

Fondazione Speranza ETS

Bilancio Sociale 2025

La pubblicazione del Bilancio Sociale è un appuntamento al quale Fondazione Speranza ha sempre dato importanza e considerevole attenzione: è il momento nel quale si racconta all'insieme di tutti i soggetti interessati al nostro mondo la via percorsa in un anno, i risultati conseguiti, le difficoltà incontrate e le opportunità colte.

È anche l'occasione per esporre idee e obiettivi con lo scopo non solo di comunicare ma anche e soprattutto di condividere un percorso, aperti ai contributi di tutti.

Il documento è predisposto avendo come riferimento gli indirizzi normativi, in particolare il Decreto 4 luglio 2019 con il quale il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha emanato specifiche linee guida per il bilancio sociale negli enti del Terzo Settore.

Indice dei Contenuti

Il Bilancio Sociale 2025 è strutturato nelle seguenti sezioni:

01

Informazioni generali di Fondazione Speranza

Costituzione, sede, mission e rete dei rapporti

03

Il capitale umano

Collaboratori, seniority, benessere organizzativo e formazione

05

Le performance economico-finanziarie

Equilibrio economico, modello gestionale e posizione finanziaria

07

Attività di monitoraggio dell'Organo di controllo

Vigilanza contabile, finanziaria ed economica

02

Governance e gestione

Organi, cariche attuali e rete degli stakeholder

04

Attività svolta e risultati raggiunti

Trend storici, raffronto 2024–2025, qualità del servizio e progetti

06

Ulteriori informazioni

Ambiente, parità di genere e approvazione del bilancio

08

Principi di redazione e note metodologiche

Criteri di trasparenza, verificabilità e attendibilità

Informazioni Generali di Fondazione

Speranza

Fondazione Speranza ETS viene costituita il **15 maggio 2012** per iniziativa di UILDM Verona Onlus (ora UILDM Verona OdV) allo scopo di subentrare nell'attività sanitaria riabilitativa condotta direttamente da UILDM sia presso il Centro riabilitativo sia presso il domicilio degli assistiti sin dal 1972. La sede della fondazione è stabilita in Verona, Via Aeroporto Berardi, 51 dove è altresì situato il Centro Riabilitativo.

Il **2025** è l'anno che ha visto l'iscrizione della fondazione nel **RUNTS – Registro Unico Nazionale Terzo Settore** acquisendo in questo modo anche la qualifica ETS da aggiungere alla propria denominazione. Il provvedimento di iscrizione è il Decreto num 13570 del 11/12/2025 del Direttore dell'Ufficio regionale del RUNTS – Regione Veneto, repertorio 160265, con iscrizione nella sezione ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE.

L'iscrizione al RUNTS ha comportato anche la modifica di alcuni aspetti sostanziali dello statuto. Si segnalano le seguenti principali modifiche:

Art. 2 — Scopo e attività

È stata specificata l'attività per renderla compatibile con il **Codice del Terzo Settore (D.Lgs. 117/2017)**: interventi e prestazioni sanitarie (lett. b) e prestazioni sociosanitarie (lett. c).

Art. 6 — Fondatore Promotore

Sono state elencate le funzioni del Fondatore Promotore, l'Associazione **UILDM Verona ODV**, cui spetta definire gli indirizzi e la nomina degli organi di gestione e controllo.

Art. 9 — Organi della Fondazione

Sostituisce il Revisore Unico con l'**Organo di controllo** come previsto dal Codice del Terzo Settore; all'Organo di controllo potranno essere affidate anche le funzioni di Revisione legale dei conti (art. 17).

Art. 10 — Past President

È stata inserita la figura del "**Past President**": la carica è ricoperta dal Presidente cessato per il triennio successivo alla sua cessazione, con l'obiettivo di facilitare il passaggio di testimone. Il Past President partecipa alle riunioni del CdA senza diritto di voto.

Art. 12 e Art. 16

Lo statuto ribadisce la **gratuità** per l'esercizio della carica di consigliere di amministrazione (art. 12). L'art. 16 dettaglia le funzioni dell'Organo di controllo richiamando quanto previsto dal Codice del Terzo Settore.

Attualmente Fondazione Speranza ETS opera in qualità di **ICR – Istituti o Centri di Riabilitazione della Regione Veneto**. È in possesso dell'autorizzazione all'esercizio in virtù del Decreto Dirigenziale di Azienda Zero n.23 del 17/01/2024 e dell'accREDITAMENTO istituzionale con deliberazione della Giunta Regionale del Veneto n. 548 del 09/05/2023 per l'erogazione di prestazioni di assistenza extraospedaliera diretta al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, di cui all'art. 26 della legge n. 833 del 23 dicembre 1978, per conto del Servizio Sanitario Regionale.

La Mission

Prendersi cura delle persone che soffrono a causa di **patologie croniche e invalidanti** riconducibili al grande insieme delle malattie rare e in particolare a quelle **degenerative degli apparati muscolari e neuromuscolari di origine genetica** mediante un approccio integrato progettando percorsi terapeutici riabilitativi anche multidisciplinari. La presa in carico, laddove ciò sia funzionale al benessere della persona assistita, si allarga alla sfera sociale comprendendo la famiglia e le persone alla stessa vicine.

Elemento qualificante e distintivo è l'aver organizzato una rete di operatori su territorio in grado di effettuare le prestazioni al domicilio dell'utente.

L'evoluzione della malattia porta sempre più a considerare una parte rilevante del nostro intervento nell'alveo delle **cure palliative**, in questo contesto il focus primario è contribuire a migliorare il livello di qualità di vita dei pazienti sia affiancando i caregiver sia, in molti casi, a favore degli stessi. La famiglia, al pari del malato, è essa stessa bisognosa di attenzioni e specifici interventi.

È la coesione di tutti i soggetti che agiscono a favore o che sono legati da legami familiari con il paziente la formula migliore che ottimizza l'efficacia delle cure palliative.

La Sede

Il centro riabilitativo è dotato delle più attuali strumentazioni utilizzabili per l'attività. La sede operativa è in **Verona-Chievo Via Aeroporto Berardi, 51** ed è ospitata in un immobile di proprietà del Comune di Verona (assegnato in gestione ad AGECE). Con importanti investimenti da parte di UILDM Verona l'immobile è stato notevolmente ampliato con completamento dei lavori alla fine del 2013.

