



ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI 2019  
RELAZIONE DEL PRESIDENTE

Cari Soci,

Siamo giunti a questa assemblea di fine mandato, che dovrà infatti rinnovare i componenti del Consiglio Direttivo, e non nascondo le personali difficoltà incontrate in questo ultimo anno nel portare a conclusione il mio mandato di Presidente.

Per problemi familiari non sono riuscita ad essere presente, come avrei voluto e dovuto, per condurre al meglio l'associazione.

Di questo mi scuso, anche se la scelta, quella cioè di rimanere fino alla scadenza, è stata sinceramente fatta per non mettere in difficoltà il Consiglio Direttivo. E voglio qui ringraziare i colleghi che hanno sostituito alla mia parziale presenza, garantendo continuità ai progetti e agli impegni che l'associazione ha intrapreso.

Passo ora ad illustrare in dettaglio le scelte operate e le attività svolte nell'anno appena trascorso.

### **1. I Servizi**

il servizio di neuroriabilitazione sta funzionando senza grossi problemi, i terapeuti stanno seguendo i pazienti in base alle esigenze di questi ultimi e si adattano anche a fare servizio a domicilio.

Durante l'anno abbiamo avuto un avvicendamento nel ruolo di fisiatra; infatti la d.ssa Giannini ha dovuto abbandonare questo incarico per sopraggiunti impegni professionali, sostituita dalla d.ssa Alessandra Grecchi, cui diamo un caloroso benvenuto.

Colgo qui l'occasione per un sincero e profondo ringraziamento a Elena Giannini, che sin dalla creazione del servizio di fisioterapia è stata al nostro fianco, contribuendo con sapienza e dedizione a rendere proficuo il servizio reso ai nostri pazienti.

Il passaggio di consegne ha comportato una breve sospensione delle visite di controllo che sono poi regolarmente riprese e prossimamente il team formato dai terapeuti, fisiatra e psicologa provvederà alla programmazione 2019 delle visite che permettono di monitorare la situazione riabilitativa dei pazienti.

I percorsi psico-terapeutici con la d.ssa Benedetti, sia individuali che in gruppo sono regolarmente proseguiti, ancora utilizzando i locali della Casa Vacanze.

Questo è un servizio di grande aiuto per chi lo utilizza; posso personalmente testimoniare che la possibilità di elaborare e confrontare la propria esperienza con l'aiuto di un professionista aiuta ad affrontare e risolvere la quotidianità. Stiamo lavorando nel gruppo per mettere a disposizione di altri la nostra esperienza positiva.

Per quanto riguarda i trasporti, nel 2018 abbiamo avuto un incremento complessivo di circa 100 servizi, con aumento sia di quelli dedicati al trasporto per frequenza alle terapie e che di quelli dedicati allo svago o alle necessità domestiche.

In relazione al servizio di trasporto sottolineo la disponibilità data da alcuni ragazzi del Servizio Civile di proseguire, oltre il termine del loro periodo, per dare continuità alle nostre attività, prima dell'inizio del nuovo progetto, che è cominciato nel mese di Dicembre.

### **2. Novità in campo scientifico e riabilitativo**

Mi permetto di menzionare due importanti argomenti che verranno poi sviluppati dai relatori competenti e cioè la possibilità di effettuare la cura medica Spirnaza a Pisa per quando riguarda le SMA e la prova del braccio artificiale per quanto riguarda la DMD. Sono certa che siamo di fronte ad un momento di svolta riguardo queste patologie, e la Uildm è in prima linea per il loro sviluppo e felice dei successi raggiunti.

Mi fa piacere inoltre informarvi che dal mese di aprile la nostra sezione aderisce al comitato di partecipazione della Zona Distretto Versilia: si tratta di un tavolo, in cui sono rappresentate altre associazioni del territorio, creato per portare all'attenzione della direzione USL le criticità rilevate nell'assistenza ai malati da parte del SSN, nel nostro caso relativamente alle malattie neuromuscolari.



### **3. La Casa Vacanze**

Anche nel 2018 sono proseguiti lavori per manutenzione e migliorie alla struttura, che hanno interessato il completamento del ripristino del box magazzino, l'impianto elettrico, l'impianto idraulico e la sostituzione della porta di ingresso con una nuova dotata di maniglione antipanico.

La Casa inoltre è stata dotata di parabola per l'accesso ad internet con tariffazione a consumo attivabile a richiesta. Le presenze sono state in linea rispetto all'anno precedente: numerose come sempre nel periodo estivo, mentre non siamo riusciti ad impegnare altri periodi dell'anno, così come avevamo sperato.

La spiaggia libera, assegnata in gestione biennale alla società SGS di Pietrasanta, è stata attrezzata recependo i suggerimenti che abbiamo fornito e che hanno reso la spiaggia, chiamata la Duna di Marina, accessibile ed accogliente per gli ospiti che ne hanno usufruito.

