



MODENA

RELAZIONE ASSEMBLEA DEI SOCI

5 GIUGNO 2021

Signori Soci,

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

Iniziando la relazione per l'Assemblea ordinaria dei soci relativa al bilancio 2020 non posso esimermi dal ricordare l'anno che abbiamo vissuto. Già dalle prime notizie che lo riguardavano il nuovo coronavirus ci è apparso subito pericoloso e inquietante. Mai però avremmo pensato che avrebbe sconvolto il mondo intero e le nostre vite.

La Relazione sulla Gestione che contiene il resoconto del lavoro, dei risultati e delle prospettive dell'associazione non può che tenere conto di quanto è avvenuto.

Sarà cura del Tesoriere Carlo Giarnieri, presentare il rendiconto in cifre del 2020 e le previsioni per il 2021, chiedo ai soci di intervenire poi nel merito con osservazioni ed eventuali richieste di chiarimenti perché mai come quest'anno diventano importanti le vostre osservazioni.

Von questa introduzione oltre ripercorre l'andamento dell'attività della sezione di Modena della UILDM nel corso del 2020 intendo condividere alcune riflessioni che mi hanno guidato in questi mesi.

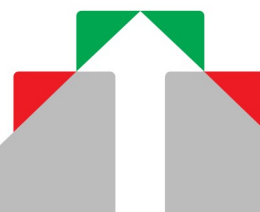
Come lo scorso anno, e come intendo fare in futuro, richiamo i valori e gli obiettivi che informano la nostra associazione. Promuovere con tutti i mezzi la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulla Distrofia Muscolare, promuovere e favorire a tutti i livelli l'integrazione sociale e una migliore qualità della vita della persona disabile, combattendo ogni forma di emarginazione.

Presentazione della Sezione

272 il Numero dei soci al 31.12.2020

Rispetto al 2019 sono risultate 27 iscrizioni in meno. Il calo è dovuto soprattutto alle difficoltà del periodo. Dovremo recuperare.

U.I.L.D.M. Sezione Enzo e Dino Ferrari – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
41123 Modena – Via IV Novembre, 40/B – Tel. 059 334423
E-mail: uildmmo@comune.modena.it – info@uildmmodena.it
C.F. 94003030361 - C.C.P. 10887412 - IBAN: IT18Y0538712907000001311189



Considero, infatti, l'attività di proselitismo alla associazione di importanza strategica per due ragioni: per l'autofinanziamento e perché gli stessi soci possano essere veicolo per la diffusione dei valori, la realizzazione degli obiettivi e dei progetti che costituiscono la base del nostro stare insieme.

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 per specifici obiettivi: una cinquantina (Telethon, Giornata Nazionale, ecc).

Consulenti professionali non retribuiti: 3 (Dott.ssa Maria Luisa Ascari, commercialista e Dott. Pier Paolo Ferrari, Revisore dei Conti, Dott.ssa Loretta Bertani, Fisiatra).

Collaboratori professionali retribuiti dietro presentazione fattura: 8 fisioterapisti, 1 psicologa e 1 supporto segreteria.

Attività e iniziative 2020

E' continuato, seppure riveduto e corretto a causa della pandemia, il Progetto di integrazione "A Scuola di Inclusione" in collaborazione con la scuola primaria Sergio Neri di Concordia. Bando Nazionale 2019 MIUR a cui la UILDM nazionale ha aderito e che si concluderà con l'installazione di giochi per disabili all'interno del rinnovato Parco delle Rimembranze di Concordia.

Si è concordato di arrivare alla inaugurazione il 18 settembre, con le lezioni scolastiche già iniziate e in concomitanza del Festival dello Street Food organizzato dal Comune. Con l'obiettivo di avere maggiori risonanza e partecipazione all'evento di inaugurazione del parco inclusivo.