Spazi disponibili

- 9 ambulatori / studi per l'attività riabilitativa
- 3 studi medici
- 5 uffici
- 1 sala d'attesa per gli assistiti
- 1 sala per incontri/attività formative (36 posti a sedere)
- Ampio parcheggio esterno

Contatti

Fondazione Speranza ETS

Via Aeroporto Berardi, 51
37139 VERONA

Tel. 045 810 16 50 / 045 810 16 55
segreteria@centroriabilitativo.org
www.centroriabilitativo.org

C.F. 93235800237 — P.IVA 05102560231

Orari: **lunedì–venerdì, ore 8:30–16:30**

Grazie all'attività di volontariato (mediamente **70 volontari**) fatta da UILDM Verona l'attività riabilitativa presso il Centro può contare su **8 vetture** utilizzate per il trasporto dei pazienti.



La Rete dei Rapporti

Fondazione Speranza è parte integrante della rete **UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare**. UILDM, fondata nel 1961 su iniziativa di Federico Milcovich, è oggi il principale riferimento nazionale per le persone con distrofie e altre patologie neuromuscolari. L'Associazione persegue due obiettivi strategici:

- Favorire l'inclusione sociale delle persone con disabilità;
- Promuovere la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie muscolari progressive e sulle altre malattie neuromuscolari.

UILDM opera in sinergia con organismi nazionali e internazionali, tra cui Telethon, AISLA e numerosi enti del terzo settore. I principali partner istituzionali e sanitari con cui Fondazione Speranza collabora stabilmente includono:

UNIVERSITÀ di VERONA Sede di tirocinio per il Corso di Laurea in Fisioterapia
Progetto Telethon con Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento

REGIONE DEL VENETO
ULSS9 SCALIGERA
U.O.C. Pneumologia Ospedale Magalini Villafranca
U.O.C. Cure Palliative
U.O.C. Medicina Fisica e Riabilitazione Ospedale Marzana

Progetto Telethon con U.O.C. Neuroriabilitazione

**CONVENZIONI
COLLABORAZIONI
PROGETTI DI RICERCA**

**AZIENDA OSPEDALIERA
UNIVERSITARIA INTEGRATA
VERONA**

U.O. Pneumologia Ospedale Peschiera del Garda

**FONDAZIONE
Telethon**

PEDERZOLI

**U.O. Cardiologia IRCCS Sacro Cuore Don Calabria (Laboratorio Imaging
Cardiologia)**

**SACRO CUORE DON CALABRIA
IRCCS**

**100
1962-2017
SACRO CUORE**

**PERSONE AL CENTRO: SULLA
STRADA DELL'INNOVAZIONE
VERSO L'INCLUSIONE**

**aisla
ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCIENZE LATERALI AMIOTROFICHE**

**EFU FONDAZIONE
BANCA POPOLARE
DI VERONA**

**MINISTERO del LAVORO
e delle POLITICHE SOCIALI**

L'Acero Di Daphne

Governance e Gestione

Fondazione Speranza ETS è una "**fondazione di partecipazione**", attualmente è presente il solo fondatore: UILDM Verona (nella sua veste di fondatore promotore) ma lo statuto prevede la possibilità che altri membri possano entrare a farne parte.

Il funzionamento della fondazione è garantito dalla presenza di una pluralità di organi:

1

Presidente della Fondazione

Nominato dal fondatore. Dura in carica 3 anni, confermabile per max 3 mandati consecutivi.

2

Consiglio di Amministrazione

Nominato in parte dal fondatore e in parte dal Collegio dei partecipanti quando esistente. Nomina il Vice Presidente.

3

Collegio dei Partecipanti

Organo previsto dallo statuto per la partecipazione allargata alla vita della fondazione.

4

Organo di Controllo

Può essere anche monocratico, con funzione di revisione legale dei conti. Nominato dal fondatore.

Tutti gli organi, ad eccezione del Collegio dei partecipanti, durano in carica **3 anni** e possono essere confermati al massimo per 3 mandati consecutivi.

Cariche Attuali

Presidente

dott. **Gian Paolo Chiaffoni**

Consiglio di Amministrazione

Attualmente composto da quattro membri, oltre al Presidente:

- dott. Stefano Bianchi Carini
- avv. Enrico Cascella
- dott.ssa Elena Perazzani
- dott. Jules Talon

Organo di Controllo Monocratico

dott. Sergio Antonini

Mandato in corso

Gli attuali organi sono stati nominati dal Consiglio Direttivo di UILDM Verona OdV nella seduta del **16 dicembre 2025** e resteranno in carica per il triennio **18 dicembre 2025 – 18 dicembre 2028**.

Per statuto tutte le cariche sociali sono obbligatoriamente **gratuite**, ad eccezione dell'Organo di controllo.

Nel corso dell'esercizio si è concluso il mandato del Presidente uscente, **dott. Gennaro Stammati**, al quale va un sentito ringraziamento per la dedizione e la professionalità dimostrate negli anni di incarico. In continuità con quanto previsto dal nuovo statuto, il Presidente uscente assume per il triennio successivo la funzione di **Past President**, con compiti di accompagnamento e supporto nel passaggio di consegne tra le diverse gestioni.

È prassi che il Presidente UILDM partecipi in qualità di invitato alle riunioni del Consiglio di amministrazione e, anche nel corso dell'esercizio, non sono mancate interazioni e collaborazioni, in particolare nella gestione delle problematiche legate all'assistenza ai pazienti.

La Rete degli Stakeholder

Ciascun soggetto che entra in relazione con fondazione ha la propria importanza ed occupa un preciso spazio nei rapporti di collaborazione tesi a realizzare il fine comune di ottenere cure sempre più efficaci.



Azienda Sanitaria ULSS 9 – Scaligera

Committente per conto della Regione Veneto nei confronti di Fondazione Speranza ed è controparte contrattuale. Tante sono le relazioni a tutti i livelli con le strutture territoriali: ospedali del territorio, distretti e medici di medicina generale.



