici e altri dispositivi medici per svolgere le attività in sicurezza, in particolare gli interventi a domicilio e in più hanno permesso a Uildm Lazio Onlus di continuare a migliorare la qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari e delle loro famiglie.

Grazie al sostegno di 98 donatori **sono stati raccolti 6.755,00 euro** ed effettuate in sicurezza 220 ore di assistenza domiciliare e distribuiti 5700 dispositivi di protezione individuale.

Evento in collaborazione con Fondazione Telethon: Io per lei

L'iniziativa promossa da UILDM nasce in corrispondenza della tradizionale Campagna di Primavera di Fondazione Telethon e Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare per supportare la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare e l'assistenza alle persone che vivono con una malattia neuromuscolare.

L'evento si svolge nel periodo di primavera e viene proposto nelle piazze in occasione della festa della mamma e protagonista è una scatola di biscotti artigianali. Per i problemi legati al lockdown della primavera 2020, non è stato possibile realizzare postazioni né in piazza né in aziende. Abbiamo comunque tentato di non fermare del tutto la distribuzione, riuscendo a dare via 50 scatole di biscotti e **raccogliendo 530,00 euro**, anche grazie al supporto del Gruppo di Volontarie di Anguillara Sabazia. Nell'occasione sono stati distribuiti anche altri gadget Uildm come le farfalline di peluche, **raccogliendo 174,00 euro**.

Settimana delle Sezioni Uildm 2020

E' un evento nazionale di sensibilizzazione promosso dall'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare dedicata a ciò che Uildm e le sue Sezioni locali fanno tutti i giorni per le persone con patologie neuromuscolari e per sostenere l'inclusione sociale delle persone con disabilità. In occasione di questo evento, la nostra Organizzazione ha deciso di distribuire, fra la propria rete di donatori e volontari, delle scatole di latta di caffè, disegnate e personalizzate da Tino Adamo, in

collaborazione con Direzione Nazionale e il Gruppo di Volontarie di Anguillara Sabazia. Nonostante le limitazioni negli spostamenti e l'impossibilità di realizzare postazioni **sono stati raccolti 2.380,00 euro** e distribuite 238 confezioni.

Concorso 1 voto 100.000,00 aiuti concreti

Questo evento, organizzato da Banca Unicredit, permette di realizzare un concorso fra tutte le organizzazioni del Terzo Settore iscritte al sito web www.ilmiodono.it. Sono oramai diversi anni che la Uildm Lazio partecipa. Per poter accedere ai 100.000,00 euro messi in palio da UniCredit, le organizzazioni devono ricevere più voti possibili e alcune donazioni. Per il concorso 2019/2020 Uildm Lazio ha **ottenuto 432,00 euro**.

Spettacolo teatrale

Da diversi anni il gruppo teatrale Attornauti dedica una serata del proprio spettacolo alla Uildm Lazio Onlus. Anche quest'anno, a gennaio ha deciso di devolvere **300,00 euro** in occasione dello spettacolo FUMO NEGLI OCCHI.

Raccolta fondi sulla pagina Facebook Uildm Lazio

Da luglio 2018 gli utenti Facebook hanno la possibilità di creare una campagna di raccolta fondi in favore della Uildm Lazio, invitando amici e parenti a donare per finanziare le attività dell'Associazione. Già diversi amici della nostra organizzazione hanno deciso di realizzare una campagna in occasione di un evento speciale come il proprio compleanno. Nel 2020 **sono stati raccolti 349,62 euro**.

Donazioni da privati

Le donazioni alla UILDM Lazio Onlus, che provengono da privati cittadini, sono destinate a sostenere le attività e i servizi che sono indicati nella causale della donazione. Nel 2020 sono state ricevute donazioni in memoria di persone care, per le attività di Integrazione Sociale, del Laboratorio di Ricerca, del Gruppo Giovani, del Servizio Civile e in generale per le attività Uildm Lazio. **Sono state raccolte donazioni per 5.416,00 euro**.

Opportunità future:

Gli obiettivi che il Settore Fundraising si è dato per il 2021, si concentrano sul consolidamento dell'attività di raccolta fondi utile per garantire il proseguimento di alcuni servizi già in essere e la realizzazione di nuove progettualità.

Sarà opportuno potenziare la presenza sui social network, promuovendo la realizzazione di campagne di raccolta fondi e organizzare delle nuove raccolte di crowdfunding che hanno riscosso

un discreto successo quest'anno. Inoltre, verranno realizzati nuovi gadget per nuove iniziative di raccolta fondi.

UFFICIO COMUNICAZIONE E IMMAGINE

Finalità generali del Settore:

L'Ufficio Comunicazione e Immagine comprende l'ufficio stampa, che si occupa di comunicare e promuovere le attività della UILDM LAZIO all'interno e all'esterno dell'Associazione, e la redazione di FinestrAperta, progetto che vede la produzione di una rivista, di un sito web e di una web radio, grazie al coinvolgimento di volontari con e senza disabilità.

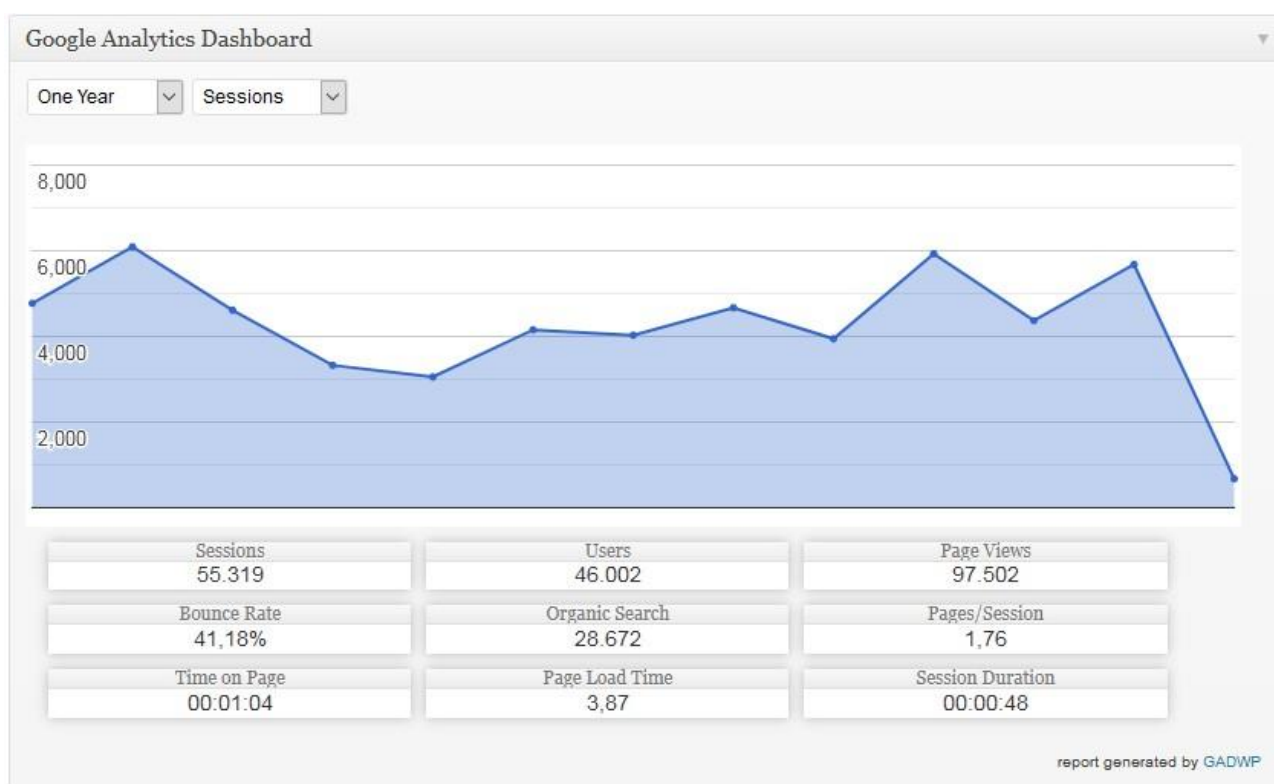
Strategia scelta nel 2020:

Le attività sono state fortemente influenzate dall'emergenza sanitaria, per affrontare la quale è stato rimodulato il lavoro quotidiano. I risultati sono stati decisamente positivi: lavorando coordinati a distanza, non solo non ci si è fermati, ma si è riusciti ad assicurare i risultati sperati prima ancora che arrivasse la pandemia, cioè raggiungere il più possibile sostenitori e simpatizzanti della UILDM LAZIO; diffondere l'informazione sul sociale coinvolgendo nuovi collaboratori volontari; consolidare il rapporto con i testimonial per aumentare la visibilità del progetto FinestrAperta.