Ringrazio la Dott.ssa Raffella Pellacani, dirigente scolastico, la Dott.ssa Marika Menozzi Assessore a Scuola, Formazione, Cultura e Comunicazione del Comune di Concordia, insieme all'Ufficio Tecnico dello stesso Comune, per avere creduto nel progetto. E ringrazio la collaboratrice Dott.ssa Eleonora De Zaiacomo per la

caparbieta e determinazione che ha dovuto sfoderare per superare tutti gli ostacoli che abbiamo avuto in questa esperienza.

Il programma della inaugurazione sar  inviato ai soci.

- Notiziario “Il Filo”: siamo riusciti, grazie al prezioso lavoro di Maria Lugli e alla collaborazione del Sig. Pietro Bedini a mantenere questo filo, appunto, con i soci, con una unica edizione a fine 2020.
- 4 e 5 maggio campagna di primavera. Iniziative a sostegno della ricerca scientifica (Telethon – offerta scatole biscotti).
- 5 – 11 ottobre. Settimana Uildm a sostegno delle sezioni (offerta caff ).
- 12 e 20 dicembre campagna di sensibilizzazione Telethon (offerta cuori di cioccolato).

Le iniziative hanno avuto successo, grazie all’impegno straordinario di Miria Tirabassi e alla sua rete di volontari. Grazie Miria !!

Telethon

Il rapporto con Telethon   veicolato soprattutto attraverso il Coordinatore Provinciale Telethon, Ermanno Zanotti. Anche nel 2020   stato in grado di coinvolgere alcune realt  territoriali dell’Azione Cattolica e una decina di volontari storici in particolare nell’area di Vignola e Savignano.

Purtroppo non si   potuta realizzare la consueta conferenza stampa, n  altre iniziative a causa della pandemia. Eppure i risultati ottenuti in provincia di Modena sono stati positivamente sottolineati nell’incontro di Telethon con le sezioni dell’Emilia-Romagna in particolare grazie alla sinergia e al raccordo tra la Sezione ed Ermanno.

Sottolineo, in questa sede, l’esigenza che sento di un rafforzamento del rapporto tra le sezioni Uildm e la Fondazione Telethon, non solo ai fini della raccolta fondi quanto piuttosto della informazione riguardante l’assegnazione dei fondi per i progetti di ricerca. Una buona prassi per avviare con i ricercatori rapporti di collaborazione, informazione e divulgazione anche a beneficio delle stesse Sezioni.

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;

la Ditta Caprari pompe;

Amiche di Miria Tirabassi in memoria di Elis Lugli,

Baraldi Quirino,

Cerchiaro Pierino,

D'Avino Mauro,

Davolio Giorgio,

Gandolfi Carlo,

Hewo (Pranzo dicembre 2019 – Maranello),

Pezzuoli Angela in memoria di Egidio e Giovanna Lugli,

Polisportiva Cognentese (gare pinnacolo fine 2019),

Ruozzi Codeluppi Giuliana,

Scuderia Ferrari Club di Forlì.

Ciascuno di noi è consapevole che anche nel 2021, le donazioni derivanti, in particolare, dagli incontri conviviali non ci saranno. Per questa ragione rinnovo la richiesta di dedicare particolare attenzione alla 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 stiamo inviando ai soci le coordinate necessarie e fin da ora vi chiedo di invitare familiari e amici a sostenerci.

Così come sottolineo che l'adesione e il sostegno alle campagne Telethon e alla settimana Uildm contribuiscono a finanziare l'attività della sezione.

Voglio ricordare anche i due soci che sono mancati nel corso del 2020: Michelina Altamura ed Elis Lugli. Alle loro famiglie va il nostro ricordo affettuoso.

Adempimenti Istituzionali

Direttivi Uildm Modena: 31 gennaio, 25 giugno, 10 settembre

Assemblea dei soci Uildm Modena -12 settembre

Coordinamento Regionale Emilia-Romagna - in remoto – dal 10 giugno
calendarizzato ogni primo mercoledì del mese.