Università di Verona

Oltre alla convenzione per i tirocini del corso di laurea in fisioterapia, vi è forte collaborazione con i due poli ospedalieri universitari. Telethon ha assegnato ad Università, AOUI Verona e Fondazione Speranza un progetto di ricerca congiunto: "*Fear of Falling in muscular dystrophy*".



Assistiti e Famiglie

Il cuore del sistema di relazioni e collaborazioni. In stretta connessione e integrazione con UILDM, Fondazione Speranza cerca di perseguire il meglio nell'erogazione del proprio servizio di cura e assistenza anche di carattere sociale.

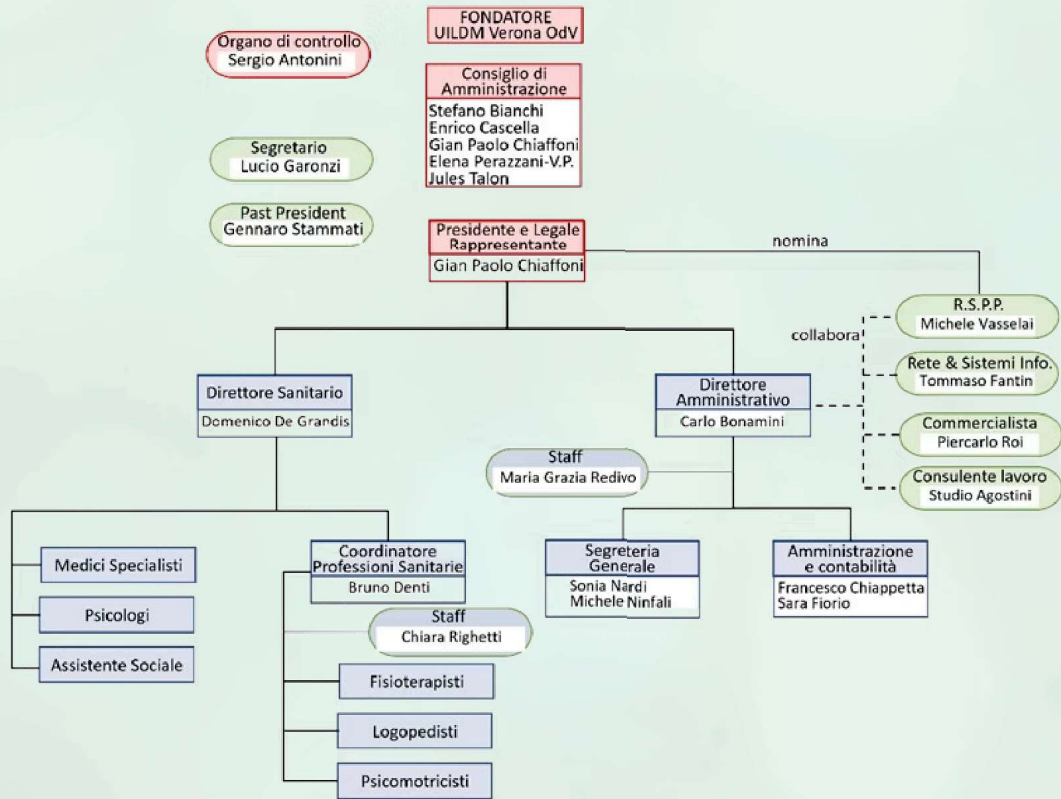


Dipendenti e Operatori Sanitari

Quotidianamente rendono effettiva e concreta l'azione di Fondazione Speranza. Il confronto è quotidiano nella soluzione dei problemi e nella gestione del reciproco rapporto in un contesto di grande e reciproca fiducia.

Il Capitale Umano

Con l'esercizio appena trascorso si è completata la squadra dei collaboratori. L'organigramma definitivo della fondazione è stato pertanto deliberato dal consiglio di amministrazione.



Allo scopo di rendere flessibile la struttura dei costi, economica la gestione dell'ente e in perfetta armonia con le aspettative delle persone sono state articolate **tre tipologie contrattuali** finalizzate a regolare i rapporti con i collaboratori:

Contratti di Lavoro Dipendente

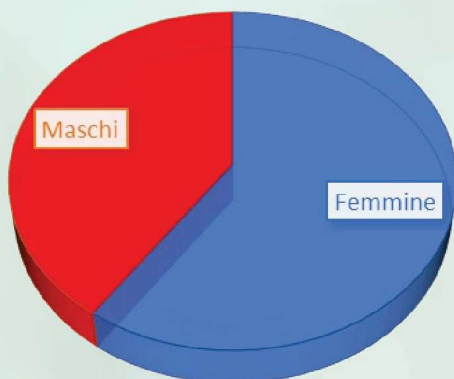
Attualmente sono assunti con contratto di lavoro a tempo indeterminato **7 dipendenti**, uno dei quali con orario part-time. Il contratto applicato è il CCNL per il Personale Dipendente dai Settori Socio-Assistenziale, Socio-Sanitario ed Educativo U.N.E.B.A.

Contratti di Collaborazione Coordinata Continuativa

I contratti sono complessivamente **16**, dei quali 2 con logopediste, 1 con un medico e i restanti con fisioterapisti. Prevedono grande flessibilità, strutturati in funzione delle effettive prestazioni.

Contratti d'Opera

Tipologia normata dagli art. 2222 e seg. del codice civile, utilizzata per professionisti in libera professione. Nel corso dell'esercizio: **7 Medici, 33 Fisioterapisti, 7 Logopedisti, 5 tra Psicologhe, Pedagogiste, Psicomotricisti e Assistenti sociali.**



Una parte dei contratti, sia di collaborazione sia di lavoro dipendente, è a tempo determinato; i rinnovi contrattuali costituiscono occasione di confronto tra la Fondazione e i collaboratori per la valutazione dell'attività svolta. **L'importante presenza femminile** è in parte facilitata dal notevole grado di flessibilità organizzativa tipico della nostra organizzazione.

Seniority e Stabilità del Personale

Grazie alla lunga storia clinica del Centro, la Fondazione presenta una composizione unica per equilibrio tra esperienza e rinnovamento. L'analisi dell'anzianità di servizio evidenzia un elemento distintivo dell'organizzazione: una **straordinaria stabilità del personale**. Una quota significativa dei collaboratori opera in Fondazione da oltre dieci anni, mentre diversi professionisti superano i vent'anni di attività continuativa.