Risultati raggiunti:

- Integrazione sociale di persone con disabilità, che trovano all'interno della redazione una realtà di vera socializzazione, nella quale poter esprimere la propria personalità, superare i propri limiti e confrontarsi con il mondo esterno. Attualmente sono attive nella redazione 20 persone, di cui 11 con disabilità.
- Ufficio stampa e consulenza grafica (creazione e diffusione di comunicati, volantini, locandine eccetera) per i seguenti settori della UILDM LAZIO onlus: Presidenza, Area Sanitaria, Asis, Ufficio Fund Raising.
- Aggiornamento del sito web UildmLazio.org, della pagina Facebook, del canale YouTube dell'Associazione e dell'account Twitter di FinestrAperta.
- Avvio della pagina Instagram della UILDM LAZIO.
- Sostegno alla Giornata Nazionale UILDM, alla Settimana delle Sezioni UILDM, alla campagna per il 5x1000, alla maratona Telethon, alla campagna Unicredit "Il mio Dono", al progetto "Biblioteca Vivente", alla campagna "Stop COVID e Malattie Neuromuscolari", ai gruppi di auto mutuo aiuto.
- Pubblicizzazione e collaborazione in occasione di iniziative solidali che coinvolgono l'associazione.
- Materiale grafico e ufficio stampa di convegni medici e corsi di formazione della UILDM LAZIO.

- Realizzazione e pubblicazione di tre numeri della rivista Finestra Aperta. Il periodico ha tiratura quadrimestrale e viene inviato per abbonamento postale alle abitazioni di soci, utenti e simpatizzanti della UILDM LAZIO. Attualmente la tiratura è di 1.300 copie a numero.
- Interviste e articoli di approfondimento nell'ambito di eventi nazionali e convegni medici.
- Interviste con importanti personaggi del mondo del sociale, della cultura e dello spettacolo.
- Quotidianamente viene aggiornato il sito web finestraperta.it, punto di riferimento nel campo dell'informazione sociale. Il sito, supportato dall'app per smartphone e tablet, dalle pagine Facebook e Twitter, propone articoli scritti, video e podcast sui temi della disabilità, del sociale e della cultura. Nell'arco del 2020 sono stati pubblicati su FinestraAperta.it 92 articoli giornalistici e 62 contributi di altro tipo, per un totale di 154 post.
- Il sito web nel 2020 è stato raggiunto da 46.002 utenti, per un totale di 55.319 sessioni visitate, mentre il sito UildmLazio.org conta mediamente 120 accessi al giorno.



- All'interno di FinestraAperta.it è inserita Radio FinestraAperta, la web radio della UILDM LAZIO onlus, in onda ventiquattr'ore su ventiquattro. Attualmente il palinsesto prevede 7 programmi settimanali, di cui 4 in diretta e 3 registrati.

	Lunedì	Martedì	Mercoledì	Giovedì	Venerdì	Sabato	Domenica
09:00	Dedicato a Voi	1 2 3 prova	Campi e Campioni	Campi e Campioni	Il Granello di Sale		
11:30	Il Granello di Sale	Note a Margine	1 2 3 prova	Dedicato a Voi		Finestra sul Cinema	Il Granello di Sale
15:00					Note a Margine		
15:30	Tra le Righe	Finestra sul Cinema	Il Granello di Sale	Finestra sul Cinema		Campi e Campioni	
19:00		Tra le Righe		Tra le Righe	1 2 3 prova	Note a Margine	Dedicato a Voi

- Durante il 2020 Radio FinestrAperta è stata raggiunta 53.768 volte da 41.151 utenti.

Sguardo sul periodo

Metric	Valore	Metric	Valore
Minuti totali di ascolto	1091381 minuto(i)	Traffico dati totale	981.1 GB
Ore di ascolto in totale (TLH)	18189.68	Media traffico dati	18.7 MB
Sessioni totali	53768 sessione(i)	Ascoltatori unici	41151 ascoltatori
ASCAP music sessions	70104 sessione(i)	Paesi unici	164 paesi
Media per durata di sessione	20.3 minute(s)		

La redazione ha avviato collaborazioni con realtà che condividono scopi e valori della nostra associazione: Vagabend, un gruppo di speaker che fa parte di un progetto musicale e radiofonico che coinvolge persone con disabilità, cura la trasmissione "1 2 3 prova"; la redazione della rivista culturale Passaporto Nansen, cura invece la trasmissione "Tra le Righe".

Diversi sono stati i riconoscimenti esterni al lavoro della redazione:

- La pagina Facebook "Radio FinestrAperta" piace a 2.456 persone ed è seguita da 2.589 utenti.
- La pagina Facebook "UILDM LAZIO" piace a 2.426 persone ed è seguita da 2.514 utenti.
- L'account Twitter "FinestrAperta" ha prodotto ad oggi 2.169 tweet. È seguito da 467 utenti.

Criticità incontrate:

La pandemia di COVID-19 ha colto di sorpresa il gruppo di lavoro, che per motivi di sicurezza e nel rispetto delle norme si è trovato nell'impossibilità di frequentare la sede della UILDM LAZIO, dove si trova l'Ufficio Comunicazione e Immagine. Si è corso ai ripari elaborando una trasformazione del modo di portare avanti le attività, grazie al lavoro a distanza. Il metodo ha funzionato: la rivista Finestra Aperta è stata stampata come previsto; Radio FinestrAperta non si è mai fermata e i suoi programmi sono stati condotti da casa con il solo regista in studio; il sostegno ai vari settori dell'Associazione non è venuto meno; sono stati prodotti post, articoli, podcast che hanno raccontato come le persone con disabilità vivono questo

drammatico periodo storico; addirittura nuove persone si sono unite alla squadra in veste di redattori volontari.

Opportunità future:

Affrontando l'emergenza abbiamo avuto l'opportunità di sperimentare il lavoro di squadra a distanza che, se ben coordinato e con l'ausilio di mezzi tecnologici adeguati, ci permette di produrre contenuti di qualità con un risparmio di tempo ed energie. Tale metodologia, inoltre, consentirebbe il coinvolgimento di tante persone che hanno difficoltà a raggiungere la sede della UILDM LAZIO, aumentando il numero dei collaboratori e del pubblico.

Per raggiungere tali scopi, sarà necessario puntare alla formazione del personale e all'aggiornamento del software e dell'hardware utilizzato.

BILANCIO AL 31/12/2020

Stato Patrimoniale

Rendiconto della Gestione

Rendiconto incassi, pagamenti e situazione patrimoniale

Nota integrativa

BILANCIO D'ESERCIZIO AL 31 DICEMBRE 2020

Stato Patrimoniale al 31.12.2020

Valori espressi in unità di Euro

ATTIVO

31.12.2020 31.12.2019

A) IMMOBILIZZAZIONI	4.912.941	4.803.826
<i>I IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI</i>	0	18.623
1) Software Operativo	0	18.623
<i>II IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</i>	4.424.090	4.485.203
1) Fabbricati	4.388.436	4.117.988
2) Apparecchiatura Scientifica	0	12.244
3) Attrezzatura Medica	0	213.691
4) Attrezzature per FKT	0	14.499
5) Attrezzature varie	3.517	11.812
6) Impianti	1.293	12.757
7) Impianti telefonici	1.653	5.636
8) Mobili e arredi	4.557	39.745
9) Macchine d'ufficio	23.618	51.278
10) Automezzi	0	2.379
11) Biblioteca scientifica	0	1.756
12) Telefonia mobile	1.017	1.418
<i>III IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE</i>	488.851	300.000
1) Partecipazione in Fondazione UILDM Lazio	488.851	300.000
B) ATTIVO CIRCOLANTE	4.677.322	5.018.722
<i>I CREDITI</i>	1.591.403	1.665.128
1) Crediti v/clienti per fatture emesse	534.971	940.346
2) Crediti v/clienti estero per fatture emesse	0	2.420
3) Crediti v/clienti per fatture da emettere	1.002.957	674.606
4) Crediti v/ Erario	6.560	11.059
5) Altri crediti	46.915	36.698
<i>ATTIVITA' FINANZIARIE CHE NON COSTITUISCONO</i>		
<i>II IMMOBILIZZAZIONI</i>	2.510.107	2.174.639
1) Investimenti patrimoniali Banca Sella	459.954	339.954
2) Titoli in portafoglio	1.850.153	1.634.685
3) Polizza vita Cba	200.000	200.000
<i>III RIMANENZE</i>	6.500	0
1) Rimanenze di materiali	6.500	0
<i>IV DISPONIBILITA' LIQUIDE</i>	569.312	1.178.955
1) Banche c/c	552.741	1.162.138
2) C/C Postale	13.925	12.982
3) Cassa contanti e assegni circolari	2.646	3.834
C) RATEI E RISCONTI ATTIVI E PARTITE ATTIVE DIVERSE	25.629	30.331

TOTALE ATTIVO (A+B+C)

9.615.892 9.852.880

BILANCIO D'ESERCIZIO AL 31 DICEMBRE 2020

PASSIVO

31.12.2020 31.12.2019

A) FONDI DISPONIBILI	7.056.097	7.143.188
-----------------------------	------------------	------------------

1) Fondi disponibili	4.151.548	4.308.105
2) Fondo dotazione disponibile	2.502.789	2.502.789
3) Riserva non disponibile	488.851	300.000
4) Disavanzo di Gestione	-87.091	32.294

