



**MODENA**

## **RELAZIONE ASSEMBLEA DEI SOCI ANNO 2019**

**12 settembre 2020**

Signori Soci, vi saluto cordialmente a nome del Consiglio Direttivo e vi rivolgo il mio personale benvenuto.

La Relazione sulla Gestione contiene il resoconto dettagliato dei risultati dell'associazione, che sarà cura del Tesoriere Carlo Giarnieri, presentare.

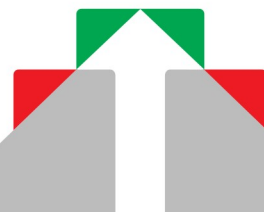
Questa introduzione ripercorre l'andamento dell'attività della sezione di Modena della UILDM nel corso del 2019 ma non può esimersi dal tenere conto degli scenari all'interno dei quali ci troviamo ad operare ora.

La singolarità di una assemblea di bilancio in questo periodo, quasi a chiusura dell'anno successivo a quello esaminato, sta emblematicamente a dimostrare le difficoltà che stiamo tutti affrontando.

Lo scopo della nostra associazione, è bene ricordarlo, è quello di promuovere con tutti i mezzi la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulla Distrofia Muscolare, promuovere e favorire a tutti i livelli l'integrazione sociale e una migliore qualità della vita della persona disabile, combattendo ogni forma di emarginazione.

I concetti espressi acquistano valore solo attraverso le attività concretamente svolte.

Sono diventata Presidente della UILDM di Modena da circa un anno e mezzo, accettando l'incarico consapevole che molte sono le azioni da intraprendere per ottemperare alle finalità che gli obiettivi dell'associazione propongono e impongono. La mia scelta, per antica formazione, è quella di impegnarmi sul doppio binario delle azioni concrete che riguardano il benessere quotidiano delle persone e, almeno, provare a prefigurare una rete stabile di opportunità in campo socio-sanitario in grado di rendere esigibili i diritti di cui i malati di distrofie muscolari (come tutti i malati, del resto) sono portatori. Mi sostiene, in questa scelta, la storia della UILDM di Modena, che proprio quest'anno avrebbe voluto festeggiare adeguatamente i quarant'anni di attività (ma si tratta di solo di un rinvio), mi agevola la credibilità che si è conquistata, nell'associazionismo modenese, verso le Istituzioni e di tutti i donatori che hanno creduto in noi.



La sezione di Modena agisce, con attività consolidate, in più direzioni:

### **Presentazione della Sezione**

- Numero dei soci al 31.12.2019 aveva 299 soci
- Composizione del Direttivo:
- Presidente: Franca Barbieri
- Vice Presidente: Maria Lugli
- Tesoriere: Giarnieri Carlo,
- Segretario: Tirabassi Maddia

Consiglieri: De Vito Felice, Fini Sergio, Ghiddi Daniele, Mesini Celso, Zanotti Ermanno (delegato Telethon)

- 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.

### **Attività e iniziative 2019**

- Progetto di integrazione con la scuola Bando Nazionale 2019 MIUR per l'installazione di giochi per disabili in parco pubblico.
- Notiziario "Il Filo" – 3 giornalini inviati a giugno, ottobre e dicembre. Un ringraziamento particolare a Maria Lugli che li ha interamente curati.
- 12 aprile cena sociale presso Centro Sociale Anziani e Orti Buon Pastore.
- 4 e 5 maggio campagna di primavera. Iniziative a sostegno della ricerca scientifica (Telethon – offerta scatole biscotti).
- Spettacoli Capriola: 12 maggio – 8, 9 e 15 giugno.

- 22 maggio Concerto di Arpa di Davide Burani in Spazio Nuovo.
- 25 ottobre Convegno “Malattie neuromuscolari rare: quale sanità, quale assistenza”
- 26 ottobre in collaborazione con il Laboratorio Mio-Gen Enzo Ferrari, diretto dalla Prof.ssa Rossella Tupler, per iniziative (VI giornata per la F.S.H.D. –).
- 4 dicembre concerto “CONCERTO DEGLI AUGURI” con l’arpista Davide Burani e il Coro “Com’è bello cantar” della dott.ssa Sara Roncadi, logopedista. Hanno partecipato anche di A.C.A.E e Idee in Circolo.
- 4 dicembre tavola rotonda del CSV di Modena e Ferrara “ADVOCACY” LA FUNZIONE DI FARSI PROMOTORE E PATROCINATORE DELLA CAUSA DI QUALCUN ALTRO.
- CIRCOLO POLIVALENTE SCARAMELLI DI Maranello a Dicembre.

### **Telethon**

La Sezione di Modena si è impegnata, come sempre, per la raccolta fondi.