Continuità clinica

Memoria organizzativa e coerenza nei percorsi terapeutici garantite dall'esperienza pluriennale dei professionisti.



Qualità elevata dell'assistenza

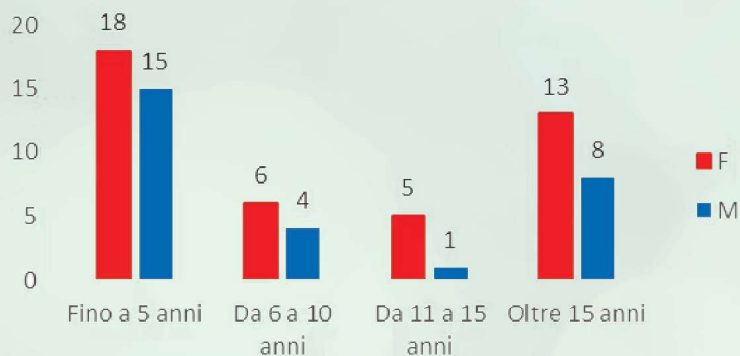
Profonda conoscenza delle patologie rare e degenerative trattate, maturata nel tempo.



Nuovi ingressi e innovazione

Negli ultimi cinque anni è cresciuto il numero dei nuovi ingressi, portando energie nuove, aggiornamento scientifico e capacità di innovazione, soprattutto nei progetti domiciliari, nell'Ambulatorio del Respiro e nel programma UIDCA - SLA.

Anzianità di servizio per genere



La distribuzione della seniority dell'équipe evidenzia un equilibrio tra professionisti con lunga esperienza nel Centro, operatori con presenza consolidata e nuovi ingressi che contribuiscono allo sviluppo dei servizi domiciliari. Questa composizione favorisce la continuità assistenziale e consente di integrare esperienza e nuove competenze nella risposta ai bisogni dei pazienti.

La forte presenza con prestazioni domiciliari ha portato nel tempo a diversificare territorialmente anche l'acquisizione dei collaboratori.

Benessere Organizzativo

Nel corso del 2025 Fondazione Speranza ha proseguito nel consolidamento delle attività di ascolto e confronto con i propri collaboratori attraverso la somministrazione del **questionario sul benessere organizzativo**. Hanno partecipato **34 operatori su 58 coinvolti (59%)**, con un tasso di adesione in crescita rispetto all'esercizio precedente (+12%). Il livello di partecipazione continua a risentire della presenza di professionisti che collaborano con la Fondazione in modo non esclusivo.

Sintesi dei risultati del questionario e raffronto con il 2024, valore massimo = 5.

	2024	2025	Δ
Il suo lavoro nel complesso	4,34	4,24	↓
La crescita formativo/professionale a Lei consentita in questa organizzazione	3,79	3,85	↑
Il riconoscimento in generale per il lavoro da lei svolto	4,00	3,91	↓
La comunicazione all'interno del Centro	3,72	3,76	↑
Il rapporto con i colleghi di lavoro	4,32	4,32	↔
La relazione professionale (operatori vs medici / medici vs operatori)	3,66	4	↑
Il rapporto con l'amministrazione	4,52	4,35	↓
Il rapporto con la segreteria sanitaria	4,45	4,55	↑
Le attrezzature e strumenti disponibili	3,63	3,86	↑
Ritiene l'apporto dell'utente determinante nell'attività svolta	4,59	4,71	↑
Ritiene importante il coinvolgimento dei famigliari dell'utente	4,59	4,62	↑
Ritiene in generale difficoltosa o problematica la relazione con l'utente e la sua famiglia	2,86	2,62	↓
Come giudica il comfort dei locali del Centro riabilitativo (accessibilità, comodità d'uso)?	4,15	4,32	↑
Come giudica la disponibilità dei servizi igienici (accessibilità, comodità d'uso)?	4,41	4,48	↑
Come valuta l'accessibilità degli spazi all'interno del Centro riabilitativo?	4,42	4,42	↔
Come valuta il "microclima" (temperatura, umidità, areazione, ecc)?	4,44	4,32	↓
Come giudica il livello di pulizia del Centro riabilitativo?	4,33	4,37	↑

I risultati evidenziano un quadro complessivamente positivo. In particolare:

Rapporto tra colleghi

Emerge un clima relazionale molto positivo tra colleghi, con livelli di soddisfazione elevati (**94% di valutazioni tra 4 e 5**).

Formazione e crescita professionale

Risultano buone le valutazioni relative alla crescita professionale e al riconoscimento del lavoro svolto, pur con margini di miglioramento nella piena valorizzazione delle competenze.

Relazione con l'utente e la sua famiglia

Permangono alcune aree di attenzione: la relazione con l'utenza e le famiglie è percepita come complessa da una quota significativa di operatori. A supporto, anche nel 2025 la Fondazione si è avvalsa della collaborazione di un'**assistente sociale**, con funzione di raccordo tra utenti, famiglie e servizi territoriali.

La Formazione

Tutti i corsi formativi previsti per l'anno trascorso sono stati erogati. Nel 2025 si è deciso di aggiungere un **corso ECM relativo alla Cyber security** della durata di 4 ore. L'interesse verso questo tema di grande attualità è stato molto elevato per cui si organizzeranno in futuro altre edizioni.

65%

Punteggio massimo

dei partecipanti ha attribuito il punteggio massimo di gradimento

95%

Corsi utili

ha ritenuto i corsi utili e rilevanti; non si registrano valutazioni negative

59%

Tasso di adesione

al questionario sul benessere organizzativo, in crescita del +12% rispetto all'anno precedente

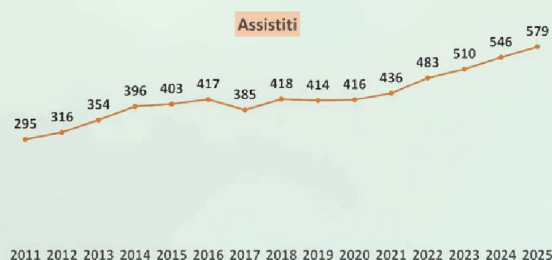
Attività Svoluta e Risultati Raggiunti

Trend Storici

Rispetto al periodo post-Covid, la crescita del numero di assistiti è principalmente dovuta a un progressivo aumento degli indirizzamenti da parte delle strutture sanitarie pubbliche.