B) FONDI PER RISCHI ED ONERI	0	0
-------------------------------------	----------	----------

C) TRATTAMENTO FINE RAPPORTO	102.720	915.581
-------------------------------------	----------------	----------------

D) DEBITI	2.457.075	1.793.233
------------------	------------------	------------------

1) Debiti v/ banche	580.661	724.373
2) Debiti v/ fornitori per fatture ricevute	417.587	451.603
3) Debiti v/ fornitori esteri	0	0
4) Debiti v/ fornitori per fatture da ricevere	358.669	306.736
5) Debiti v/ erario	51.440	84.957
6) Debiti v/ dipendenti per stipendi	82.382	69.413
7) Debiti v/ dipendenti per ferie maturate	5.686	45.212
8) Debiti v/ INPS per contributi sociali	48.437	58.719
9) Debiti v/ INPS per oneri su ferie	1.639	12.380
10) Debiti per rinnovo CCNL	0	21.242
11) Debiti v/ sindacati per ritenute	3.000	1.943
12) Debiti v/ INAIL	1.934	2.070
13) Debiti v/Fondazione UILDM per TFR, ferie e permessi	898.912	
14) Altri debiti	6.729	14.585

E) RATEI E RISCONTI PASSIVI E PARTITE PASSIVE DIVERSE	0	878
--	----------	------------

TOTALE PASSIVO (A+B+C+D+E)	9.615.892	9.852.880
-----------------------------------	------------------	------------------

Rendiconto Gestionale al 31.12.2020

Valori espressi in unità di Euro

ONERI

31.12.2020 31.12.2019

1) ONERI DA ATTIVITA' TIPICHE (MEDICO RIABILITATIVE, DI RICERCA E SUPPORTO PSICOLOGICO)

4.314.231 4.811.881

1) ONERI PER SERVIZI	3.384.381	3.716.327
2) ONERI PER GODIMENTO BENI DI TERZI	9.068	7.128
3) STIPENDI PERSONALE DIPENDENTE	523.899	634.346
4) ONERI PERSONALE	139.644	168.313
5) ACCANTONAMENTO T.F.R.	45.427	50.635
6) ALTRI ONERI PER IL PERSONALE	3.455	5.566
7) AMMORTAMENTI	34.968	40.630
8) MATERIALE DI CONSUMO	171.055	160.137
9) VARIAZIONE RIMANENZE MATERIALI DI CONSUMO	-6.500	0
10) ONERI DIVERSI DI GESTIONE	2.789	3.289
11) ATTIVITA' DI FORMAZIONE ECM	6.045	25.509

2) ONERI DA RACCOLTA FONDI

29.076 31.296

1) ONERI PER SERVIZI	208	3.251
2) STIPENDI PERSONALE DIPENDENTE	21.490	20.657
3) ONERI SOCIALI	5.686	5.657
4) ACCANTONAMENTO T.F.R.	1.691	1.730
5) ALTRI ONERI PER IL PERSONALE	0	0

3) ONERI DA ATTIVITA' ACCESSORIE (ASIS)

336.909 367.136

1) ONERI PER SERVIZI	177.277	246.093
2) STIPENDI PERSONALE DIPENDENTE	115.338	80.655
3) ONERI SOCIALI	30.952	22.267
4) ALTRI ONERI PER IL PERSONALE	658	650
5) ACCANTONAMENTO T.F.R.	9.082	6.807
6) AMMORTAMENTI	2.379	2.532
7) ONERI DIVERSI DI GESTIONE	1.222	8.133

4) ONERI FINANZIARI E PATRIMONIALI

409.408 300.210

1) COSTI FISCALI	179.348	236.409
2) ONERI FINANZIARI E DIVERSI	41.798	58.339
3) ONERI STRAORDINARI	188.263	5.463

5) ONERI DI SUPPORTO GENERALE - SEDE - ONERI AMMINISTRATIVI - ORGANI ISTITUZIONALI

892.961 1.021.628

1) ONERI PER SERVIZI	311.812	469.686
2) ONERI PER GODIMENTO BENI DI TERZI	8.346	9.150
3) STIPENDI PERSONALE DIPENDENTE	393.608	341.841
4) ONERI SOCIALI	93.821	94.258
5) ACCANTONAMENTO T.F.R.	30.664	29.880
6) ALTRI ONERI PER IL PERSONALE	6.742	6.995
7) AMMORTAMENTI E SVALUTAZIONI	22.619	34.707
8) ONERI DIVERSI DI GESTIONE	25.350	35.111

TOTALE ONERI (1 + 2 + 3 + 4 + 5)

5.982.585 6.532.150

UTILE DI GESTIONE

32.294

TOTALE A PAREGGIO

6.564.445

PROVENTI

31.12.2020 31.12.2019

1) PROVENTI E RICAVI DA ATTIVITA' TIPICHE (ATTIVITA' IN ACCREDITAMENTO E CONTRIBUTI SU PROGETTI)

5.666.525 6.243.038

1) PROVENTI DA ATTIVITA' IN ACCREDITAMENTO	5.153.460	5.708.412
2) PROVENTI PER ATTIVITA' DI GENETICA MOLECOLARE	486.116	518.726
3) PROVENTI PER FORMAZIONE ECM	5.800	15.900
4) ALTRI PROVENTI	21.149	0

2) PROVENTI DA RACCOLTA FONDI

57.909 52.144

1) DONAZIONI	57.909	52.144
2) LASCITI	0	0

3) PROVENTI E RICAVI DA ATTIVITA' ACCESSORIE

72.746 108.264

1) QUOTE SOCIALI	1.740	1.680
2) PROVENTI DA RIMBORSI PER ATTIVITA' DI VOLONTARIATO	59.125	36.415
3) PROVENTI DA REALIZZAZIONE PROGETTI	0	10.056
4) PROVENTI DA CONTRIBUTI SU PROGETTI	11.881	60.113
5) PROVENTI DA CONTRIBUTI DA ENTI PUBBLICI	0	0
6) PROVENTI DIVERSI		1.475

4) PROVENTI FINANZIARI E PATRIMONIALI

98.312 159.524

1) INTERESSI ATTIVI BANCARI	31	52
2) PROVENTI FINANZIARI DIVERSI	83.081	151.723
3) PROVENTI STRAORDINARI E ALTRI PROVENTI	15.201	7.748

TOTALE PROVENTI (1 + 2 + 3 + 4)

5.895.493 6.562.970

DISAVANZO DI GESTIONE

87.091

TOTALE A PAREGGIO

5.982.585

Rendiconto degli incassi, dei pagamenti e Situazione Patrimoniale

SEZIONE A Incassi e Pagamenti

31/12/2020

31/12/2019

A1 INCASSI DELLA GESTIONE

Attività tipiche
Raccolta di fondi
Attività accessorie
Incassi straordinari
Altri incassi
sub totale

6.087.040	6.017.137
13.800	8.777
108.362	140.770
19.363	9.683
0	35.611
30.950	
6.259.514	6.211.978

A2 INCASSI IN C/CAPITALE

Incassi derivanti da disinvestimenti
Incassi da prestiti ricevuti
sub totale

439.007	889.343
	0
439.007	889.343

A3 TOTALE INCASSI

6.698.521

7.101.321

A4 PAGAMENTI DELLA GESTIONE

Attività tipiche
Attività promozionali e di raccolta fondi
Attività accessorie
Attività di supporto generale
Pagamenti straordinari
Altri pagamenti
sub totale

6.307.592	6.420.263
6.199	30.514
58.986	86.075
55.442	64.675
6.596	2.542
0	0
6.434.815	6.604.068

A5 PAGAMENTI IN CONTO CAPITALE

Investimenti
Immobili
Rimborso prestiti
sub totale

715.250	550.536
	0
158.101	158.101
873.351	708.637

A6 TOTALE PAGAMENTI

7.308.167

7.312.705

DIFFERENZA TRA INCASSI E PAGAMENTI

-609.644

-211.384

A7 FONDI LIQUIDI INIZIALI

1.178.956

1.390.340

A8 FONDI LIQUIDI A FINE ANNO

569.312

1.178.956

BILANCIO D'ESERCIZIO AL 31 DICEMBRE 2020

Categorie

B1 FONDI LIQUIDI

Dettagli	Euro
UNICREDIT C/C 767797	470.849
UNICREDIT C/C CARTA PREPAGATA	1.460
UNICREDIT "IL MIO DONO"	4.316
Banca Sella c/c 052708028570	74.614
Deposito a risparmio	1.502
C/C Postale	13.925
Cassa contanti	2.646
TOTALE	569.312

B2 ATTIVITÀ MONETARIE E FINANZIARIE

Dettagli	Euro
Fondi Comuni di investimento	459.954
TITOLO: GENERALI TM 47 S C	105.500
TITOLO: CCTEU 15/7/2023 TV	202.219
TITOLO: BTP DIC 2026 1,25%	99.597
TITOLO: BTP 15 OTT 23 0,65%	100.039
TITOLO: BTP 240124 0,35%	200.000
TITOLO: CCT EU 15/2/24 TV	148.650
TITOLO: IVS 3% 26	100.000
TITOLO: ALERION 3,125% EUR 25	200.237
TITOLO: BC SISTEMA 2% 21	100.299
TITOLO: BTP FUT 171128 ST UP	100.000
TITOLO: NORDEA 1 EUROPE 676077	94.702
TITOLO: AIR FRANCE 3,75% 22C	99.600
TITOLO: BTP ITA 26/5/25 INFL CUM A	100.000
TITOLO: BTP FUT 14/7/30 ST UP CUM	200.000
POLIZZA VITA CBA N. 300003870	200.000
TOTALE	2.510.795

al lordo del fondo svalutazione

B3 ATTIVITÀ DETENUTE PER LA GESTIONE DELL'ENTE

Dettagli	Costo
Fabbricati	3.626.938
Fabbricati nuovi ambulatori	761.498
Attrezzature varie	53.290
Impianti elettrici e idrotermosanitari	147.210
Impianti telefonici	19.044
Mobili ed arredi	144.774
Macchine d'ufficio	387.502
Telefonia	1.032
Automezzi	49.060
TOTALE	5.190.348

al lordo dei fondi di ammortamento

BILANCIO D'ESERCIZIO AL 31 DICEMBRE 2020

B4 PASSIVITA'