Consiglio Nazionale Uildm – in remoto 13 giugno e 14 Novembre

Assemblea Nazionale - in remoto -24 ottobre

La rete con le istituzioni pubbliche e le altre realtà associative

La UILDM aderisce:

Associazione Casa della Solidarietà, che attualmente è unico referente con il Comune per la gestione degli immobili di Via Canaletto e per la gestione dell'immobile di via IV Novembre in cui abbiamo la 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.
- Consulta Regionale delle malattie neuro muscolari – composta da 9 associazioni regionali e dalle 7 sezioni Uildm dell'Emilia Romagna – costituitasi formalmente in marzo 2021.
- Coordinamento Regionale sezioni Uildm.
- FISH Emilia-Romagna attraverso il Coordinamento Regionale Uildm.

Le attività socio-sanitarie:

Servizio di riabilitazione

Il servizio ha funzionato nei periodi in cui la Regione Emilia-Romagna era classificata in zona “gialla” per la pandemia. Abbiamo potuto garantire circa 200 ore di riabilitazione a fronte delle 800 ore del 2019.

Coordina il servizio, tenendo i rapporti con i fisioterapisti, la volontaria, Sig.ra Silvia Leonardi, che ringrazio soprattutto per avere affrontato le difficoltà di questo difficile periodo.

Telemedicina

Il servizio è in carico all'ASL. Sono infatti scaduti i due anni di sperimentazione sostenuti dalla UILDM.

Attualmente è svolto dal reparto di Pneumologia di Carpi-Mirandola ed ha mediamente 8-10 pazienti monitorati e residenti in tutti i territori della provincia di Modena.

E' un servizio indispensabile per taluni malati di malattie neuromuscolari rare e occorre che diventi un servizio domiciliare e territoriale a tutti gli effetti, includendo appunto le necessità di tutta la provincia, senza distinzioni tra Azienda USL e Azienda Policlinico.

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

Purtroppo nel corso del 2020 il servizio è stato sospeso, ancora per le difficoltà legate alla pandemia. E' ripreso di fatto dopo l'avvio delle vaccinazioni covid a inizio 2021, con la dott.ssa Milena Natali che già in passato aveva collaborato con la nostra sezione.

Ringraziamenti

Per quanto abbiamo realizzato sono da ringraziare tutti i volontari, i collaboratori, i componenti del Direttivo e tutti coloro che non ho citato fin qui ma ci hanno sostenuto ed hanno fatto sì che la nostra sezione rimanesse attiva e vitale pure tra le difficoltà.

Anna Rosa Manfredi, Anna Stradi, Villiam Toni, Patrizia Sereni, Alda Armanda Guidi, Mara Paltrinieri.

Progetti in corso

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.

In questi mesi, nell'ambito dei cambiamenti d'atteggiamento che sono uno degli effetti positivi della pandemia, gran parte dell'opinione pubblica ha capito che i risultati della ricerca sono indispensabili non soltanto per produrre nuovi farmaci ma anche per indirizzare le azioni delle istituzioni.

Grazie proprio alla ricerca è nata l'esperienza del registro FSHD, creato e implementato a Modena dalla Prof.ssa Rossella Tupler di Unimore, e che comprende circa 3.000 malati e loro familiari a livello nazionale. Sappiamo 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.

L'esperienza ci dice che è indispensabile un approccio multidisciplinare in rete tra diverse specializzazioni e che anche a Modena ci sono le competenze necessarie per aspirare a essere leader nel campo delle neuroscienze e nel contempo fornire adeguata assistenza alle persone malate di distrofia muscolare.

E' sulla scorta di queste considerazioni che in questi mesi si è agito in più direzioni.

E' continuato il dialogo con le Istituzioni Regionali, che riassumo per titoli:

- Implementazione e valorizzazione del Registro Regionale delle malattie rare con l'obiettivo di avere un quadro regionale utile allo sviluppo della prevenzione, della clinica, della ricerca e fino alla assistenza socio-sanitaria.
- Rafforzamento della rete di prevenzione, diagnosi e cura e Piani Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per i malati di distrofia muscolare.
-

Questa è la traccia da sviluppare nella consapevolezza che condividere gli obiettivi non significa averli realizzati. Il percorso non sarà breve e neppure lineare. Eppure è quello che stiamo percorrendo, come sezione di Modena e con la neonata Consulta Regionale dell'Emilia-Romagna delle Malattie Neuro Muscolari Rare.