Rispetto al periodo post-Covid, la crescita del numero di assistiti è principalmente dovuta a un progressivo aumento degli indirizzamenti da parte delle strutture sanitarie pubbliche.

Anche nel 2025 questa dinamica si conferma, come evidenziato dal grafico sul numero totale dei pazienti presi in carico.



Parallelamente, si osserva un **lieve calo delle prestazioni medie per paziente (da 58.5 a 52.5)**, elemento che riflette una crescente attenzione ai criteri di appropriatezza e alla personalizzazione degli interventi riabilitativi.



Il grafico relativo al numero complessivo delle prestazioni mostra invece un valore leggermente inferiore rispetto all'anno precedente.

Tale andamento è coerente con:

- l'evoluzione clinica delle patologie trattate,
- la crescente complessità dei casi,
- l'adozione di modelli assistenziali maggiormente centrati sulla qualità e non sulla quantità delle sedute.

Nel complesso, i dati confermano una **stabilità dell'attività erogata**, con un equilibrio tra presa in carico, intensità dei trattamenti e continuità assistenziale.

Raffronto 2024 – 2025

La comparazione tra il 2024 e il 2025 conferma l'evoluzione costante del ruolo della Fondazione all'interno della rete sanitaria territoriale. Il numero di nuovi assistiti rimane elevato, mentre si osserva una stabilità complessiva nelle cessazioni, pur con una forte prevalenza delle situazioni cliniche più gravi.

Il grafico annuale degli ingressi e delle cessazioni mostra come il 2025 mantenga livelli di presa in carico analoghi a quelli dell'anno precedente, confermando una domanda costante di servizi riabilitativi specialistici. Anche le cessazioni si attestano su valori simili al 2024, in linea con la natura delle patologie trattate e con il ruolo della Fondazione nell'accompagnare i pazienti anche nelle fasi più avanzate del decorso clinico.

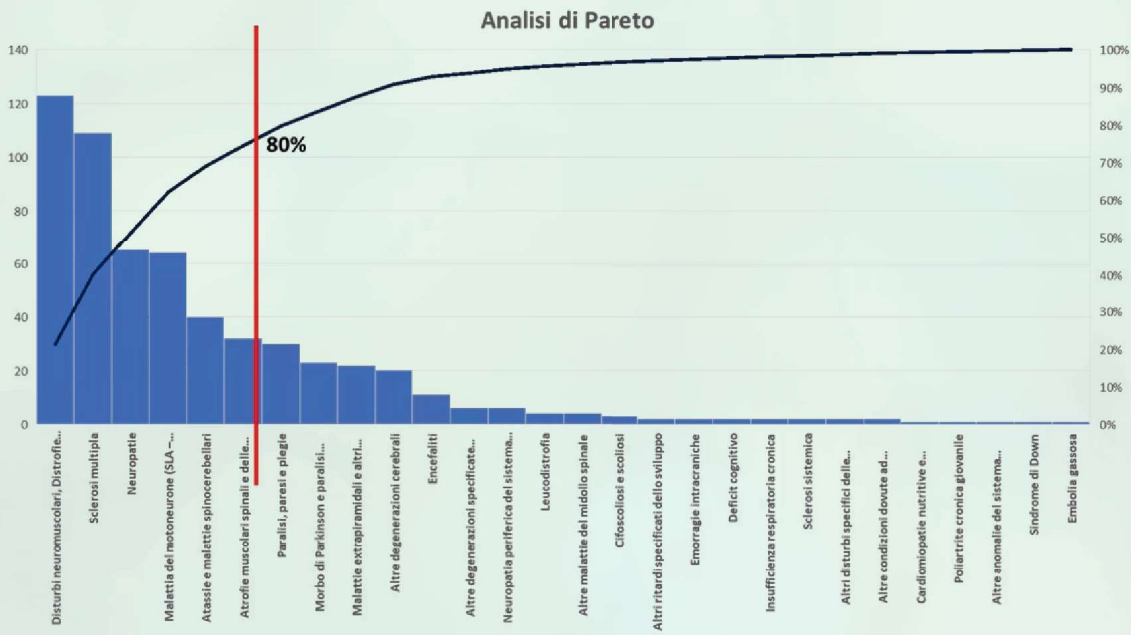
NUOVI	2024	2025
Dagli Ospedali del territorio	19	24
Dai Distretti	5	8
Dai Medici di base	8	7
Da Altri ICR	7	5
Dai Medici dello Staff	10	16
Da altri Specialisti/Operatori Sanitari	11	10
Da Segnalazioni/Parenti/Associazioni	14	15
Da Ricerche online (AISLA)	10	2
Visitati in attesa di effettivo avvio cure	6	0
Ripresa terapia	1	2
Cambio patologia	4	2
	95	91

La tabella relativa alla provenienza mostra che nel 2025 continua il forte contributo degli invii da parte del Sistema Sanitario: strutture ULSS, AOUI, specialisti territoriali e altri Centri di Riabilitazione. Tale dato prosegue la tendenza già evidenziata nel 2024 e testimonia l'elevato grado di fiducia e specializzazione attribuito alla Fondazione.

La distribuzione dei pazienti per patologie o gruppi di patologie conferma la vocazione specialistica del Centro, con una concentrazione significativa nelle patologie neuromuscolari rare e degenerative.