Dettagli	Dovuto	Scadenza
Debiti per tratt. fine rapporto	106.372	Oltre l'anno
Debiti TFR passaggio sociale	858.271	Oltre l'anno
Debiti v/ banche	580.661	Oltre l'anno
Debiti v/ fornit. per fatt. ricevute	417.587	Entro l'anno
Debiti v/ fornit. per fatt.da ricev.	358.669	Entro l'anno
Debiti v/ erario	41.228	Entro l'anno
Debiti v/ dipendenti per stipendi	82.382	Entro l'anno
Debiti v/ dip.ti per ferie maturate	5.685	Entro l'anno
Debiti v/ INPS per oneri su ferie	1.639	Entro l'anno
Debiti v/ INPS per contributi	48.437	Entro l'anno
Debiti v dip.ti passaggio sociale	40.641	Entro l'anno
Debiti v/ sindacati per ritenute	3.000	Entro l'anno
Debiti v/ INAIL	1.934	Entro l'anno
Altri debiti	6.729	Entro l'anno
TOTALE	2.553.234	

NOTA INTEGRATIVA

Contenuto e forma del bilancio al 31 dicembre 2020

Criteri di valutazione, principi contabili e principi di redazione del bilancio

CONTENUTO E FORMA DEL BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2020

Il bilancio di esercizio che viene presentato è stato redatto tenendo conto dei criteri di valutazione che permettono di fornire agli Associati e ai terzi (donatori, Servizio Sanitario Pubblico, enti finanziatori ecc.) le corrette informazioni dell'andamento economico della gestione, sulla situazione finanziaria e sul patrimonio dell'Associazione.

Il documento, redatto in conformità alle disposizioni riguardanti le organizzazioni non lucrative di utilità sociale di cui al D.lgs. n. 460/97 tenendo presenti le Linee guida emanate dall'Agenzia delle Onlus con atto dell'11 febbraio 2009 nonché i principi contabili enunciati dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti ed esperti contabili, è costituito dallo Stato Patrimoniale, dal Rendiconto di Gestione acceso ai proventi e agli oneri, dalla Nota Integrativa, corredato dal Rendiconto degli incassi, dei pagamenti e Situazione Patrimoniale nonché dalla Relazione di Missione.

CRITERI DI VALUTAZIONE, PRINCIPI CONTABILI E DI REDAZIONE DEL BILANCIO

Il bilancio è stato predisposto applicando i medesimi criteri di valutazione, gli stessi principi contabili e di redazione del bilancio adottati nell'esercizio precedente.

Tutte le operazioni effettuate sono correttamente riportate nelle scritture contabili e nel presente bilancio.

I criteri di valutazione e i principi contabili sulla cui base è stato redatto il bilancio sono esposti nel seguito per le voci più significative:

IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI E IMMATERIALI

Le immobilizzazioni materiali ed immateriali sono iscritte al costo di acquisizione comprensivo degli oneri accessori di diretta imputazione e dell'IVA per la quota indeducibile risultate dall'applicazione del meccanismo del *pro rata*, al netto degli ammortamenti accumulati. Le quote d'ammortamento, imputate al conto economico, sono state calcolate sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione.

IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE

Le immobilizzazioni finanziarie sono iscritte al costo di acquisto, eventualmente rettificato da perdite permanenti di valore risultanti dal bilancio di esercizio ed, ove mancante, dall'ultimo bilancio approvato.

CREDITI

I crediti sono iscritti al presumibile valore di realizzo. Non esistono crediti in divisa estera.

TITOLI E INVESTIMENTI PATRIMONIALI

I titoli, in cui sono investiti i fondi dell'Associazione in attesa del loro utilizzo istituzionale, sono valutati al minore fra costo di acquisizione e valore di realizzazione desumibile dall'andamento del mercato (OIC 20).

I fondi di gestione patrimoniale affidati a terzi sono stati valutati sulla base del controvalore reso noto dal gestore a fine esercizio.

Gli interessi e le cedole maturate sono contabilizzati per competenza al netto delle imposte corrispondenti e, per la componente maturata ma non ancora liquidata, iscritti tra i ratei attivi.

RATEI E RISCONTI

Sono calcolati secondo il principio della competenza economica e temporale in applicazione del principio di correlazione dei costi e dei ricavi in ragione d'esercizio.

FONDI DISPONIBILI

I fondi disponibili, che risultano dalla differenza tra attività e passività, costituiscono il patrimonio netto dell'Associazione alla data di riferimento. Per effetto di specifiche normative di settore i Fondi possono essere in parte vincolati temporaneamente o permanentemente.

FONDO PER RISCHI ED ONERI

La voce include gli accantonamenti resi necessari dall'esistenza di passività potenziali, ossia di possibili perdite o debiti originati da situazione esistenti o probabili dei quali tuttavia alla chiusura dell'esercizio, sono indeterminati o l'ammontare o la data di sopravvenienza.

FONDO TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO

Il fondo è calcolato per ogni dipendente secondo i criteri ed i parametri previsti dalla legislazione e dai contratti di lavoro vigenti.

DEBITI

Tale posta accoglie una serie di voci che vengono per completezza di informativa, di seguito singolarmente rappresentate.

I debiti verso banche sono iscritti al valore residuo di rimborso.

I debiti verso fornitori sono iscritti al valore nominale; nei debiti verso i fornitori viene inoltre rilevato il valore delle fatture da ricevere per servizi resi e ordini relativi a materiali consegnati, per i quali, alla data del 31/12/2019, non risulta ancora pervenuta la fattura.

I debiti verso dipendenti, iscritti al valore nominale, rappresentano il complesso delle passività maturate nei confronti dei dipendenti in conformità alla legislazione vigente ed ai contratti collettivi di lavoro applicati alla data di chiusura dell'esercizio, compreso il valore delle ferie e dei permessi maturate e non godute alla data di bilancio.

I debiti per imposte, sono relativi alle imposte IRES ed IRAP di competenza, essi sono determinati sulla base di una realistica previsione degli oneri di imposta da assolvere, in applicazione della vigente normativa fiscale e sono esposti, al netto degli acconti versati.

Gli altri debiti, anch'essi iscritti al loro valore nominale, accolgono principalmente il valore dei debiti diversi verso istituti previdenziali e debiti di diversa natura.

RENDICONTO DELLA GESTIONE

I componenti positivi e negativi del rendiconto sulla gestione sono classificati con riferimento alla natura degli stessi separando quelli di competenza dell'attività istituzionale da quelli di competenza dell'attività promozionale, finanziaria e accessoria dell'Associazione. Sono esposti in bilancio secondo il principio della competenza economica. I componenti positivi sono per lo più costituiti dai proventi per attività sanitarie svolte in regime di accreditamento con il Servizio Sanitario Regionale ai quali si aggiungono i proventi delle attività del Gruppo di Ricerca di Medicina Genomica ed i proventi derivanti dalle attività associative e di integrazione sociale. I componenti negativi corrispondono ai costi sostenuti dell'Associazione nel periodo di riferimento per lo svolgimento della propria gestione e vengono anch'essi distinti per tipologia attività.

FATTI DI RILIEVO ACCADUTI NELL'ESERCIZIO

Nell' anno 2020 il budget sanitario assegnato alla UILDM LAZIO onlus è rimasto invariato rispetto all'esercizio precedente.

L'emergenza COVID-19 ha comportato durante il primo periodo di lockdown la sospensione delle attività ambulatoriali ed una riprogrammazione delle attività a domicilio del paziente determinando, quindi, un impatto sulla gestione economica dell'Associazione con conseguente minor impegno del budget sanitario rispetto all'esercizio precedente.

Anche per l'esercizio 2020 si è proceduto a finanziare l'attività corrente attraverso la cessione pro-soluto dei crediti derivanti dall'attività sanitaria in accreditamento; l'operazione è stata realizzata con Banca Intesa Sanpaolo.

In merito alla realizzazione dei nuovi ambulatori, nel 2020 si è risolta positivamente la vertenza instauratasi con un confinante; pertanto, compatibilmente con le chiusure determinate dal lockdown, i lavori sono ripresi e, alla data di redazione del presente documento, risultano sostanzialmente conclusi.

Con decorrenza 1° dicembre 2020, nel quadro dell'accentramento in capo a FONDAZIONE UILDM LAZIO Onlus delle attività sanitarie già di UILDM, le attività del Gruppo di Ricerca di Medicina Genomica così come il personale ad esso afferente, è passato in capo a FONDAZIONE.

Con DGR n.977 dell'11 dicembre 2020, pubblicata sul BURL n. 152 del 17/12/2020, è stata approvata la voltura del Centro di Riabilitazione Neuromuscolare nei confronti della FONDAZIONE UILDM LAZIO Onlus. Pertanto, a far data dal 18 dicembre 2020, UILDM LAZIO Onlus ha cessato la gestione delle attività sanitarie in accreditamento, il personale dipendente afferente dette attività è passato alle dipendenze della FONDAZIONE UILDM LAZIO Onlus così come la titolarità di tutti i contratti di collaborazione professionale con i sanitari.