### **4. La Raccolta fondi**

Nel 2018 le tradizionali iniziative di raccolta fondi (Fiera di S. Biagio, Marina in Fiore e Tutti a Rete) hanno riportato un risultato che consideriamo minimo ma complessivamente in linea con l'anno precedente. Tuttavia la limitatezza di iniziative ha comportato una differenza negativa sul 2017 di circa 6.000,00 euro. È quindi del tutto evidente che dovranno essere immaginate nuove soluzioni per finanziare i servizi, pur mantenendo le iniziative tradizionali con le quali perseguire anche lo scopo di visibilità sul territorio.

La 8ª edizione del Concorso Fotografico dedicato ad Andrea Pierotti, che ha replicato la formula adottata nel 2017 per meglio qualificare la manifestazione, ha purtroppo registrato una flessione nella partecipazione e di conseguenza una diminuzione delle quote di iscrizione, deludendo le aspettative di una maggior diffusione.

È probabile che su questo aspetto abbia inciso il ritardo con cui è stato possibile ottenere il patrocinio del Comune di Pietrasanta, causa elezioni amministrative, e quindi il ritardo con cui è potuto avvenire il lancio dell'iniziativa.

Sottolineando, come sempre, che i costi del Concorso sono interamente sostenuti dalla famiglia Pierotti e che i ricavi sono invece devoluti alla Associazione, non possiamo non rivolgere un pensiero affettuoso, oltre che ad Andrea, a Piero Pierotti, che ha fortemente voluto il Concorso Fotografico e la cui determinazione e saggezza nella conduzione della Sezione continuano a mancarci.

### **5. Donazioni e Contributi**

Le donazioni da soci, al netto del contributo straordinario ricevuto nel 2017, riportano comunque un netto calo. Sull'argomento pongo in evidenza la generosità di alcuni soci che contribuiscono volontariamente con quote mensili costanti. Rivolgo loro un particolare ringraziamento per l'esempio che ciascuno di noi dovrebbe fare proprio.

Le donazioni da privati si sono invece rivelate in aumento e, analizzandole in dettaglio, emerge che altre associazioni o gruppi dediti alla solidarietà devolvono alla nostra Associazione risorse frutto di loro iniziative, segno che le attività svolte dalla nostra Sezione sono riconosciute e apprezzate e ciò deve rappresentare uno stimolo a coltivare relazioni e collaborazioni e a mantenere alta l'etica e la trasparenza del nostro agire.

In questo ambito segnalo

- Gruppo Fratres, PdM Manù, Tappino Tour di Piano di Mommio per due distinte iniziative: una giornata di sport il primo Maggio e una gita all'AquaVillage di Cecina il primo lunedì di Agosto;
- I Fotoscattosi, per "Emozioni in Versilia": una mostra fotografica con asta finale di loro immagini della Versilia, realizzata a Lido di Camaiore. Peraltro i componenti del gruppo sono presenti per testimoniare con i loro scatti le uscite per il progetto "Versilia accessibile".
- Il Rotary Versilia per aver arricchito il corredo degli gli ausili, a disposizione degli ospiti che soggiornano alla casa vacanze, con la donazione di due job (una dei quali dato in prestito al Bagno Nimbus per il mese di Agosto);
- Il gruppo di amici che, su impulso del socio Marco Giannelli, hanno devoluto il ricavato della vendita del libro di memorie sportive "Il campetto dei Frati" realizzato da Giovanni Cipollini.
- Francesco Fenudi di Massarosa per il ricavato della presentazione del suo libro "Lontano dal mare".



In relazione ai contributi da aziende, si rileva una diminuzione significativa, ma in proposito ricordo la scelta, già esposta all'Assemblea 2018, di rinunciare alle richieste di contributi per il sostegno all'attività ordinaria presso le Fondazioni bancarie.

Nel 2018, quindi, l'unica richiesta presentata e accolta ha riguardato il progetto di Hockey in carrozzina e specificatamente l'acquisto di batterie. La BCC Versilia, Lunigiana e Garfagnana è stata anche in questo caso, come sempre, al nostro fianco.

## 6. Telethon

Per l'edizione 2018 della Maratona Telethon è stata nominata come nuovo delegato la consigliera Giulia Manetti al posto di Marco Giannelli che, pur dimessosi da quell'incarico, si è comunque dedicato all'organizzazione della manifestazione "Pedala per Telethon", ancora con ottimi risultati grazie anche al fondamentale apporto organizzativo del G.S. Pedale Pietrasantino.

Abbiamo inoltre potuto contare sul contributo dell'associazione "In gioco per la Solidarietà" che da alcuni anni organizza allo scopo appositi eventi ludici: quest'anno, in settembre, gare di tappini sulla spiaggia di Lido di Camaiore, con il coinvolgimento di bambini e rispettive famiglie.

Per quanto riguarda i punti di raccolta nelle piazze, ne sono stati organizzati tre (uno a Pietrasanta e due a Massarosa) con risultati che confermano un andamento negativo, seppur contenuto, anno dopo anno.