CASI PER CODIFICA ICD-9 SINTETIZZATI		NUM. PAZIENTI				NUM. PRESTAZIONI				PRESTAZIONI MEDIE			
codice	Patologie	2022	2023	2024	2025	2022	2023	2024	2025	2022	2023	2024	2025
358/9..	Disturbi neuromuscolari, Distrofie muscolari a altre miopatie	111	111	120	123	6914	6773	7578	7585	62,3	61,0	63,2	61,7
340	Sclerosi multipla	93	101	106	109	4206	4874	5052	4939	45,2	48,3	47,7	45,3
3352	Malattia del motoneurone (SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica)	58	61	61	64	4280	4113	4409	3857	73,8	67,4	72,3	60,3
354/6/7..	Neuropatie	38	45	55	65	2265	2545	2871	2643	59,6	56,6	52,2	40,7
334..	Atassie e malattie spinocerebellari	34	33	36	40	1899	1981	2114	2079	55,9	60,0	58,7	52,0
342/3/4..	Paralisi, paresi e plegie	26	31	32	30	1071	1626	1651	1520	41,2	52,5	51,6	50,7
335..	Atrofie muscolari spinali e delle cellule corna anteriori	27	28	29	32	2107	2244	2439	2179	78,0	80,1	84,1	68,1
332..	Morbo di Parkinson e paralisi agitante	23	25	24	23	1077	1230	1279	1009	46,8	49,2	53,3	43,9
333..	Malattie extrapiramidali e altri disturbi del movimento	17	20	21	22	630	867	1130	974	37,1	43,4	53,8	44,3
3318	Altre degenerazioni cerebrali	9	14	17	20	348	710	843	851	38,7	50,7	49,6	42,6
Altro	Altre patologie (num. pazienti < 10)	47	41	45	53	2182	2251	2567	2762	46,4	54,9	57,0	52,1
TOTALI GENERALI		483	510	546	579	26979	29214	31933	30398	55,9	57,3	58,5	52,5

L'analisi evidenzia una forte prevalenza di pochi gruppi diagnostici ad alta complessità clinica, caratteristica tipica dei centri altamente specializzati. Il **grafico di Pareto** evidenzia come una quota rilevante dei pazienti sia concentrata in un numero limitato di patologie neuromuscolari, principalmente a carattere degenerativo.



Le prime sei categorie diagnostiche coprono circa l'80% dell'intera casistica, confermando la forte specializzazione del Centro nei disturbi neuromuscolari complessi. La lunga "coda" del grafico mostra invece la presenza — quantitativamente minore ma clinicamente rilevante — di numerose patologie rare, che richiedono competenze riabilitative specifiche e un'elevata personalizzazione degli interventi.



Il confronto tra prestazioni erogate nei due anni conferma la **prevalenza dell'attività domiciliare**, che anche nel 2025 rappresenta una quota superiore al 60% del totale (circa **20.000 prestazioni domiciliari** contro circa **12.000 ambulatoriali**). Questa proporzione riflette il modello organizzativo della Fondazione, fondato sulla presa in carico territoriale e sulla gestione continuativa dei casi ad alta complessità.

Qualità del Servizio

In generale i nostri stakeholders ci riconoscono un ottimo livello di professionalità e di attenzione verso gli assistiti. Tutti gli anni sottoponiamo agli utenti e/o ai loro familiari un **questionario di gradimento** al fine di avere un riscontro sulla qualità percepita e le aree di miglioramento.

Anche nel 2025 c'è stata una buona adesione (circa la metà degli interpellati) per un totale di **166 risposte**. Oltre a confermare il gradimento per le modalità con le quali è stata impostata l'attività, che sostanzialmente ricalca il modello PDCA (Plan Do Check Act), quello che più ci "conforta" è il constatare come il nostro sforzo ottenga, in estrema sintesi, il vero risultato utile.

i L'**89% degli utenti** che hanno risposto ritiene che le nostre cure abbiano determinato un **miglioramento della qualità di vita**. Questo è il vero obiettivo: partecipare a migliorare la qualità di vita degli assistiti in presenza di malattie croniche e degenerative.

Evidentemente l'analisi delle risposte costituisce base di verifica e di determinazione di nuovi obiettivi da perseguire.

Tempi d'Attesa

Un altro aspetto non secondario che caratterizza l'attività del Centro è legato ai tempi d'attesa. Non esiste di per sé una lista d'attesa in quanto mano a mano che sono raccolte le richieste vengono calendarizzate in accordo con gli utenti. Misurando le tempistiche che intercorrono tra i diversi momenti rilevanti abbiamo i seguenti dati medi:

14,8

Giorni medi

tra la data dell'impegnativa per la prima visita e la prima visita
per la presa in carico al Centro

18,7

Giorni medi

tra la data dell'impegnativa per i trattamenti e l'inizio delle
terapie

Nota bene: rispetto all'anno scorso, i tempi sono in netto miglioramento, questo tiene conto anche del fatto che nel 2024 calcolavamo i tempi di attesa dalla richiesta del paziente e non dalla data dell'impegnativa. La presa in carico del paziente richiede, per normativa, la raccolta di molti documenti e questo comporta frequentemente un lasso di tempo necessario all'utente per la preparazione di tutta la documentazione.

Progetti 2025

Progetto UIDCA — Continuità Assistenziale SLA

Il progetto UIDCA conferma nel 2025 il suo ruolo centrale nel garantire continuità assistenziale alle persone con SLA. La presa in carico domiciliare integra competenze neurologiche, respiratorie, riabilitative e psicologiche, con un forte coordinamento con Cure Palliative e medici di medicina generale. Nel corso dell'anno sono stati seguiti numerosi pazienti distribuiti in tutti i distretti ULSS 9, con attività mirate alla gestione clinica, al supporto dei caregiver e alla definizione delle Pianificazioni Condivise delle Cure.

Per il progetto UIDCA la Fondazione Speranza ha ottenuto un **finanziamento di 15.000 €** da parte della **Fondazione Banca Popolare di Verona**. Questo contributo dedicato ha consentito di mantenere elevati standard di qualità e tempestività degli interventi.

Ambulatorio del Respiro

Nel 2025 si è consolidato il nuovo **Ambulatorio del Respiro**, servizio specialistico rivolto alla valutazione e al monitoraggio delle funzioni respiratorie nei pazienti con patologie neuromuscolari. Le attività svolte hanno incluso valutazioni strumentali, programmi di educazione all'uso degli ausili respiratori e percorsi di follow-up integrati con i servizi pneumologici ospedalieri. La collaborazione con i referenti territoriali e la definizione di strumenti di monitoraggio dedicati hanno contribuito a strutturare un servizio ormai stabile e riconosciuto all'interno del percorso clinico-riabilitativo della Fondazione.