Commenti alle Principali voci di Stato Patrimoniale e Rendiconto Gestionale

STATO PATRIMONIALE

IMMOBILIZZAZIONI

La voltura del Centro di Riabilitazione Neuromuscolare nei confronti della FONDAZIONE UILDM LAZIO Onlus di cui si è detto nel paragrafo "*Fatti di rilievo accaduti nell'esercizio*" ha comportato la cessione a FONDAZIONE UILDM LAZIO Onlus di tutte le attività relative a beni immateriali e materiali strumentali all'esercizio dell'attività sanitaria in accreditamento. Pertanto i valori riportati nelle colonne "*DECREMENTI*" delle tabelle di seguito riportate sono dovuti essenzialmente a detta cessione.

Immobilizzazioni immateriali

	31/12/2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	0	<i>18.623</i>

Valori espressi in unità di euro

Di seguito si forniscono gli elementi di dettaglio:

IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	SALDO AL 31/12/2019	INCREMENTI	DECREMENTI	SALDO AL 31/12/2020
Software Operativo	6.423	862	7.285	0
Software APP	12.200	18.300	30.500	0
Software programma Sir	0	17.260	17.260	0
Totale	18.623	36.422	55.045	0

Immobilizzazioni materiali

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	4.424.089	4.485.203
Valori espressi in unità di euro		

Sono rappresentate dal valore del fabbricato di proprietà, delle attrezzature e apparecchiature utilizzate dall'Associazione per espletare l'attività istituzionale, quest'ultime ammortizzate tenendo conto della loro possibilità di utilizzo residua.

La valutazione iniziale del fabbricato, acquisito nel 2015 (atto Notaio Giulio Maio repertorio n. 27.716/2015) è stata effettuata al valore catastale dell'immobile maggiorato degli oneri di diretta imputazione quali spese notarili e relative alle consulenze tecniche necessarie alla acquisizione, degli oneri comunali conseguenti, degli oneri per la ristrutturazione della sede e per le manutenzioni straordinarie sostenuti negli anni precedenti l'acquisizione ed, a tale data, non ancora completamente ammortizzati.

Nel 2017 si è proceduto a patrimonializzare gli oneri di ristrutturazione sostenuti per l'adeguamento della struttura alle nuove normative antincendio.

La valutazione degli immobili acquisiti nel corso del 2018 (atto Notaio Giulio Maio repertorio n.28.798/2018) è avvenuta al costo di acquisto maggiorato degli oneri di diretta imputazione. Dal 2019 si è proceduto a patrimonializzare gli oneri di ristrutturazione e adeguamento per gli immobili acquistati nel 2018 che, alla data di formazione del presente documento risultano ancora non entrati in funzione a causa dello slittamento dei tempi di adeguamento descritti nella prima parte del presente documento nel paragrafo "*Fatti di rilievo accaduti nell'esercizio*" e, pertanto non assoggettati a procedimento di ammortamento.

In relazione al valore dei fabbricati acquisiti nel 2015, non si è ritenuto di porre in essere il procedimento di ammortamento in ragione del criterio di valutazione adottato (valore catastale) conformemente a quanto previsto nelle Linee Guida e schemi per la redazione dei bilanci di esercizio degli enti non profit – Agenzia per le Onlus 2008.

Nel seguito vengono sinteticamente riportati i dettagli, evidenziando i loro valori al netto dei fondi di ammortamento accumulati:

BILANCIO D'ESERCIZIO AL 31 DICEMBRE 2020

IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	SALDO AL 31/12/2019	INCREMENTI	DECREMENTI	SALDO AL 31/12/2020
Fabbricati	4.117.988	270.447	0	4.388.435
Apparecchi per ricerca scientifica	12.244	0	12.244	0
Attrezzatura medica	213.691	1.132	214.823	0
Attrezzatura per FKT	14.499	0	14.499	0
Attrezzature varie	11.812	1.026	9.321	3.517
Impianti	12.757	10.776	22.240	1.293
Impianti telefonici	5.636	0	3.983	1.653
Mobili ed arredi	39.745	15.671	50.859	4.557
Macchine d'ufficio	51.278	988	28.648	23.618
Telefonia mobile	1.418	154	555	1.017
Automezzi	2.379	0	2.379	0
Biblioteca scientifica	1.756	0	1.756	0
Totale	4.485.203	300.194	361.307	4.424.090

Immobilizzazioni Finanziarie

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	488.851	300.000

Valori espressi in unità di euro

Le partecipazioni finanziarie sono costituite:

- per Euro 300.000 dal Fondo di dotazione versato in qualità di soggetto promotore della FONDAZIONE UILDM LAZIO onlus.

Si tratta di una Partecipazione senza titoli partecipativi che, come investimento, viene rilevato nell'attivo patrimoniale tra le immobilizzazioni finanziarie, ma non ha valore di liquidazione/scambio.

Contestualmente è stata "vincolata" una corrispondente parte del patrimonio netto con la creazione di una Riserva non disponibile.

- per Euro 188.851 dal valore dei beni ceduti alla Fondazione Uildm Lazio in conseguenza della

voltura del Centro di Riabilitazione Neuromuscolare; tali valori vanno a costituire un incremento del Fondo di dotazione iniziale a fronte del quale è stata "vincolata" una corrispondente parte del patrimonio netto con incremento della Riserva non disponibile.

ATTIVO CIRCOLANTE

Crediti

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	1.591.403	1.665.128
Valori espressi in unità di euro		

Tali crediti si riferiscono:

- a prestazione rese e ancora oggi non incassate così dettaggate: Euro **1.600** al valore delle prestazioni rese ed addebitate alle ASL di riferimento, **Euro 533.371** al valore delle attività erogate dal Gruppo di Ricerca di Medicina Genomica; detti crediti sono espressi al netto di un fondo svalutazione crediti pari ad euro **73.208** ;
- per Euro **1.002.957** al valore delle prestazioni rese ma non ancora fatturate al 31.12.2020 espressi al netto di un fondo svalutazione crediti pari ad euro **111.530**.

Dettaglio crediti verso clienti per fatture emesse

Azienda Unità Sanitaria Locale ROMA 1	1.600
Azienda Unità Sanitaria Locale ROMA 2 (ex RM C) (*)	0
Azienda Unità Sanitaria Locale ROMA 2 (ex RM B) (*)	0
Comune di Pomezia C.A.D. USL RM 6 (ex RM H) (*)	0
Centri Diagnostici	93.461
Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma	176.749
Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli	263.160
Totale	534.970

Valori espressi in unità di euro

(*) F.do svalutazione crediti di Euro **73.208** pari al valore del credito

Dettaglio crediti verso clienti per fatture da emettere

Azienda Unità Sanitaria Locale ROMA 1	679.941
Crediti per contributo rinnovo CCNL	21.149
Centri Diagnostici	2.726
Sorgente Genetica	1.833
Fondazione Santa Lucia (**)	157.354
Ospedale Fatebenefratelli	139.529
Crediti vari	425
Totale	1.002.957

Valori espressi in unità di euro

(**) al netto del F.do svalutazione crediti di **euro 111.530**

La voce *Altri crediti e Crediti v/Erario* per Euro **53.475** comprende:

Euro **6.560** Crediti v/Erario e per altre partite creditorie di seguito dettagliate:

Depositi cauzionali	4.730
Quote associative di competenza	480
Crediti d'imposta da Leggi speciali	2.020
Crediti vari v/terzi	39.685
Crediti v/Autonomi Srl (***)	0
Totale	46.915

Valori espressi in unità di euro

(***) al netto del F.do svalutazione crediti di euro **4.800**
Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni
31.12.2020
31.12.2019
Saldo
2.510.107
2.174.639

Valori espressi in unità di euro

Si riferiscono al valore degli investimenti finanziari al 31 dicembre 2020 presenti nei portafogli gestiti da Unicredit Spa e Banca Sella Spa. In merito alla valutazione si fa riferimento a quanto

espresso nella prima parte della presente Nota Integrativa. Sui titoli in portafoglio sono state operate svalutazioni per complessivi Euro **688** per differenze tra costo di acquisizione e valore di mercato.

Si rinvia per il dettaglio alla voce **B 2 "Attività monetarie e finanziarie del Rendiconto incassi, pagamenti e Situazione Patrimoniale"**

Rimanenze

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	6.500	0
Valori espressi in unità di euro		

Trattasi di materiali acquistati nel corso dell'esercizio 2020 in giacenza alla fine dell'esercizio.

Disponibilità liquide

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	569.312	1.178.955
Valori espressi in unità di euro		

La voce include i fondi presenti al 31 dicembre 2020 presso le casse dell'Associazione, quelli depositati presso Istituti di Credito e sul conto corrente postale, quelli disponibili su carte prepagate in attesa di impiego. Si rinvia per il dettaglio alla voce **B 1 "Attività monetarie e finanziarie del Rendiconto incassi, pagamenti e Situazione Patrimoniale"**

Ratei e risconti attivi e partite diverse

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	25.629	30.331
Valori espressi in unità di euro		

Il saldo al 31 dicembre 2020 è composto dalle normali appostazioni in ossequio al principio della competenza che si riferiscono ad oneri sostenuti nel 2020 ma di competenza del futuro esercizio ovvero a proventi maturati nel 2020 ma che, alla fine dell'esercizio, ancora non hanno visto la loro manifestazione finanziaria. Le principali voci sono rappresentate nella tabella sottostante:

Risconti attivi	20.518
Ratei attivi	5.111
Totale	25.629

Valori espressi in unità di euro

PASSIVO

FONDI DISPONIBILI

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	7.056.097	7.143.188
Valori espressi in unità di euro		

I fondi disponibili risultano diminuiti rispetto all'esercizio precedente per il Disavanzo di Gestione avuto nell'esercizio 2020 pari a Euro **87.091**.

