



RELAZIONE ASSEMBLEA DEI SOCI ANNO 2018

Con questa assemblea si chiude un ciclo, un triennio che non ci ha risparmiato difficoltà, imprevisti e sorprese anche spiacevoli. Nonostante ciò, le cose sono andate avanti, e possiamo considerarci “moderatamente soddisfatti”, la qual cosa significa che per il nuovo Direttivo ci sarà ampio spazio per fare di più e di meglio.

Prima di tracciare un sintetico resoconto delle attività svolte, mi pare opportuno segnalare le principali difficoltà e criticità riscontrate:

- **la partecipazione dei soci.**

Molti soci sono formalmente aderenti, magari anche utenti di servizi, ma passivi all'atto pratico. Prova ne sia che nella precedente elezione (2016) la lista dei candidati era così corta che le dimissioni di due membri per motivi di lavoro, non essendoci sostituiti, ci ha costretto a ridurre il numero dei componenti (ratifica assemblea 2018). Alcuni di questi, poi, per imprevedibili e gravi problemi di salute, di lavoro, di famiglia hanno dovuto limitare il loro impegno. Non possiamo negare che si è respirata un po' un'aria di stanchezza; di ciò non ha risentito, direi, l'ordinaria gestione che comunque è andata avanti, ma, tanto per fare un esempio, per il ruolo di rappresentanza presso Enti Pubblici, altri organismi associativi (C.S.V, Casa della Solidarietà, ecc. ecc.) abbiamo dovuto ricorrere alla delega ad altri, a scapito della nostra visibilità.

Scarsità di volontari

Anche se se ne parla molto e si sbandierano numeri, ormai è difficile reperire volontari (vedi appelli sui giornali).

Le ragioni sono molte: c'è innanzitutto un clima politico sociale culturale sfavorevole al volontariato. La solidarietà è un valore in crisi che pare resistere soprattutto come una reazione emotiva in occasione di eventi eccezionali, che non richiedono un impegno costante, una assunzione di responsabilità personali, a contatto continuativo con situazioni di sofferenza e di disagio.



C'è poi un'altra ragione che scoraggia e allontana quei pochi "volonterosi" ancora disponibili: il carico burocratico che sottrae tanto tempo al servizio alle persone, che richiede competenze professionali e rende difficile e poco gratificante l'impegno in una associazione.

Che fare? Spendere le risorse economiche solo per mantenere la struttura ricorrendo a esperti e professionisti? E' questa la nostra missione?

Ho fatto presente questo problema nell'ultimo Consiglio Nazionale chiedendo un supporto maggiore da parte della Segreteria Nazionale (una equipe di esperti?). La nostra percezione è che la Direzione Nazionale e la Segreteria molto impegnate sul piano della progettualità abbiano lasciato troppo le Sezioni a sbrigarsela da sole con questi problemi (vedi legge privacy, fattura elettronica, ecc.).

La sede: è meno frequentata

Purtroppo non abbiamo avuto scelta, indubbiamente è una sede comoda come ubicazione nella città e per il parcheggio, ma che si presta poco per attività associative; manca una sala riunioni e i servizi igienici sono assolutamente inadeguati. Ma non è questa la sola e principale ragione.

Di positivo c'è l'impegno di tutte le associazioni insediate nell'ex macello, per collaborare e recuperare questa zona per anni abbandonata al degrado e all'incuria, luogo frequentato da sbandati e spacciatori. Con l'intesa con il Comune, i Vigili Urbani, la Polizia e gli abitanti del quartiere la situazione è molto migliorata, ma ci sono ancora tanti problemi.

Segreteria

Necessita di una riorganizzazione (orari di apertura e definizione delle mansioni).

Attività sanitarie

Le attività sanitarie hanno molto risentito della assenza della Dott.ssa Tondelli che non siamo riusciti a sostituire. La Dottoressa era molto coinvolta nella vita della Sezione dando un ottimo e stimolante contributo in termini di idee, di proposte. Era un importante punto di riferimento per i malati e per i fisioterapisti, per la gestione dello studio medico.

E' stata proposta alla Clinica Neurologica una borsa di studio per uno/una specializzando/a ma ci è stato risposto che anche loro hanno scarsità di personale medico.

Questo è un problema assolutamente da risolvere.

PRESENTAZIONE DELLA SEZIONE

- Numero dei soci 296.
- Composizione del Direttivo in scadenza:
Presidente: Lugli Maria,
Vice Presidente: Cavani Andrea,
Tesoriere: Giarnieri Carlo,
Segretario: Marmiroli Raffaele,
Consiglieri: Bursi Francesco, De Vito Felice, Fini Sergio,
Tagliazucchi Gianni, Tirabassi Miria.
- Volontari continuativi: una decina.
- Volontari discontinui: una cinquantina (Telethon, Giornata Nazionale, ecc).
- Consulenti professionali non retribuiti: 2 (Dott.ssa Maria Luisa Ascari, commercialista e Dott. Pier Paolo Ferrari, Revisore dei Conti).
- Collaboratori professionali retribuiti dietro presentazione fattura: 8 fisioterapisti, 1 psicologo e 1 supporto segreteria.