Progetto Telethon

Il progetto Telethon avviato a fine 2024 ha visto Fondazione Speranza impegnata come centro di riferimento nella gestione di un programma di ricerca dedicato alle distrofie muscolari. Le attività prevedono la valutazione multidimensionale dei pazienti, la conduzione dei trattamenti riabilitativi previsti dal protocollo e il contributo alla raccolta dei dati clinici. Il progetto, svolto in collaborazione con Università di Verona e AOUI, ha prodotto **risultati preliminari presentati in sede congressuale** e proseguirà anche con l'acquisizione di nuove attrezzature previste dal finanziamento.



Persone al Centro: sulla Strada dell'Innovazione verso l'Inclusione

Nel 2025 **UILDM – Direzione Nazionale** ha ottenuto il finanziamento del **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali**, qualificandosi **al quarto posto su 158 istanze presentate** con il progetto "Persone al centro: sulla strada dell'innovazione verso l'inclusione", che prenderà avvio a **settembre 2026**. Il percorso progettuale nasce dall'ascolto dei bisogni reali delle persone con disabilità neuromuscolari e delle loro famiglie e prevede il coinvolgimento di **20 regioni italiane**. L'intervento integra **servizi di prossimità, strumenti digitali e partecipazione attiva**, con l'obiettivo di rafforzare autonomia, inclusione e qualità della vita. Particolare attenzione è rivolta ai **giovani** e ai processi di **innovazione**, anche attraverso l'impiego della **telemedicina** e di nuove tecnologie. Un passo significativo verso la costruzione di comunità più accessibili, solidali e capaci di mettere concretamente **le persone al centro**.

GRADUATORIA NAZIONALE – PROGETTI DI RILEVANZA NAZIONALE

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Decreto Disposizionale n. 314/3/25

Graduatoria dei progetti ammessi a finanziamento (estratta)

1. Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare	Tot. 90,0
2. Confederazione Nazionale Misericordie d'Italia	Tot. 90,0
3. Fondazione Banco Alimentare ETS	Tot. 89,0
4. UILDM - Direzione Nazionale	Tot. 86,0

Stampa: Milano, gennaio 2025

Le Performance Economico-Finanziarie

Anche Fondazione Speranza, al pari di ogni altra organizzazione che si prefigga l'obiettivo di svilupparsi e crescere, deve perseguire un proprio **equilibrio economico e quindi anche finanziario**. Una buona gestione è certamente prodromica al raggiungimento dell'obiettivo, indipendentemente dalla provenienza delle fonti della propria sussistenza.

Anche per l'anno in corso tutta l'attività si è fondata sul rapporto contrattuale esistente con il **Sistema Sanitario Regionale Veneto**. A fronte dell'erogazione di prestazioni sanitarie e sulla base delle remunerazioni stabilite contrattualmente, la Regione Veneto effettua il versamento del dovuto ogni mese.

In realtà non vi è massima libertà nell'erogazione delle prestazioni in quanto la Regione Veneto fissa a livello annuale dei **tetti contrattuali (budget)** che non possono essere superati. Nel caso in cui la remunerazione delle prestazioni erogate si dovesse situare al di sotto del budget stabilito per un determinato anno la differenza non potrà essere "trasferita" agli anni successivi ma resterà persa.

📌 Anche per il 2025 la Regione aveva fissato per Fondazione Speranza un tetto contrattuale pari a **1.567.000 euro**. La domanda di prestazioni da parte dell'utenza è stata superiore e nonostante questo vincolo il Consiglio di amministrazione, alla luce di quanto già determinato nel passato, ha deciso di dare risposta a questi bisogni: a fronte del tetto fissato in 1,567 milioni di euro la **produzione** è stata pari a **1.609.697 euro**, con un **deficit di 42.697 euro**.

Questa capacità di rispondere alle necessità nonostante tetti e vincoli non può essere infinita e dipende in buona misura dal **modello gestionale** a suo tempo adottato dal centro, che vede da un lato una struttura di costi fissi molto snella e dall'altro attingere in forma variabile alle risorse umane specialistiche in grado di fornire le prestazioni sanitarie.

È un modello gestionale che si è venuto caratterizzando anche, come già ricordato in altra parte del presente documento, grazie alla forte propensione (peraltro "imposta" dalla specifica domanda) di erogare la prestazione al domicilio degli assistiti.

Tenendo conto di tutti i fattori di costo l'equilibrio viene conseguito soprattutto grazie ad un buon grado di flessibilità gestionale.

Inoltre il modello mette in evidenza gli effetti attesi dall'imposizione, da parte della Regione, del tetto di spesa nei diversi scenari di crescita delle prestazioni erogate.

In generale si tratta di una flessibilità che non va a scapito della qualità della prestazione in quanto si basa su due elementi fondanti:

Flessibilità degli operatori

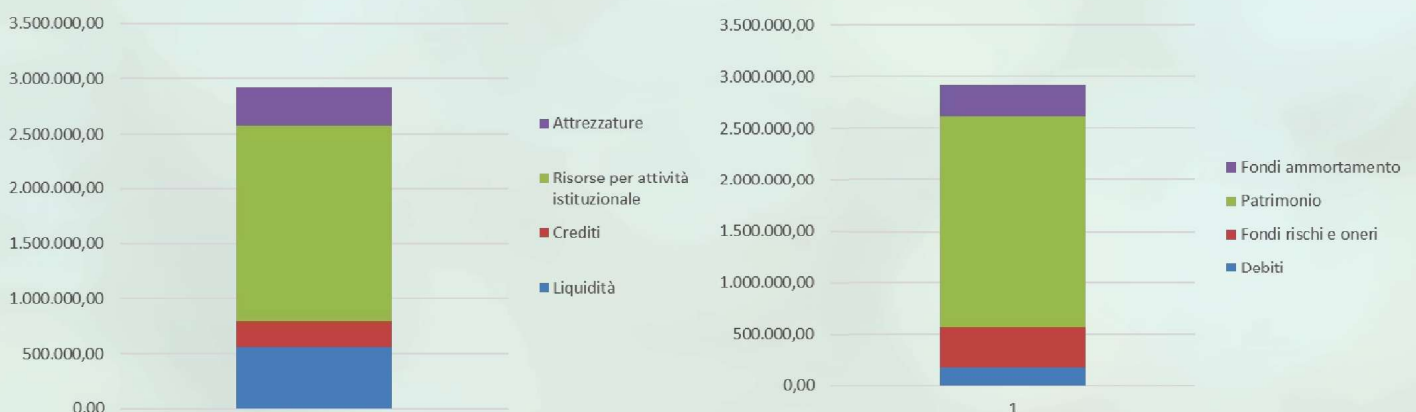
Il desiderio degli operatori di poter collaborare in maniera flessibile.