La Riserva non disponibile per Euro 488.851 è iscritta quale contropartita della iscrizione nell' Attivo delle Immobilizzazioni Finanziarie di pari importo costituite dal Fondo di dotazione versato dalla Uildm Lazio onlus quale soggetto promotore della Fondazione Uildm Lazio onlus. Per le motivazioni dell'incremento di Euro 188.851 rispetto al valore al 31/12/2019 si invia a quanto descritto nella precedente paragrafo "Immobilizzazioni Finanziarie".

FONDI PER RISCHI ED ONERI

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	zero	zero
Valori espressi in unità di euro		

Il Fondo rischi e oneri non risulta valorizzato.

TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	102.720	915.581
Valori espressi in unità di euro		

Rappresenta il debito maturato al 31 dicembre 2020 verso i dipendenti in forza UILDM LAZIO Onlus a tale data ed è stato calcolato in base alla vigente normativa. Per l'esercizio in esame il Fondo T.F.R. ha seguito la seguente movimentazione:

<i>Valore iniziale</i>	915.581
- utilizzo	38.333
- utilizzo imposta sostitutiva tfr 2019	1.982
+ accantonamento del periodo	85.725
<i>-Debiti TFR voltura Centro di Riabilitazione</i>	858.271
<i>Valore finale</i>	102.720

Valori espressi in unità di euro

La diminuzione di Euro 858.271 è conseguenza del passaggio in capo a FONDAZIONE UILDM LAZIO Onlus del personale afferente il Centro di riabilitazione accreditato di cui si è detto nel paragrafo "*Fatti di rilievo accaduti nell'esercizio*"; la posta debitoria risulta riclassificata tra i Debiti.

DEBITI

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	2.457.075	1.793.233

Valori espressi in unità di euro

Viene evidenziato il debito nei confronti degli istituti di credito che ammonta ad Euro **580.661** costituito per Euro **92.814** dal valore residuo della sovvenzione a medio termine concessa da Unicredit per finanziare la ristrutturazione antincendio, e per Euro **487.827** dalla sovvenzione a medio termine concessa da Banca Sella Spa per l'acquisto dei nuovi ambulatori nel 2019.

I debiti nei confronti dei fornitori sono pari a complessivi Euro **776.256** di cui euro **417.587** per fatture ricevute ed euro **358.669** per fatture da ricevere per servizi resi all'Associazione per i quali, al 31 dicembre 2020, non è ancora pervenuta la relativa fattura. I debiti v/ Erario ammontano a Euro **51.440** e sono relativi quanto ad Euro **10.340** a ritenute IRPEF su compensi, quanto ad Euro **34.867** a ritenute fiscali su retribuzione personale dipendente a Euro **5.536** per le addizionali regionali, comunali e per le imposte sostitutive, Euro **697** riferiti a al debito per imposta sul valore aggiunto.

La voce debiti v/dipendenti per Euro **82.382** accoglie l'importo dovuto ai dipendenti per la mensilità di dicembre 2020. Alla data di redazione del presente documento, tali debiti risultano integralmente pagati.

Sempre in relazione alla gestione del personale si evidenzia un debito per Euro **5.686** per ferie maturate e non godute, per Euro **48.437** per contributi sociali, Euro **1.639** per oneri su ferie, Euro **3.000** per ritenute sindacali, verso INAIL per Euro **1.934**.

Infine Si evidenziano Debiti v/Fondazione UILDM per TFR, ferie e permessi Euro **898.912** iscritti in conseguenza del passaggio in capo a FONDAZIONE UILDM LAZIO Onlus del personale afferente il Centro di riabilitazione accreditato di cui si è detto nel paragrafo "*Fatti di rilievo accaduti nell'esercizio*".

Gli altri Debiti per Euro **6.729** sono così composti:

Debiti diversi	6.309
Debiti v/Direzione Nazionale	420
Totale	6.729

Valori espressi in unità di euro

RATEI E RISCONTI PASSIVI E PARTITE PASSIVE DIVERSE

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	0	878

Valori espressi in unità di euro

I ratei e risconti passivi e partite passive diverse per il 2020 non risulta valorizzato.

RENDICONTO DELLA GESTIONE

Di seguito si procede ad illustrare nel dettaglio le varie voci che compongono il rendiconto sulla gestione. Nelle relazioni sulle attività, riportate nella prima parte del fascicolo di bilancio, sono state evidenziate le attività che l'Ente ha erogato gratuitamente nel corso dell'anno 2020 la cui valorizzazione economica è stimata attraverso il Controllo di Gestione in circa euro 40.000,00

ONERI DA ATTIVITÀ TIPICHE (medico riabilitative, di ricerca e supporto psicologico)

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	4.314.231	4.811.881
Valori espressi in unità di euro		

La voce più rilevante rappresentata nell'area sanitaria è quella relativa agli **"Oneri per Servizi"** per **Euro 3.384.381** (Euro 3.716.327 nell'esercizio 2019) che comprende i Compensi per consulenti Terapisti, Neuropsicomotricisti, Medici, Ricercatori, Borsisti e Psicologi per Euro 3.262.715. La voce comprende anche gli oneri per le Assicurazioni al personale consulente di Euro 34.992. L'importo residuo di Euro 86.674 si riferisce ad altri servizi.

La voce **"oneri per godimento beni di terzi"** per **Euro 9.068** (Euro 7128 nel 2019) si riferisce per al noleggio di biancheria e altro materiale per lo svolgimento delle attività di ambulatorio.

La voce **"Stipendi personale dipendente"** per **Euro 523.899** (Euro 634.346 nell'anno 2019) comprende l'importo degli stipendi e delle ferie del personale dell'area sanitaria, di neuropsichiatria e del Gruppo di Ricerca di Medicina Genomica.

Gli stipendi relativi al personale dipendente dell'area sanitaria adulti ammontano a Euro 56.105 riferiti al settore medico-riabilitativo per un numero medio per l'anno in esame di 3 dipendenti, gli stipendi relativi al personale dipendente della Segreteria Medica ad Euro 78.215 per un numero medio per l'anno in esame di 3 dipendenti, gli stipendi relativi al personale dipendente del Servizio Sociale ad Euro 75.112 per un numero medio per l'anno in esame di 3 dipendenti, per un totale complessivo di Euro 209.432 (euro 247.091 nel 2019). Gli stipendi relativi al personale dipendente dell'area sanitaria dell'età evolutiva ammontano a Euro 144.923 (euro 159.655 nel 2019) per un numero di 6 dipendenti, gli stipendi relativi al personale dipendente Project Leader ammontano a Euro 69.849 per un numero medio di 3 dipendenti, quelli relativi al Gruppo di Ricerca di Medicina Genomica ammontano a Euro 99.695 (euro 156.214 nel 2019) per un numero di 3 dipendenti.

La voce **"Oneri personale"** per **Euro 139.644** (Euro 168.313 nell'anno 2019) comprende gli oneri sugli stipendi e le ferie maturate nel 2020 per Euro 14.848 dei dipendenti dell'area sanitaria adulti, per Euro 20.673 dei dipendenti della Segreteria Medica, per Euro 19.797 per i dipendenti del Servizio Sociale, per Euro 38.172 dei dipendenti dell'area sanitaria dell'età evolutiva, per Euro 18.077 per il servizio dei Project Leader e per Euro 28.077 dei dipendenti del Gruppo di Ricerca di Medicina Genomica.

La voce **"Accantonamento T.F.R."** per **Euro 45.427** (Euro 50.635 nell'anno 2019) comprende le quote di accantonamento del T.F.R. maturate nell'anno 2019 per Euro 4.743 dell'area sanitaria adulti, per Euro 6.886 dei dipendenti della Segreteria Medica, per Euro 6.057 per i dipendenti del

Servizio Sociale, per Euro 14.056 dell'area sanitaria dell'età evolutiva, per Euro 5.854 per il servizio dei Project Leader e per Euro 7.831 del Gruppo di Ricerca di Medicina Genomica.

Gli **"Altri oneri per il personale"** per Euro **3.455** (euro 5.566 nell'anno 2019) si riferiscono per Euro 3.380 a rimborsi spese erogati al personale, e per Euro 75 a costi di aggiornamento professionale.

Gli **"Ammortamenti"** per Euro **34.968** (Euro 40.630 nel 2019) sono stati calcolati sulla base della durata utile dei cespiti e del loro sfruttamento nella fase produttiva di cui Euro 8.622 da beni utilizzati nel Gruppo di Ricerca di Medicina Genomica.

Gli oneri di **"Materiale di consumo"** per **Euro 171.055** (Euro 160.137 nel 2019) includono l'area sanitaria per Euro 78.000 e per Euro 93.055 il materiale di consumo per l'attività di Gruppo di Ricerca di Medicina Genomica.