Credo quindi che, per il successo della raccolta per Telethon, in futuro si debba far leva sull'organizzazione di eventi piuttosto che sulla raccolta diretta sulle piazze.

## 7. Tesseramento

La base associativa si è mantenuta stabile: 281 soci (1 in più rispetto al 2017).

Sottolineo però che aumentare il numero dei soci deve essere una priorità della Sezione e per questo scopo è necessario che ciascuno di noi si senta coinvolto nel ricercare nuove relazioni, oltre a coltivare le esistenti.

Peraltro, credo che far conoscere la UILDM, la sua storia fatta di lotte contro le discriminazioni e i suoi progetti di inclusione, sia un necessario atto politico (nel senso più nobile, non partitico) per combattere l'attuale clima civile impregnato di paura e opposizione verso l'altro da sé, di messa all'indice della diversità, che non sappiamo dove possa condurre se continuerà a lungo termine.

## 8. Iniziative di promozione

Nel 2018, in occasione del Carnevale di Viareggio, la Sezione ha collaborato all'allestimento delle coreografie per il carro di Massimo Breschi, che affrontava il tema delle barriere architettoniche, partecipando poi alle sfilate con alcuni soci.

L'evento, che ha avuto vasta risonanza sui *media* non solo locali, si è pregiato della presenza del Presidente nazionale Marco Rasconi.

Nell'ambito dell'argomento iniziative di promozione, segnalo un evento organizzato insieme alla Croce Verde che si terrà sabato 30 marzo, ore 14,30÷18,30 a Pietrasanta presso l'Auditorium "Vittorio Boschi" Scuola Pascoli, via Garibaldi n° 72: **"Disabilità e Sport" seminario sul ruolo inclusivo dello sport**, con la partecipazione di nostri rappresentanti, cui seguirà la proiezione del documentario "Il Triciclo" di Diego Bonuccelli che racconta la storia del concittadino e pluricampione di triciclo Fabio Nari.

La partecipazione di tutti è molto gradita, così come, in via generale, un aiuto alla divulgazione di eventi che vedono impegnata la nostra Sezione.



## 9. Progetti in corso

- Costituzione di una ASD per hockey in carrozzina.

Al fine di consentire la pratica dell'hockey in carrozzina formando una squadra con atleti del nostro territorio, siamo impegnati a costituire un'Associazione Sportiva Dilettantistica che, pur collegata alla Sezione, avrà un proprio statuto ed un proprio bilancio.

Quando questo progetto potrà arrivare a conclusione, oltre che occasione di divertimento, credo che rappresenterà un forte elemento di propaganda per la UILDM.

- Progetto Grandi Emergenze

Prosegue la collaborazione con la Croce Verde di Pietrasanta e l'Istituto Don Lazzeri, per la mappatura delle situazioni di criticità (disabilità, impedimenti), che consentirà in caso di gravi emergenze, interventi mirati di salvaguardia.

Un positivo effetto collaterale della collaborazione con l'Istituto Don Lazzeri è la possibilità di fare opera di sensibilizzazione presso gli studenti sulla problematica delle barriere architettoniche.

- Progetto "Versilia Accessibile"

Ricordo che si tratta della realizzazione di un portale internet tramite il quale fornire informazioni sull'accessibilità di alberghi e ristoranti, spiagge, musei e cinema, siti montani, ecc. dei sette Comuni della Versilia. Il progetto è realizzato in collaborazione con il Consorzio di Promozione Turistica della Versilia e l'associazione HandySuperabile, con il patrocinio di tutti i Comuni interessati.

Lo stato dell'arte, a questo momento, vede realizzata tutta l'attività di raccolta dati ma solo un caricamento parziale del sito. La conclusione dovrebbe avvenire a breve.

-----

Sperando che il lavoro svolto abbia la vostra approvazione, vi ringrazio per l'attenzione prestata.

Vorrei però terminare questa relazione con alcune ultime considerazioni.

Innanzitutto, nel fare un mio personale bilancio della esperienza vissuta nel ruolo di presidente, posso dire di essere grata dell'opportunità datami, perché mi ha permesso di crescere come persona e di confrontarmi con diverse realtà associative presenti sul territorio. Spero di aver dato, nei tre anni di mandato, un piccolo contributo positivo all'associazione, anche se lascio con il rammarico di non aver saputo impedire l'abbandono del ruolo da parte di alcuni consiglieri.

E, se mi posso permettere di dare alcune indicazioni al nuovo Consiglio che verrà, invito a continuare a coltivare nuove relazioni, a fare rete con altre associazioni, a elaborare nuove iniziative di raccolta fondi ma soprattutto a curare l'immagine di correttezza, trasparenza e determinazione che, chi ci ha preceduto, ha lasciato in dote alla nostra amata associazione.

Ai nuovi eletti il mio più sincero augurio di buon lavoro.

Grazie.

Pietrasanta, 9 marzo 2019

Il Presidente  
(Deanna Moriconi)