Ottimo successo hanno avuto le iniziative del Coordinatore Provinciale, Ermanno Zanotti, che ha coinvolto alcune realtà territoriali dell’Azione Cattolica nell’attività prevista dalle giornate Telethon. Mentre la Maratona Telethon è stata presentata a Modena con una partecipata conferenza stampa indetta presso il Comune e in cui sono intervenuti il Sindaco Giancarlo Muzzarelli e la ricercatrice dott.ssa Serena Carra.

Colgo l’occasione per ringraziare pubblicamente Ermanno e, assieme a lui, Miria Tirabassi e la sua rete di volontari che, nonostante le particolari difficoltà, si è attivata anche nel 2020.

### **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 Cogmentese per le gare di pinnacolo;
- la famiglia Gandolfi, il Sig. Giorgio Davolio, la Sig.ra Giuliana Codeluppi Ruozzi, la Sig.ra Angela Pezzuoli, il Sig. Cerchiarri Pierino, la Sig.ra Isabella Bellazzi di Pavia, la Ditta Caprari, i sigg.ri Davide e Chiara Soli, il sig. Natale Francesco, il Centro Sportivo Italiano, gli amici di Giorgio Zani per ricordarne la scomparsa.

Ciascuno di noi è consapevole che nel 2020, e, con ogni probabilità nel 2021, le donazioni derivanti, in particolare, dagli incontri conviviali non ci saranno. Per questa ragione porto alla attenzione dell'Assemblea l'opportunità data dal 5 per mille, la quota di imposta sui redditi delle persone fisiche che il contribuente, secondo principi di sussidiarietà fiscale, può destinare agli enti non profit. Come ogni anno invieremo ai soci le coordinate necessarie e fin da ora vi chiedo di invitare familiari e amici a sostenerci.

Nonostante la solidità patrimoniale della sezione, non possiamo metterci nelle condizioni di rischiare tagli alle nostre attività.

### **Adempimenti Istituzionali**

2 marzo Coordinamento regionale a Modena

20 marzo incontro Associazioni Comparto ex macello con il Sindaco di Modena

23 marzo Assemblea dei soci e rinnovo Consiglio Direttivo

6 aprile Assemblea Nazionale a Roma

29 giugno Assemblea straordinaria per variazioni statutarie

Direttivi: 28 gennaio, 8 aprile, 3 giugno, 19 settembre

Consiglio Nazionale: Firenze 9 Novembre

Assemblea Nazionale a Lignano Sabbiadoro 16 - 18 maggio

7 ottobre inizio settimana UILDM

14 e 15 dicembre Maratona Telethon.

Solo una nota relativamente al coordinamento Regionale UILDM: nel 2020, nel corso del lockdown e fino ad agosto il coordinamento si è “incontrato” in videoconferenza quasi ogni settimana. Si tratta di un organismo volontario e, partendo da necessità contingenti, è arrivato a darsi un ruolo utile per informazioni, confronto e idee, per una migliore visibilità delle finalità UILDM a livello regionale, per la rappresentanza in associazioni regionali di secondo livello come la FISH.

### **La rete con le istituzioni pubbliche e le altre realtà associative**

La UILDM aderisce

- 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.
- Comitato Consultivo Misto del Distretto Socio-Sanitario di Modena, con un proprio rappresentante.

E' auspicabile, poi, una maggiore interazione con le associazioni presenti nell'area ex Macello in cui abbiamo la sede. In particolare per attività condivise e progetti comuni che consentirebbero, tra le altre opportunità, di accedere a bandi pubblici.

### **Le attività socio-sanitarie:**

#### Servizio di riabilitazione

Stiamo garantendo cicli di riabilitazione, aggiuntivi a quelli offerti dalla sanità pubblica, per preservare il più a lungo possibile l'autonomia del paziente, ritardare l'evoluzione dei sintomi e prevenire le complicanze. Nel 2019 sono state assicurate prestazioni per 800 ore.

Coordina il servizio, tenendo i rapporti con i fisioterapisti, la Sig.ra Silvia Leonardi.

#### Telemedicina

Abbiamo sostenuto, nel recente passato, l'avvio della telemedicina finanziandola per 2 anni, per 20 pazienti, non solo distrofici, in accordo con l'ASL e la pneumologia di Mirandola, con cui continuiamo a collaborare per la raccolta dati.

### Consulenza genetica

Il Dott. Sergio Fini, 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 2019 ha effettuato 39 colloqui a sostegno di pazienti e famigliari. Si tratta di un servizio a domicilio completamente gratuito.

A fine 2019 il Dott. Anderlini ha dato le dimissioni (per altro incarico a tempo indeterminato).

Su richiesta dei pazienti si sta valutando un nuovo incarico.

Certamente, come è già accaduto in passato per altri collaboratori, il turn over è dovuto in particolare al passaggio a condizioni di maggiore stabilità professionale.

### Convegni, attività collegate e progetti

Da 12 anni, con le risorse di cui disponiamo, sosteniamo le giornate dedicate alla distrofia muscolare facio-scapolo-omerale (FSHD), una tra le più frequenti malattie neuromuscolari al centro della ricerca scientifica del laboratorio Miogen presso l'Università di Modena e Reggio Emilia.