COORDINAMENTO REGIONALE

Il Coordinamento Regionale Emilia-Romagna, formato dai Presidente o loro delegati (istituito nel 2017) con lo scopo di favorire la reciproca conoscenza, gli scambi di informazioni e l'organizzazione di iniziative comuni e di presentarsi come un interlocutore unitario nei rapporti con le Istituzioni Regionali, nel 2018 è rimasto inattivo. La referente per la nostra Sezione è Maddia Tirabassi

ATTIVITÀ SANITARIE

Consulenza genetica

Il Dott. Sergio Fini, da anni nostro prezioso socio, nonostante i suoi problemi personali e di lavoro, ha continuato a rendersi disponibile, come volontario, per consulenze e indagini a scopo

preventivo presso la nostra sede e diagnostico presso l'Ospedale Sant'Anna di Ferrara. Servizio gratuito su richiesta appuntamento.

Sostegno psicologico

Il Dott. Matteo Anderlini nel 2018 ha effettuato 32 colloqui a sostegno di pazienti e famigliari. Si tratta di un servizio a domicilio completamente gratuito.

Fisioterapia

E' il servizio più richiesto: ne usufruiscono gratuitamente 20-22 persone con almeno due cicli all'anno; se necessario, per emergenze o problemi particolari con cadenze diverse.

Il 1° novembre si è tenuto l'incontro annuale per fare il punto sulla situazione e programmare l'attività per il 2019.

All'incontro ha partecipato la Sig.ra Silvia Leonardi, incaricata dei contatti con le fisioterapiste, un educatore della Cooperativa Sociale InTandem che segue con un progetto personalizzato e coordinato (UILDM: – InTandem – Servizi Sociali Castelfranco) un giovane immigrato affetto da Distrofia Muscolare Duchenne per favorirne l'inclusione sociale.

PROGETTI

Telemedicina

Con grande soddisfazione è terminata la sperimentazione biennale. Il servizio è entrato nel progetto aziendale di AUSL di Telemedicina grazie all'impegno del Dott. Gian Carlo Garuti e al sostegno finanziario di U.I.L.D.M.-Motor Team.

Presentato ufficialmente al MEF con una conferenza stampa molto frequentata il 18 febbraio 2018. L'Ospedale di Mirandola (Pneumologia), a cui è stata fatta la donazione di un respiratore, è il punto di riferimento per l'assistenza dei pazienti con S.L.A. e D.M. in Telemedicina.

Prevenzione complicanze respiratorie tramite fisioterapia respiratoria a chiamata in pazienti in monitoraggio continuo telematico (bando UILDM Nazionale 2017 – contributo di € 4.000). Causa disguido non dipendente da noi, è partito il 1° febbraio 2019 con due fisioterapiste che hanno già esperienza con pazienti affetti da patologie neuromuscolari: Elisa Verucchi Elisa e Verucchi Erika. Al momento si è partiti con 20 pazienti in telemonitoraggio con l'obiettivo futuro di aumentare il numero delle persone prese in carico.

L'orario e i giorni dipenderanno dalla criticità ed evoluzione del quadro clinico respiratorio. In caso di quadro clinico stazionario, la fisioterapista si recherà settimanalmente per un semplice controllo. Le fisioterapiste saranno retribuite ogni semestre con un compenso forfettario, non potendosi fare rientrare l'intervento in uno spazio orario ben definito, tenendo conto degli spostamenti sul territorio provinciale.

Organizzazione di una rete di un percorso ospedale-territorio sulla gestione dei pazienti con malattia neuromuscolare (non SLA). Consegnato all'Assessore alla Sanità, attualmente senza riscontri, forse a causa della riprogettazione dell'intera rete sanitaria sul territorio provinciale (vedi recente Conferenza Territoriale sociale e sanitaria della provincia).

Tempo Libero e mobilità

Il progetto in collaborazione con la Cooperativa Sociale InTandem che prevede di usufruire gratuitamente, con assistenza, delle attività turistiche della Cooperativa stessa da parte dei nostri associati disabili, per vari motivi non è decollato (va fatta una verifica).

La Cooperativa ha utilizzato il Doblò diventato di nostra proprietà per uscite serali in città e dintorni per disabili anche non della UILDM, o per trasporto di un nostro associato con educatore seguito dalla UILDM e dai Servizi Sociali.

Servizio Civile

Presentato da più di due anni con tutta la documentazione richiesta è tuttora fermo.

TELETHON

La Sezione di Modena si è impegnata, come sempre, per la raccolta fondi che è risultata inferiore rispetto all'anno precedente (minore collaborazione da parte dei Centri Commerciali): € 6.507,81.

Ottimo successo hanno avuto le iniziative del Coordinatore Provinciale con cui vi è strettissima collaborazione.

Il programma complessivo è stato presentato con una conferenza stampa organizzata dal Comune di Modena il giorno 11 dicembre, con la partecipazione di tutti i partners – Testimonial di eccezione Raphaela Lukudu, campionessa europea di atletica.