La **"Variazione rimanenze materiali di consumo"** per **Euro -6.500** (Euro zero nel 2019) include la variazione di giacenze di materiali di consumo rispetto all'esercizio precedente.

Gli **"Oneri per la Formazione"** ammontano a **Euro 6.045** (Euro 25.509 nel 2019) nel corso del 2020 l'Associazione ha ritenuto di organizzare un corso ECM a favore dei terapisti e sanitari UILDM aperti anche alla partecipazione di operatori sanitari esterni per i quali si sono sostenuti i costi di cui alla presente voce correlati ad una analoga voce dei proventi.

I costi residui per **Euro 2.789** (Euro 3.289 nel 2019) si riferiscono a contributi e oblazioni a terzi.

ONERI DA RACCOLTA FONDI

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	29.076	31.296
Valori espressi in unità di euro		

La voce **"Oneri per servizi"** per **Euro 208** (euro 3.251 nell'anno 2019) comprende i costi per spese per pubblicità e organizzazione manifestazioni eventi fund raising.

La voce **"Stipendi personale dipendente"** per **Euro 21.490** (Euro 20.657 nell'anno 2019) comprende l'importo degli stipendi e delle ferie del personale che nell'anno 2020 era costituito da 1 unità.

La voce **"Oneri sociali"** per **Euro 5.687** (Euro 5.657 nell'anno 2019) comprende gli oneri sugli stipendi e le ferie maturate nel 2020.

La voce **"Accantonamento T.F.R."** per **Euro 1.691** (Euro 1.730 nell'anno 2019) comprende le quote di accantonamento del T.F.R. maturate nell'anno 2020.

ATTIVITÀ ACCESSORIE (ASIS)

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	336.909	367.136

Valori espressi in unità di euro

La voce "**Oneri per servizi**" per **Euro 177.278** (euro 246.093 nell'anno 2019) comprende come costi i compensi e gli oneri delle collaborazioni a progetto e occasionali per la gestione del Servizio Civile e Volontariato per Euro 42.282, costi per consulenti e per la stampa del periodico di Sezione "Finestra Aperta" per Euro 30.299, costi per i servizi di comunicazione per Euro 51.672, costi per progetti europei per Euro 23.567, servizi di volontariato per Euro 18.821, spese automezzi per Euro 3.342, oneri assicurativi Euro 4.944 e servizi associativi per Euro 2.350.

La voce "**Stipendi personale dipendente**" per **Euro 115.338** (Euro 80.655 nell'anno 2019) comprende l'importo degli stipendi e delle ferie del personale che nell'anno 2020 passava a 5 unità.

La voce "**Oneri sociali**" per **Euro 30.952** (Euro 22.267 nell'anno 2019) comprende gli oneri sugli stipendi e le ferie maturate nel 2020.

La voce "**Accantonamento T.F.R.**" per **Euro 9.082** (Euro 6.807 nell'anno 2019) comprende le quote di accantonamento del T.F.R. maturate nell'anno 2020.

Gli "**Altri oneri per il personale**" per Euro **658** fanno riferimento a costi di aggiornamento professionale sostenuti per il personale dipendente.

Gli "**Ammortamenti**" per Euro **2.379** (Euro 2.532 nel 2019) sono stati calcolati sulla base della durata utile dei cespiti e del loro sfruttamento nella fase produttiva e fanno riferimento ai beni usati dal settore in esame.

Gli "**Oneri diversi di gestione**" per Euro **1.222** (Euro 8.133 nel 2019) comprendono i costi sostenuti per attività associative e materiali di consumo.

ONERI FINANZIARI E PATRIMONIALI

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	409.408	300.210

Valori espressi in unità di euro

I "**Costi fiscali**" per Euro **179.348** (Euro 236.409 nell'anno 2019) comprendono:

- IVA indetraibile Euro 98.994. Trattasi dell'IVA pagata sull'acquisto di beni e servizi ed indetraibile data la natura delle prestazioni attive effettuate dalla Sezione;

- IRAP Euro 54.961. Trattasi dell'IRAP riferita all'esercizio di competenza calcolata con il metodo retributivo;
- IMU Euro 8.596 relativo al fabbricato ad uso abitativo di via Prospero Santacroce n. 5;
- IRES Euro 6.243;
- Sanzioni per ravvedimenti operosi Euro 3.172;
- Tasse regionali e diritti diversi Euro 928;
- Imposta sostitutiva su Capital Gain di operazione titoli Euro 6.454;

Gli **"Oneri finanziari e diversi"** per Euro **41.798** (Euro 58.339 nell'anno 2019)

Comprendono:

- Interessi passivi e su finanziamenti per Euro 14.204;
- Spese bancarie per Euro 7.934;
- Altri costi gestione finanziaria per Euro 10;
- Spese per cessione la cessione dei crediti sanitari v/ SSR per Euro 19.650.

Gli **"Oneri straordinari"** per Euro **188.263** (Euro 5.463 nell'anno 2019) comprendono Euro 188.251 per sopravvenienze passive e Euro 12 per arrotondamenti passivi.

In aderenza allo schema di Rendiconto Gestionale di cui all'Atto di indirizzo emanato dall'Agenzia per le Onlus l'11 febbraio 2009, all'interno della voce Oneri Finanziari e Patrimoniali sono stati ricompresi gli Oneri Straordinari di cui, di seguito, si fornisce dettaglio. Tra gli Oneri Straordinari sono ricompresi le "Sopravvenienze passive, arrotondamenti e perdite su crediti" per Euro **188.263**.

Gli oneri straordinari sono riferiti essenzialmente allo stralcio del valore contabile residuo di beni già in capo al Centro di riabilitazione accreditato che non sono stati oggetto di cessione per effetto della voltura dello stesso, ovvero già alienati dal processo produttivo in esercizi precedenti in quanto obsoleti ovvero non più utilizzabili.

ONERI DI SUPPORTO GENERALE (Sede—Oneri Amministrativi—Organi Istituzionali)

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	892.861	1.021.628
Valori espressi in unità di euro		

La voce **"Oneri per servizi"** per Euro **311.812** (Euro 469.686 nell'anno 2019) comprende come costi principali i compensi dei consulenti legali, amministrativi, Organismo di Vigilanza e

Certificazione Qualità e Consulenze in materia di Privacy per Euro 91.899, dell'acquisizione servizi per Euro 19.175, delle Consulenze sulla Sicurezza in ottemperanza alla Legge 626/96 per Euro 7.502 costi per assistenza software per Euro 26.532. Include inoltre spese di spedizione per Euro 1.239, servizi e utenze per Euro 17.487, riparazioni e manutenzioni sede per Euro 22.206, canoni connettività per Euro 3.661, utenze energia per Euro 20.045, assicurazione sede per Euro 3.666, smaltimenti rifiuti e rifiuti speciali per Euro 8.880, spese di pulizia sede per Euro 71.570, rimborsi agli organi direttivi e costi per l'assemblea di sezione e nazionale per Euro 17.951.

La voce **"Oneri per godimento beni di terzi"** per **Euro 8.346** (Euro 9.150 nell'anno 2019) si riferisce al noleggio di macchine fotocopiatrici e del server per lo svolgimento delle attività.

La voce **"Stipendi personale dipendente"** per **Euro 393.608** (Euro 341.841 nell'anno 2019) comprende l'importo degli stipendi e delle ferie del personale dell'area amministrativa, della sede e della Presidenza.

Gli stipendi relativi al personale dipendente dell'area amministrativa ammontano a Euro 69.437, gli stipendi relativi al personale dipendente dell'APR (Amministrazione Progetti Riabilitativi) per Euro 114.716, gli stipendi relativi al personale dipendente della Sede per Euro 58.888, stipendi relativi al personale delle Risorse Umane per Euro 54.989, stipendi relativi al personale della Presidenza Euro 45.685 e Euro 49.893 relativi alle retribuzioni del personale distaccato della Fondazione UILDM LAZIO per i servizi amministrativi resi alla UILDM LAZIO ed a quest'ultima riaddebitati

La voce **"Oneri sociali"** per **Euro 93.821** (Euro 94.258 nell'anno 2019) comprende gli oneri sugli stipendi e le ferie maturate nel 2020 per Euro 21.872 dei dipendenti dell'area amministrativa, per Euro 30.313 dei dipendenti dell'APR, per Euro 15.399 dei dipendenti della Sede, per Euro 14.572 dei dipendenti delle Risorse Umane, per Euro 11.665 per i dipendenti della Presidenza.

La voce **"Accantonamento T.F.R."** per **Euro 30.664** (Euro 29.880 nell'anno 2019) comprende le quote di accantonamento del T.F.R. maturate nell'anno per Euro 6.403 dell'area amministrativa, per Euro 10.525 dei dipendenti dell'APR, per Euro 5.333 dei dipendenti della Sede, per Euro 4.324 dei dipendenti delle Risorse Umane e per Euro 4.079 dei dipendenti della Presidenza.

Gli **"Altri oneri per il personale"** per Euro **6.742** (Euro 6.995 nell'anno 2019) interessano le Assicurazioni obbligatorie al personale dipendente (INAIL) per Euro 6.742.

Gli **"Ammortamenti e svalutazioni"** per Euro **22.619** (Euro 34.707 nel 2019); gli ammortamenti sono calcolati sulla base della durata utile dei cespiti e del loro sfruttamento nella fase produttiva.

