



ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI 2020
RELAZIONE DEL PRESIDENTE

Cari Soci,

Benvenuti in questa struttura per vacanze, che rappresenta uno dei fiori all'occhiello delle nostre attività a favore di persone con disabilità.

Siamo giunti a questa assemblea, chiamata a valutare, tra altre istanze, la gestione del mio primo anno di mandato da Presidente e non nascondo l'emozione che accompagna questo momento né la preoccupazione di doverla svolgere in un periodo ancora critico per la situazione legata al Covid-19.

Non nascondo neppure le personali difficoltà, incontrate in questi mesi nel condurre al meglio l'associazione, che sono emerse anche a seguito delle dimissioni di alcuni consiglieri, considerati i pilastri fondanti della Sezione, che proprio quest'anno compie 40 anni di attività.

Queste difficoltà non hanno però scalfito gli scopi dell'Associazione che sono stati tutti rispettati, dando continuità alle attività ed ai progetti in corso e garantendo gli impegni che l'associazione ha intrapreso.

Passo ora ad illustrare in dettaglio le scelte operate e le attività svolte nell'anno 2019.

1. I Servizi

Il servizio di neuroriabilitazione sta funzionando a pieno regime, i quattro terapisti in forza stanno seguendo i pazienti in base alle esigenze di questi ultimi e si adattano anche a fare servizio a domicilio.

Durante l'anno si è verificato un avvicendamento nel ruolo fondamentale del fisiatra, poiché, per sopraggiunti impegni familiari, la Dottoressa Alessandra Grecchi ha dovuto interrompere la collaborazione. E' così subentrato il Professor Giovanni Palatella, cui diamo un caloroso benvenuto.

Il passaggio di consegne non ha comportato nessuna sospensione delle attività di fisioterapia; il Professor Palatella ha iniziato con le visite di controllo a due nuovi pazienti e si è incontrato con il *team* formato dai terapisti e dalla psicologa per la programmazione 2020 delle visite che permettono di monitorare la situazione riabilitativa dei pazienti.

Anche nella gestione dei percorsi psico-terapeutici, sia individuali che di gruppo, si è avuto durante l'anno un avvicendamento, avendo la Dottoressa Marina Benedetti interrotto la sua collaborazione per sopraggiunti nuovi impegni professionali. Questo ha comportato una sospensione del servizio che è poi ripreso con il coordinamento della Dottoressa Irene Alessio, cui pure diamo il benvenuto.

Colgo qui l'occasione per un sincero e profondo ringraziamento a Marina Benedetti, che con sapienza e dedizione è riuscita a rendere proficuo il servizio reso ai nostri pazienti.

In relazione al servizio di trasporto, segnalo che si è proceduto alla rottamazione del mezzo più vecchio, poiché avrebbe necessitato di interventi il cui costo, in considerazione dell'usura del mezzo, ha reso non conveniente provvedervi. E' stato quindi acquistato un Fiat Doblò usato, con adeguate caratteristiche per il trasporto di carrozzine.

La statistica dei servizi resi rileva per l'anno trascorso un leggero incremento dei trasporti dedicati a terapie e necessità domestiche, mentre sono diminuiti i trasporti per le trasferte degli allenamenti di hockey a Scandicci.

2. La Casa Vacanze

Nel 2019 sono state apportate migliorie alla struttura, in particolare la sostituzione del piano cottura grazie anche al contributo del Rotary Club Milano Est, e si è provveduto ad adeguare la dotazione di stoviglie.

Le presenze e i giorni di utilizzo sono state superiori rispetto all'anno precedente: numerose come sempre nel periodo estivo, ma in piccola parte anche in altri periodi dell'anno.



La spiaggia libera è stata attrezzata come ogni anno dai nostri volontari, ampliando il piano carrozzabile per rendere ancor più facile l'accesso in acqua per gli ospiti che ne hanno usufruito.