Prevenzione, diagnosi e cura dei malati di distrofie rare richiedono di mettere in rete, conoscenze e competenze, già presenti, e la pianificazione di diversi interventi anche a Modena e provincia:

- Almeno un neurologo dedicato, che raccordi le diverse attività della rete ospedaliera e territoriale e accresca le competenze attraverso la collaborazione con l'ambulatorio di consulenza genetica collegato alla ricerca e al registro della FSHD,
- Attività di informazione e formazione degli specialisti coinvolti con impegno diagnostico-assistenziale specifico e diversificato, a causa del possibile interessamento di altri organi.
- La ricerca di fondi per la stabilizzazione del personale tecnico e medico del laboratorio diagnostico Miogen di Unimore.

In tale direzione va certamente la collaborazione che il Laboratorio Miogen di Unimore e la Neurologia di Baggiovara hanno iniziato a sviluppare. La Uildm segue con attenzione i percorsi avviati e sollecitati.

La ricerca di fondi per sostenere, per un periodo transitorio di circa 2 anni, la presenza di personale medico e tecnico al laboratorio Miogen, purtroppo al momento non vede soluzione.

Per ottenere maggiore visibilità e sostegno alle azioni UILDM, abbiamo attivato azioni volte alla **PARTECIPAZIONE A BANDI PUBBLICI DI FINANZIAMENTO PROGETTI**. A oggi, abbiamo partecipato, con la UILDM come capofila, a un bando regionale per il finanziamento del progetto “Energia è Benessere”, in collaborazione con altre associazioni e con il laboratorio Miogen dell’Università di Modena e Reggio Emilia. Il progetto prevede incontri *on line* e in presenza con i nostri soci con l’obiettivo di fare informazione puntuale e corretta sulle opportunità date da un’alimentazione specifica e con l’intento di creare una cultura alimentare duratura. E’ prevista una pubblicazione finale di divulgazione in collaborazione con l’Istituto d’Arte Venturi di Modena che ne curerà l’illustrazione.

Proprio in questi giorni tale collaborazione si è rivelata fonte di soddisfazione e orgoglio. Grazie al professor Luigi Cappelli una delle classi dell’Istituto d’arte ha partecipato al concorso indetto dalla Direzione Nazionale Uildm per il logo del sessantesimo anniversario dalla fondazione.

Vanessa Cadeddu della 4° E ha vinto con il suo progetto.

Per sostenere e sviluppare il tema della **VITA INDIPENDENTE**, ho incontrato la Vice Presidente della Commissione IV dell’Assemblea Legislativa Regionale per le politiche sociali, e predisposto un promemoria in cui sono elencate le criticità economiche, abitative e normative in riferimento a norme e linee guida che regolano la “vita indipendente” delle persone con gravi disabilità.

Si è costituito, su indicazione della Direzione Nazionale Uildm anche il gruppo regionale Vita Indipendente che esamina esperienze concrete, legislazione e prassi anche di altre regioni.

Le aspettative individuali verso la possibilità di poter vivere in modo indipendente la propria disabilità sono molto alte e a volte urgenti. La risposta può essere modulata solo all’interno di un quadro generale di opportunità da cui attingere per il proprio progetto individuale. Sarebbero utili una riflessione, un confronto e l’azione congiunta delle associazioni che rappresentano le differenti disabilità.

Infine la Consulta Regionale, con l’accordo e l’interesse di tutte le associazioni che vi fanno parte, ha avviato la mappatura dei **TRATTAMENTI FISIOTERAPICI** (che presentano realtà disomogenee all’interno della Regione). L’obiettivo, grazie alla collaborazione con due fisiatre bolognesi del servizio di NPI, è quello di arrivare a

definire linee guida scientificamente aggiornate, affrontando gli snodi dall'età pediatrica a quella adulta, le diverse progressione delle malattie neuro muscolari, la formazione di fisioterapisti e fisiatri.