Queste giornate offrono ai pazienti e ai loro familiari informazioni a carattere scientifico da parte di ricercatori e specialisti a partire dallo stato della ricerca fino a informazioni a supporto della vita quotidiana. A ogni incontro partecipano più di 150 persone da tutta Italia.

Tutto questo è possibile per il prezioso lavoro di ricerca in campo genetico che, oltre ai progressi nella conoscenza della malattia, ha portato alla predisposizione di un Registro FSHD riconosciuto e preso ad esempio dalla comunità scientifica internazionale. Un patrimonio di informazioni a cui vanno dedicati tempo e risorse per la manutenzione e l'implementazione. A questo si aggiunge l'importanza dell'attività di consulenza genetica svolta in convenzione con l'Azienda Policlinico di Modena che si può ben configurare tra le attività di diagnosi e di prevenzione. Senza contare che tali attività sono il principale riferimento di un network nazionale di cui fanno parte i migliori specialisti italiani di neuroscienze.

Noi della UILDM di Modena sosteniamo questo lavoro perché nel tempo abbiamo potuto veder crescere l'attenzione verso i bisogni dei pazienti e la loro centralità nella cura, dall'uso dei farmaci, alla alimentazione, alla riabilitazione fino alla prevenzione.

Sulla base di queste esperienze abbiamo organizzato, nell'ottobre 2019, un convegno "Malattie neuromuscolari rare: quale sanità, quale assistenza" e abbiamo avviato un percorso con l'ASL di Modena e l'Azienda Policlinico, finalizzato alla presa in carico e alla definizione di una rete sanitaria ed assistenziale di servizi di cui un paziente può beneficiare. Le urgenze sanitarie imposte dalla pandemia hanno impedito di continuare il confronto tra le diverse professionalità (neurologi, fisiatra, pneumologo, ufficio statistico ASL, genetista, responsabile dipartimento cure primarie, coordinati da un delegato della direzione generale ASL) che è, ora, in fase di riavvio.

Siamo ben consapevoli che le malattie rare e le distrofie neuromuscolari, non offrono una massa critica tale da organizzarne la diagnosi e la cura come avviene per malattie più ricorrenti.

Tuttavia, sappiamo, grazie proprio all'esperienza del registro FSHD, che è indispensabile avere un quadro preciso e corretto del numero dei malati a livello regionale, e in una visione più ampia a livello nazionale, ai fini di una corretta ed efficace pianificazione degli interventi di tipo sanitario e socio-assistenziale, sfruttando la possibilità di valutare, finalmente, il rapporto costi-benefici che ne può derivare.

La nostra esperienza ci dice, infine, che è indispensabile un approccio multidisciplinare in rete tra diverse specializzazioni e che anche a Modena ci sono le competenze necessarie perché possa aspirare a essere leader nel campo delle neuroscienze.

In tale direzione va certamente la collaborazione che il Laboratorio Miogen di UNIMORE e la Neurologia di Baggiovara intendono sviluppare e a cui la UILDM partecipa.

### **Conclusioni:**

Per quanto abbiamo realizzato sono da ringraziare i preziosi volontari e i collaboratori.

Avremmo, tuttavia, l'esigenza di fare di più e meglio perché tante sarebbero le attività da sviluppare, i progetti da realizzare.

Attività di divulgazione e informazione, per i soci e per la città, anche in collaborazione con altre associazioni. Approfondimenti specifici quali aggiornamenti medici sulle malattie neuromuscolari. Ridefinire le attività conviviali.

Un maggior coinvolgimento dei soci per meglio comprenderne il gradimento circa i servizi offerti, per avere input anche differenti rispetto alle linee tratteggiate. Sappiamo bene che il supporto alle famiglie non si esaurisce con i, seppure importanti, servizi che erogiamo. Il prolungamento della vita media anche in presenza di gravi disabilità, apre problemi aggiuntivi per le famiglie: dai servizi di sollievo per chi si prende cura, al dopo di noi, dal diritto ad avere un tempo di vita

“impiegato” e non di solitudine o noia, ai dispositivi medici innovativi fino alla tranquillità economica.

Un programma impegnativo deve fare i conti con la realtà: e la realtà ci rimanda a tre questioni dirimenti e tra loro interdipendenti.

Prima di tutto il numero dei volontari, una buona comunicazione sociale rivolta all'intero verso i soci, la direzione nazionale ed eventualmente verso altre sezioni e verso l'esterno (le Istituzioni, le altre associazioni, i cittadini), e le donazioni per finanziare le diverse attività e la stessa vita organizzativa della sezione.

Sono le questioni su cui ci impegniamo a lavorare nei prossimi mesi.

Chiudo ringraziando i presenti, i volontari, i collaboratori e tutti i nostri soci per la fiducia che continuano a riporre nella nostra associazione.