3. La Raccolta fondi

Le tradizionali iniziative di raccolta fondi (Fiera di S. Biagio, Marina in Fiore e Tutti a Rete) hanno portato un risultato complessivamente superiore rispetto all'anno precedente con una differenza positiva di circa 1.020,00 €uro. Tuttavia è 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 9^a edizione del Concorso Fotografico dedicato ad Andrea Pierotti ha registrato il record di autori iscritti (110) e la qualità delle immagini presentate è stata unanimemente giudicata ben più elevata che nelle precedenti edizioni. Questo successo lo dobbiamo anche alla proficua collaborazione con gli amici Michela e Paolo di *LeafCreation*.

Come sempre, corre l'obbligo di evidenziare che i costi del Concorso sono interamente sostenuti dalla famiglia Pierotti e che i ricavi sono invece devoluti alla Associazione e di questo a nome dell'Assemblea ringrazio la socia Adelina Poli, rivolgendo un pensiero di gratitudine ad Andrea e Piero Pierotti, la cui determinazione e saggezza nella conduzione della Sezione ancora avvertiamo come mancanti.

4. Donazioni e Contributi

Le donazioni da soci, riportano un leggero aumento rispetto all'anno precedente. 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 netto calo. Tuttavia 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;
- Il Rotary Club Milano Est per aver contribuito all'acquisto del piano cottura alla Casa Vacanze;
- Dono della maestra Sara per le pergamene fatte da un nostro socio.
- Federica Giannecchini che dona una parte delle vendite del suo libro "Memorie" alla nostra Sezione.
- Schola Cantorum San Martino di Pietrasanta, Concerto con raccolta fondi a favore della nostra Sezione.

5. Telethon

Per l'edizione 2019 della Maratona Telethon a favore della ricerca sulle malattie genetiche, sono stati organizzati cinque punti di raccolta (due a Pietrasanta e tre a Massarosa) ed è stato realizzato un evento a cura dell'associazione "Schola Cantorum San Martino" di Pietrasanta (concerto nel Duomo di Pietrasanta) con risultati che evidenziano una positiva inversione di tendenza grazie ad un incremento rispetto agli anni precedenti. Il contributo complessivo fornito dalla Versilia alla Fondazione Telethon è però mancante del determinante apporto costituito dalle donazioni dei partecipanti alla "Pedalata per Telethon", che non è stato possibile organizzare.

Credo quindi che il successo della raccolta per Telethon in futuro debba basarsi non solo sulla raccolta diretta nelle piazze, incrementandone i punti di raccolta, ma anche sull'organizzazione di eventi.



6. Tesseramento

La base associativa ha subito un calo delle tessere. Si è passati da 281 a 237 soci (44 in meno rispetto al 2018).

E' necessario ribadire ancora una volta quanto sia fondamentale l'impegno da parte di tutti per recuperare i vecchi soci e ampliare ancor più la base associativa nell'ottica di una maggiore sensibilizzazione alle problematiche che la UILDM intende affrontare.

Sottolineo infine che avvicinare nuove persone alla UILDM ed ai valori che propugna, significa anche contrastare l'attuale clima, che è doveroso definire di "odio" verso l'altro da sé.

7. Attività sportiva

A settembre del 2019 è stata costituita la squadra di hockey in carrozzina denominata "Wheelchair Hockey Versilia – Sea Wolf". E' stato possibile ottenere dal Comune di Camaiore l'uso gratuito del Palazzetto dello Sport per lo svolgimento degli allenamenti che sono iniziati nel febbraio 2020, poi interrotti causa lockdown e successivamente ripresi all'aperto presso il sito della Sagra della Contrada Il Ranocchio a Querceta, grazie alla sensibilità dei contradaiooli che ancora dimostrano di essere al nostro fianco.

A piccoli passi siamo incamminati verso la realizzazione di ciò che fino a pochi anni fa poteva essere solo un sogno: la pratica sportiva per persone disabili, che significa inclusione sociale oltre che svago.

8. Iniziative di promozione

In collaborazione con Croce Verde Pietrasanta è stato organizzato un seminario sul ruolo inclusivo dello sport con il titolo "Disabilità e Sport", tenutosi a Pietrasanta nel mese di marzo 2019 presso l'Auditorium "Vittorio Boschi" della Scuola Primaria Pascoli. Il seminario, con la partecipazione di nostri rappresentanti, si è concluso con la proiezione del documentario "Il Triciclo" di Diego Bonuccelli, che racconta la storia del concittadino e pluricampione di triciclo Fabio Nari, e l'intervento, oltre al protagonista, di campioni dello sport.