Con la descrizione dei progetti, delle azioni, delle relazioni intraprese si intende dare conto dell'indirizzo preso delineando l'impegno attivo della nostra associazione nell'interesse dei malati di distrofie rare.

Le riflessioni che vi propongo

In settembre 2020, nelle conclusioni alla relazione al bilancio 2019 avevo proposto le linee programmatiche su cui impegnarci.

- Accrescere il numero dei volontari: è la pre-condizione per sviluppare qualsiasi attività. E' anche il principale bisogno avvertito dalle associazioni di volontariato.
- Una buona comunicazione sociale rivolta all'intero verso i soci, la direzione nazionale ed eventualmente verso altre sezioni.
- Una buona comunicazione verso l'esterno (le Istituzioni, la rete delle associazioni, i cittadini).
- Il finanziamento delle diverse attività e della stessa vita organizzativa della sezione.

Oggi, dopo la seconda ondata della pandemia, pur mantenendo l'impianto delle linee programmatiche, ho la necessità di meglio esplicitarle.

Con il progredire delle vaccinazioni stiamo entrando nella fase post-coronavirus. Ancora dentro a un percorso in salita, lastricato di ostacoli e nel contempo di opportunità. Il mondo del no-profit, e noi con esso, deve avere la capacità di guardarsi allo specchio, di fare un bilancio delle proprie attività, rivalutando la mission, gli obiettivi, le strategie e l'impatto sociale così come la gestione delle risorse.

Avere chiaro dove stiamo andando e l'impatto sulla comunità di riferimento del nostro agire sono fondamentali. Vi propongo alcune riflessioni che vorrei entrassero nel nostro dibattito:

- la comunicazione (verso i soci, i volontari, la rete delle associazioni, le istituzioni, i cittadini) deve sostenere una maggiore partecipazione alla vita della nostra Associazione. Deve essere una comunicazione partecipata e a doppio senso.
- I bisogni della nostra comunità di riferimento possono e devono avere un impatto significativo di valore universale per l'intera comunità in cui si opera per poter generare un cambiamento positivo e irreversibile (l'autoreferenzialità nel medio termine non paga e diventa egoismo).

- La capacità di “fare rete” con le altre associazioni, con le Istituzioni pubbliche e private sono da svilupparsi nel segno della sussidiarietà e della co-progettazione per concorrere al “bene comune”.
- Il riferimento etico che si traduce con “tenere al centro la persona”, ha il doppio significato di garantire i diritti di ciascuno in rapporto armonico al diritto di tutti; significa anche valorizzare al meglio le risorse e le capacità di una persona mantenendo il senso del limite.

Qual’ è la differenza che la nostra realtà sta cercando di fare per la sua comunità di riferimento?

Quale impatto questa categoria di persone si aspetta dall’operato della nostra organizzazione?

Come dare valore universale alla sommatoria di bisogni particolari, che chiedono immediata esigibilità?

Come stimolare la partecipazione attiva dei soci alla realizzazione di specifici obiettivi?

Sono le domande che mi sono posta da quando sono diventata presidente nel 2019 e che sono diventate più pressanti e attuali con la pandemia, quando, cioè, le attività consolidate e continuative sono diventate eccezionali e discontinue, ed hanno evidenziato la necessità di una differente organizzazione, di un riordino, di essere collocate all’interno di una scala di priorità.

Sono anche le domande che faccio a voi, oggi, e che dovremo meglio articolare per allargare l’ascolto a partire, appunto, dai nostri soci.

Ho potuto contare, in questi due anni, su persone di grande sensibilità ed esperienza, ma voglio anche dire che ho sentito molto la solitudine di chi, pur sapendo di stare lavorando con coscienza, non sa ancora quale sarà il concreto sbocco delle proprie azioni, consapevole che in buona parte non avranno risultati immediati e tangibili.

Cari soci vi ringrazio per l’attenzione e auguro buon lavoro a noi tutti.

Franca Barbieri

Presidente Uildm – Modena – Sezione Enzo e Dino Ferrari