Benessere organizzativo

La costante attenzione al benessere organizzativo.

È quindi un modello che, nella sostanza, ha saputo **coniugare efficacia con efficienza e qualità del servizio**.

Infine, per quanto riguarda la posizione finanziaria, l'evoluzione della gestione secondo le linee del modello testé illustrato ha portato negli anni un **importante rafforzamento patrimoniale** della fondazione che potrà guardare al futuro con un certo grado di ottimismo essendo in grado di affrontare anche situazioni non sempre favorevoli.



Ulteriori Informazioni e Attività di Monitoraggio

In conformità a quanto previsto dalle linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del terzo settore nel seguito si forniscono alcune ulteriori informazioni.

Contenziosi

Non ci sono contenziosi/controversie in corso.

Governance

Il Consiglio di amministrazione si riunisce con **cadenza mensile** e vi sono trattati tutti i principali aspetti della vita istituzionale e operativa dell'ente assumendo le conseguenti decisioni.

Il Bilancio Consuntivo 2025 ed il presente Bilancio Sociale sono stati approvati il **26 marzo 2026** con voto unanime degli amministratori. Il Bilancio Sociale viene **pubblicato sul sito istituzionale www.centroriabilitativo.org**.

Ambiente e sostenibilità

Nel corso dell'anno trascorso si è deciso di ottimizzare gli spazi della sede e di procedere con l'**efficientamento energetico** al fine di ottenere sia un sensibile risparmio nei costi sia obiettivi di tipo qualitativo. In questa direzione sono in corso contatti con il Comune al fine di concordare gli interventi da effettuare.

In merito alla gestione dei rifiuti derivanti dall'attività si segnala la sistematica **raccolta differenziata** e per i pochissimi rifiuti speciali (es. siringhe e simili) è in corso un accordo con un'azienda qualificata incaricata dello smaltimento.

Parità di genere

Va ribadita la grande attenzione alla **parità di genere** che si concretizza nell'equilibrata presenza ai diversi livelli organizzativi.

Le Attività di Monitoraggio dell'Organo di Controllo

Come previsto dall'**articolo 30 del Codice del Terzo Settore**, nel corso del 2025 è stato nominato l'Organo di controllo, scelto tra gli iscritti al Registro dei Revisori legali, al quale è stata affidata anche la revisione legale dei conti. Quindi, l'Organo di controllo, essendo altresì stato incaricato di esercitare la revisione legale dei conti, ha svolto sul bilancio le relative attività di vigilanza e di controllo, che hanno determinato il giudizio positivo espresso sul bilancio 2025.

L'Organo di controllo è stato informato attraverso verbali e accesso alla documentazione e nel corso dell'esercizio ha partecipato con regolarità alle sedute del Consiglio di Amministrazione.

In relazione all'Attività di vigilanza ha espresso di aver vigilato su:

- l'osservanza della legge e dello statuto,
- il rispetto dei principi di corretta amministrazione,
- l'adeguatezza degli assetti organizzativi, del sistema amministrativo e contabile, e sul loro concreto funzionamento.

Principi di Redazione e Note Metodologiche

Anche il bilancio sociale, al pari di tutti i documenti prodotti da Fondazione Speranza, è ispirato ai migliori principi in tema di rappresentazione dei risultati gestionali.

1 Rilevanza e incisività dell'informazione

Già a partire dal presente documento si è cercato di fornire un'informazione sintetica, chiara e comprensibile allo scopo di facilitare riflessione e capacità decisionale nei nostri interlocutori.

2 Esaustività

Le informazioni abbracciano l'ampio raggio d'azione che contraddistingue Fondazione Speranza, sono complete e sufficienti a fornire utili strumenti per ogni possibile valutazione.

3 Trasparenza

Intesa sia come consistenza e veridicità dei dati e delle informazioni, sia come chiarezza dei processi logici sottostanti.

4 Imparzialità delle informazioni

Non influenzabili da alcuno, complete e pertanto riportanti tanto gli aspetti positivi quanto quelli negativi, informazioni non distorte.

5 Competenza temporale

Dati finanziari e reddituali sono riferiti all'anno cui si riferisce il presente documento, sono quindi relativi ai fatti svoltisi nell'anno.

6 Comparazione e confronto

Per quanto possibile le informazioni sono organizzate e fornite anche allo scopo di facilitare possibili confronti spazio-temporali sia con riferimento all'andamento di Fondazione nel tempo sia nel confronto con situazioni similari.

7 Chiarezza e semplicità

Questo principio tiene il passo con gli altri sopra esposti e li completa; semplicità in quanto evita di esporre dati o informazioni di carattere complesso difficilmente comprensibili.

8 Verificabilità dei dati e loro veridicità

Con il principio di trasparenza le informazioni fornite devono poter essere anche agevolmente verificabili o per specifica citazione delle fonti o per evidenza implicita.

9 Attendibilità

Trasparenza, chiarezza e semplicità nonché verificabilità rendono il dato maggiormente attendibile, intendendo un dato non sovra o sotto stimato.

10 Indipendenza e autonomia di terze parti

Laddove si rendesse necessario l'intervento di terze parti al fine di fornire giudizi e valutazioni su aspetti della gestione, sarà garantita l'assoluta indipendenza e autonomia. Eventuali documenti potranno essere trattati anche come allegati.

Il Bilancio Sociale 2025 di **Fondazione Speranza ETS** è pubblicato sul sito istituzionale **www.centroriabilitativo.org** ed è stato approvato con voto unanime degli amministratori il 26 marzo 2026