9. Progetti in corso

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 e migliorare l'organizzazione degli interventi a favore di cittadini e delle cittadine con disabilità nel campo del soccorso sanitario, in caso di maxi-emergenze e nelle pratiche della vita quotidiana. Quest'anno il progetto si chiude con un consolidato numero di visite alle abitazioni con l'annotazione delle esigenze di soccorso e trasporto, per la costituzione della banca dati che sarà custodita dalla Croce Verde di Pietrasanta.

10. Progetto "Giovani e Volontariato"

"Giovani e volontariato" è un processo partecipativo finalizzato alla definizione di efficaci strategie di coinvolgimento della sezione giovanile della popolazione locale all'interno delle associazioni di volontariato del territorio.

Il progetto, ideato dalla nostra Associazione e dalla Croce Verde di Pietrasanta, è realizzato in collaborazione con l'Istituto scolastico "IIS Don Lazzeri-Stagi" di Pietrasanta e ha ottenuto un finanziamento dalla Regione Toscana e dal Cesvot nell'ambito del bando "Giovani protagonisti delle comunità locali".

I partecipanti sono studenti delle classi quarta e quinta dell'istituto scolastico coinvolto (età compresa tra 18 e 20 anni), individuati in collaborazione con gli insegnanti. Complessivamente sono coinvolti circa 100 studenti di 7 classi, all'interno di tre fasi operative.

Il progetto è innovativo sotto vari aspetti:

- è la prima volta che, sul territorio della Provincia di Lucca, vengono realizzati spazi di partecipazione in grado di coinvolgere i giovani, il mondo della scuola e il mondo del volontariato;
- inoltre, le metodologie adoperate negli eventi partecipativi del progetto non sono ancora molto diffuse nei contesti scolastici e associativi, pur se da anni presenti a livello sperimentale in ambito nazionale e internazionale, per facilitare il coinvolgimento di cittadini alle scelte collettive.

11. Novità in campo scientifico e riabilitativo

Ho lasciato per ultimo questo capitolo, ma si comprenderà facilmente che esso riveste invece massima importanza per le persone affette da malattie neuromuscolari.

Infatti vi sono importanti novità in termini di cura:

- è stato immesso in commercio, in Italia, un farmaco (Ataluren) indicato per il trattamento della Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD);
- è ora possibile, per i soggetti affetti da Atrofia Muscolare Spinale (SMA), effettuare la cura medica Spinraza (infusioni spinali) presso l'equipe neurologica del professor Gabriele Siciliano a Pisa.

La cura per le malattie neuromuscolari è un sogno, atteso da molto tempo, che la ricerca sta realizzando, anche se a piccoli passi. Non siamo ancora nella condizione di cantare vittoria, ma le speranze si vanno facendo via via più concrete.

La UILDM è da sempre in prima linea per il sostegno all'attività di ricerca (ricordo che è partner di Telethon) e ovviamente gioisce per ogni passo in avanti.

Confermo, infine, che la nostra Sezione è saldamente al tavolo del comitato di partecipazione della Zona Distretto Versilia.

Si tratta di un consesso, nel quale trovano rappresentanza associazioni del territorio, utile a sottoporre all'attenzione della direzione USL istanze, conseguenti alle rilevate criticità nell'assistenza da parte del SSN ai malati. Nel nostro caso con particolare riguardo alle malattie neuromuscolari.

12. Conclusioni

Nel salutare l'Assemblea, concludo con un ringraziamento ai soci, ai volontari e ai sostenitori della nostra Sezione che hanno operato e che, sono certo, opereranno ancora a favore dell'Associazione per rendere possibile l'erogazione dei servizi, anche in un contesto così incerto come appare quello dei mesi a venire.

Pietrasanta, 26 settembre 2020

Il Presidente
(Gilberto Dati)