APPARTENENZA AD ALTRI ORGANI ASSOCIATIVI

- Associazione Casa della Solidarietà, unico referente con il Comune per il problema della sede.
- Associazione Centro Servizi Volontariato di cui la nostra Sezione è stata membro fondatore.
- Fondazione Vita Indipendente di cui UILDM è socio fondatore. Referente per UILDM è Andrea Parenti. Penso che sia opportuna una verifica: o riusciamo a proporre noi qualche iniziativa, o conviene lasciare?

COMUNICAZIONI

Ci pare che sia migliorata la comunicazione interna. Il Filo, notiziario di Sezione, è stato inviato con maggiore regolarità anche se non sappiamo il grado di interesse e di accoglienza.

Il Sito, nel 2018 non è stato aggiornato. Quella che è carente è la comunicazione verso l'esterno, in particolare non abbiamo contatti con TV e Radio per divulgare campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi (lasciti, settimana delle Sezioni, iniziative varie).

RAPPORTO CON ENTI PUBBLICI

I rapporti in generale sono buoni: sono stati in particolare più intensi e collaborativi con il Comune di Modena, Zocca, Maranello, Castelfranco (assistenti sociali), AUSL per il progetto di Telemedicina.

ADEMPIMENTI ISTITUZIONALI

- Assemblea soci 10 marzo.
- Direttivi: 15 gennaio, 6 marzo, 25 giugno, 22 novembre.
- Consiglio Nazionale a Limbiate (Monza) 7 aprile (hanno partecipato Maria Lugli, Felice Di Vito, Carlo Giarnieri, Anna Stradi).
- Consiglio Nazionale a Ravenna 27 ottobre (hanno partecipato Maria Lugli, Felice Di Vito, Anna Stradi).
- Assemblea Nazionale a Lignano Sabbiadoro 10-12 maggio 2018. Delegati: Cavani Andrea, Di Vito Felice, Giarnieri Carlo, Ghiddi Daniele, Reggiani Fulvia, Stradi Anna, Tagliazucchi Gianni, Tagliazucchi Mauro, Tirabassi Maddia, Tirabassi Miria – Hanno partecipato: Di Vito Felice, Giarnieri Carlo, Tagliazucchi Mauro, Tirabassi Maddia.

- Eventi 2018: cena sociale 13 aprile, udienza dal Papa 2 giugno - spettacoli della Capriola 9 – 10 e 16 giugno.

DONATORI E SOSTENITORI

Ci limitiamo a indicarne alcuni, ma sono tanti quelli che ci sostengono in vario modo:

- Fondazione Legato Dino Ferrari;
- UILDM - Motor Team (Alberto Beccari e Stefano Pedrielli e amici);
- Pietro Bedini per la realizzazione grafica del notiziario;
- il Centro Danza La Capriola e la Ditta Caprari (sponsor);
- il Circolo Polivalente E. Scaramelli di Maranello per il pranzo natalizio UILDM – Telethon;
- la Polisportiva Cognentese per le gare di pinnacolo;
- la famiglia Gandolfi, il Sig. Giorgio Davolio, la Sig.ra Giuliana Codeluppi Ruozi, la Sig.ra Angela Pezzuoli, la famiglia Galanti, il Sig. Cerchiarì Pierino, la famiglia Stanzani di S.Cesario, Il Club Modenartemotori, la Sig.ra Isabella Bellazzi di Pavia, la Soc. Vision Up di Modena.

PREVISIONI, ATTIVITÀ E INIZIATIVE 2019

- 4 e 5 maggio campagna di primavera. Iniziative a sostegno della ricerca scientifica (Telethon – offerta scatole biscotti).
- Collaborazione con il Laboratorio Mio-Gen Enzo Ferrari, diretto dalla Prof.ssa Rossella Tupler, per iniziative (VI giornata per la F.S.H.D. – settembre).
- Incontro con famigliari e pazienti sul valore della dieta nelle malattie neuromuscolari (data da destinarsi).
- Mantenere i servizi già in atto e, se possibile, risolvere il problema della consulenza neurologica.
- Realizzazione Progetti Bando Nazionale 2017 e Progetto Rete.
- Progetto tempo libero e trasporto (InTandem): verifica e modifiche per renderlo più usufruibile dai nostri associati. Firmato contratto di comodato d'uso del Doblò 15 febbraio.
- Cercare contatti con la stampa e Radio TV.
- Sito: realizzazione e gestione del sito internet affidata al nostro socio Paolo Bellini.
- 12 aprile cena sociale presso Centro Sociale Anziani e Orti Buon Pastore.

- Spettacoli Capriola: 12 maggio – 8, 9 e 15 giugno.
- Eventuali iniziative Motor Show 16-17-18 maggio 2019.
- 22 maggio concerto “Musica all’ex macello” con l’arpista Davide Burani, con la partecipazione anche di A.C.A.E e Idee in Circolo.

Adempimenti Istituzionali: 28 gennaio Consiglio Direttivo, 2 marzo Coordinamento Regionale a Modena, 20 marzo incontro Associazioni Comparto ex macello con il Sindaco, 6 aprile Consiglio Nazionale a Roma, Assemblea Nazionale 16-17-18 maggio a Lignano Sabbiadoro.