Gli **"Oneri diversi di gestione"** per Euro **25.350** (Euro 35.111 nel 2019) comprendono i costi sostenuti per la cancelleria e materiali di consumo dell'area amministrativa e della Sede per Euro 17.853, imposte e tasse (CC GG e diritti diversi) per Euro 5.216 gli omaggi e le liberalità per Euro

1.396, contributo alla Direzione Nazionale per quote sociali per Euro 840, oneri diversi per Euro 45.

PROVENTI

PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE (Attività in accreditamento–Contributi su Progetti)

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	5.666.525	6.243.038
Valori espressi in unità di euro		

Comprendono i proventi per le attività sanitarie istituzionali riferite ad assistenza riabilitativa in accreditamento per Euro **5.153.460**, per le attività del Gruppo di Ricerca di Medicina Genomica in convenzione con Istituti di ricerca, Enti ospedalieri ed altri Centri diagnostici per Euro **486.116**, nonché per le attività di Formazione ECM per Euro **5.800** relative a un corso organizzati nel 2020 e altri proventi per Euro **21.149** relativi al contributo per rinnovo CCNL di cui alla DGR n.614/2020.

PROVENTI DA RACCOLTA FONDI

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	57.909	52.144
Valori espressi in unità di euro		

Indicano le donazioni ricevute nell'anno a seguito di attività di fund raising Euro **2.380** per Eventi Uildm (gadget natalizi), Euro **19.363** per entrate 5 x 1000 e il resto Euro **36.166** donazioni da terzi.

PROVENTI DA ATTIVITA' ACCESSORIE

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	72.746	109.740
Valori espressi in unità di euro		

Indicano quei proventi che sono riferiti alle attività non comprese nell'area sanitaria ed in particolare:

Quote sociali	1.740
Rimborsi per attività di volontariato	59.125
Proventi da contributi su progetti	265
Proventi da realizzazione progetti	11.616
Totale	72.746

Valori espressi in unità di euro

PROVENTI FINANZIARI E PATRIMONIALI

	31.12.2020	31.12.2019
<i>Saldo</i>	98.812	159.524

Valori espressi in unità di euro

Comprendono gli interessi ed i proventi attivi su c/c bancari per Euro **31** e su titoli per Euro **83.081**.

In aderenza allo schema di Rendiconto Gestionale di cui all'Atto di indirizzo emanato dall'Agenzia per le Onlus l'11 febbraio 2009, all'interno della voce Proventi Finanziari e Patrimoniali sono stati ricompresi i Proventi Straordinari per Euro **14.626** e altri proventi per Euro **87**.

Informazioni di cui all'art. 1, cc. 125 ss. della legge 4 agosto 2017, n. 124

Contributi diretti ricevuti da pubbliche amministrazioni

2) **Ente erogatore:** Agenzia Nazionale Giovani - Dipartimento Gioventù e Servizio Civile per lo SVE (Servizio Volontario Europeo) del Programma Erasmus+

Data incasso: 7/08/2020

Causale: *Progetto Moving together* 2018-2-IT03-KA125-014234

Importo erogato nel 2020: Euro 11.616,46

(saldo corrispondente al 20 % della sovvenzione concessa)

3) **Ente erogatore:** Agenzia delle Entrate

Data incasso: 30/07/2020

Causale: Erogazione quote 5 x 1000 anno 2018

Importo erogato nel 2020: Euro 9.880,60

Data incasso: 06/10/2020

Causale: Erogazione quote 5 x 1000 anno 2019

Importo erogato nel 2020: Euro 9.482,10

Contributi indiretti ricevuti da pubbliche amministrazioni

1) **Ente erogatore:** Dip.to per le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale

Causale: Progetto INTEGRAZIONE E PARTECIPAZIONE

Vantaggi economici fruiti 2020: Euro 68.562,00

2) **Ente erogatore:** Dip.to per le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale

Causale: Progetto PUNTI DI VISTA: INTEGRAZIONE SCOLASTICA

Vantaggi economici fruiti 2020: Euro 15.822,00

Rapporti contrattuali con soggetti gestori di servizi pubblici

1) **Ente erogatore:** ASL ROMA 1

Causale: DCA UO000346/2013 del 26/7/2013 e correlati contratti di budget

Importo erogato nel 2020: Euro 5.405.589,84

Data incasso		Importo incasso	
03/01/2020		Euro	486.211,21
30/01/2020		Euro	445.589,20
04/03/2020		Euro	477.389,94
03/04/2020		Euro	483.096,05
30/04/2020		Euro	439.129,18
28/05/2020		Euro	439.129,18
26/06/2020		Euro	439.129,18
03/08/2020		Euro	439.129,18
28/09/2020		Euro	439.129,18
22/10/2020		Euro	439.129,18
03/11/2020		Euro	439.129,18
22/12/2020		Euro	439.129,18
	TOTALE	Euro	5.405.589,84

PREVENTIVO ECONOMICO ANNO 2021

Preventivo economico anno 2021

PROVENTI

Attività associativa

Servizio Civile e Volontariato	121.008
Contributi attività ASIS	171.080
Contributi Servizi ASIS	110.360
Fund Raising	64.950
Quote sociali	1.600
Totale proventi attività associativa	468.998

Orientamento e Formazione

Tirocini	2.000
----------	-------

Proventi finanziari

Interessi e proventi finanziari	50.000
---------------------------------	--------

Totale proventi **520.998**

ONERI

Attività associativa

Direzione ASIS	52.900
Comunicazione e Immagine	70.009
Fund Raising	53.320
Servizio Civile e Volontariato	190.718
Qualità della Vita e Sviluppo Associativo	61.400
Totale oneri attività associativa	428.347

Orientamento e Formazione

2.300

Attività amministrativa

Presidenza	10.800
Gestione del Personale	2.950
Amministrazione	31.100
Affari Generali	36.673
Sistemi informativi	3.428
Costi Fiscali	28.500
Oneri Finanziari	11.000
Totale oneri attività amministrativa	124.451

Totale oneri **555.098**

Risultato economico 2021

-34.099

Relazione del Revisore legale ai sensi dell'art. 14, primo comma, lettera a) del D.Lgs. n. 39/2010

Ai Soci dell'Associazione Uildm Lazio Onlus,

Ho svolto la Revisione legale dei conti del bilancio d'esercizio della Uildm Lazio Onlus chiuso al 31/12/2020. La responsabilità della redazione del bilancio d'esercizio in conformità alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione compete all'organo amministrativo della Uildm Lazio Onlus. E' mia la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio d'esercizio e basato sulla revisione legale dei conti. Nello specifico, la mia attività fa riferimento alle norme di comportamento contenute nel documento "Il controllo indipendente negli enti non profit e il contributo professionale del dottore commercialista e dell'esperto contabile" raccomandate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili del 16 febbraio 2011.

Per quanto attiene alla Vostra Associazione:

- ☐ Ho vigilato sull'osservanza della legge, dell'Atto costitutivo e dello Statuto nonché sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e funzionamento dell'ente;
- ☐ Ho partecipato a n. 4 adunanze del Consiglio di Amministrazione, svoltesi nel rispetto delle norme sanitarie, statutarie, legislative e regolamentari che ne disciplinano il funzionamento e per le quali possiamo ragionevolmente assicurare che le azioni deliberate sono conformi alla legge ed allo Statuto Sociale e non sono manifestamente imprudenti, azzardate, in potenziale conflitto di interesse o tali da compromettere l'integrità del patrimonio dell'associazione;
- ☐ Ho acquisito conoscenza e vigilato sulle principali attività dell'ente, non rilevando in tal senso alcuna anomalia;
- ☐ Ho valutato e vigilato sull'adeguatezza del sistema amministrativo e contabile e della sua organizzazione, nonché sull'affidabilità di quest'ultimo a rappresentare correttamente i fatti di gestione, mediante l'ottenimento di informazioni dai responsabili delle funzioni, e dall'esame dei documenti dell'Associazione e a tale riguardo non ho osservazioni particolari da riferire. Esso comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenuti nel bilancio, nonché la valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dagli amministratori. Ritengo che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del mio giudizio professionale.

Per il giudizio relativo al bilancio dell'esercizio precedente, i cui dati sono presentati ai fini comparativi secondo quanto richiesto dalla legge, si fa riferimento alla relazione da me emessa in data 15 marzo 2020. L'Esercizio 2020 è stato particolare sia per quanto accaduto a seguito dell'emergenza Covid – 19 che ha fortemente influito sull'operatività della Associazione sia perché a fare data dal 17 dicembre 2020, a seguito della delibera DGR 977 la Regione Lazio ha autorizzato la voltura dell'intero comparto sanitario alla Fondazione UILDM provocando, nei fatti, in futuro una drastica riduzione delle attività della Uildm Lazio Onlus. Sarà cura del management della Associazione trovare il giusto equilibrio.

A mio giudizio, non vi sono elementi che possano far ritenere, da quanto verificato, che il bilancio non sia conforme alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione e che i dati esposti non rappresentino in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria nonché il risultato economico per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2020 e pertanto invito i soci della assemblea ad approvare il bilancio chiuso il 31 dicembre 2020, così come redatto dal Consiglio Direttivo, che evidenzia un disavanzo di gestione di € 87.091,00.

Roma, 29 maggio 2021

il Revisore Unico dei Conti
Dott. Bernardo de Sanctis