

Assemblea UILDM Udine 2020 - Relazione della presidente

Cari soci,

il nostro appuntamento annuale si svolge questa volta con modalità nuove. Le regole imposte dall'emergenza coronavirus e il nostro senso di prudenza e responsabilità ci hanno impedito di ritrovarci assieme fisicamente.

Lo facciamo a distanza con la consapevolezza che anche il solo fatto di ritrovarci tutti, senza che la pandemia abbia lasciato conseguenze all'interno della nostra "famiglia", è un motivo di conforto.

Nei lunghi mesi dell'isolamento forzato, la sezione non ha mai smesso di restare almeno virtualmente aperta. Abbiamo cercato di offrire ai soci con disabilità delle occasioni di socializzazione a distanza, ci siamo inventati nuove iniziative e abbiamo cercato di esservi vicini telefonicamente e con le nostre newsletter che davano informazioni utili per affrontare l'emergenza.

Ora stiamo gradualmente riprendendo anche l'attività in presenza, anche se **alcuni dei nostri progetti**, penso per esempio a quelli con le scuole o alla mostra di arteterapia, **difficilmente quest'anno potranno essere realizzati.**

Viviamo poi una **diffusa incertezza sugli scenari** con cui ci confronteremo nei prossimi mesi, sia sotto il profilo dell'evoluzione della pandemia, sia per quanto riguarda la situazione socio-economica.

Da questo punto di vista nel 2020 sconteremo già l'annullamento di alcune importanti iniziative di raccolta fondi, mentre è difficile prevedere quale sarà la condizione dei bilanci degli enti pubblici e, di conseguenza, la disponibilità dei contributi che solitamente ci erogano.

In questo contesto **diventa difficile fare una programmazione che vada al di là di qualche mese.** Quello che posso assicurarvi è che ci muoveremo con il massimo impegno e la consueta prudenza, per cercare di mantenere il livello di iniziative che abbiamo raggiunto e che emerge dal **bilancio delle cose fatte nel corso dello scorso anno** che vado sinteticamente ad illustrarvi.

Il Fondo Chiandetti

Nel corso del 2019 l'attività della sezione ha continuato a svilupparsi lungo le linee di questi ultimi anni, con **alcune significative novità.**

La principale riguarda l'attivazione del Fondo "Tino Chiandetti", creato alla fine del 2018 grazie alle donazioni dei familiari di Tino destinato a promuovere e sostenere la formazione, la specializzazione e l'aggiornamento rispetto alle malattie neuromuscolari dei medici e di tutte le altre figure professionali di ambito sanitario e assistenziale che studiano e lavorano in Friuli Venezia Giulia.

Lo scorso anno il Fondo è diventato operativo grazie a **un accordo con la Clinica pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Udine** per sostenere con un contributo economico **un progetto formativo nell'ambito delle malattie neuromuscolari** della Scuola di specializzazione in pediatria.

La prima parte del progetto si è svolta alla fine del 2019 e ha visto la **dottorssa Elena Cavaliere**, della SOC Clinica Pediatrica, partecipare a **uno stage di due mesi presso il centro di Neuropsichiatria infantile del Policlinico "Agostino Gemelli"** - Università Cattolica del Sacro Cuore **di Roma** per approfondire le conoscenze di diagnosi precoce di malattie neuromuscolari.

La seconda parte del progetto si svilupperà **nel 2020 e vedrà un dirigente medico dell'ASUFC e un'infermiera pediatrica impegnati in uno stage presso il Centro di Cure Palliative e Terapia Antalgica Pediatriche** del Dipartimento della Salute della Donna e del Bambino dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria **di Padova** con l'obiettivo di approfondire la presa in carico del paziente sintomatico e che necessita di supporto ventilatorio non invasivo.

È in via definizione, inoltre, un nuovo accordo con la Fisiatria dell'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione "Gervasutta", che dovrebbe finanziare un periodo di aggiornamento di una fisioterapista e di un fisiatra sempre al "Gemelli" di Roma, **all'inizio del 2021.** Complessivamente per tutte queste attività è stato ipotizzato un impegno di circa 10.000 euro.

Il laboratorio con la Fondazione Aquileia

Un'altra esperienza che ha caratterizzato il 2019 è stato il **laboratorio didattico per persone con disabilità motoria realizzato nel 2019 dalla UILDM di Udine per conto della Fondazione Aquileia,** che ci ha individuato come partner, nell'ambito del progetto "USEFALL - Site Experience For All" che mira a valorizzare il potenziale turistico dell'area transfrontaliera migliorando l'accessibilità del suo patrimonio culturale.

L'iniziativa si è articolata in un incontro-laboratorio che si è svolto a Casa UILDM, in una giornata di visita alla Basilica e al Museo archeologico di Aquileia e nella raccolta di una serie di osservazioni sull'accessibilità delle strutture visitate. **Il progetto ha coinvolto una trentina di persone con disabilità.**

Il nuovo furgone

A metà dicembre, inoltre, abbiamo **acquistato un nuovo furgone Ducato attrezzato** per il trasporto di persone in carrozzina. Si tratta di un furgone usato di poco più di tre anni e con circa 30.000 chilometri e in ottime condizioni, acquistato da una famiglia lombarda. Contestualmente è stato rottamato il vecchio Ducato che per 26 anni ci ha accompagnato sulle strade del Friuli e di un bel pezzo di Italia.

L'impegno al fianco dei soci

Al centro dell'impegno della sezione, anche lo scorso anno, c'è stata **l'attività a sostegno delle persone con patologie neuromuscolari e le loro famiglie.**

Sul piano della salute è proseguita l'offerta del servizio di **supporto psicologico, dei cicli di fisioterapia domiciliare, dell'azione di orientamento e consulenza sanitaria** assicurata dai medici e dal fisioterapista del respiro che collaborano a titolo volontario con la UILDM.

Il progetto del Banco alimentare ha consentito, con cadenza mensile, la consegna di generi alimentari a una serie di famiglie di soci della sezione in condizioni di disagio socio-economico. L'iniziativa ha coinvolto nove nuclei familiari (per complessive 21 persone) ed è stata realizzata grazie all'impegno di dieci volontari che hanno dedicato a questa attività complessivamente 280 ore, consegnando 1.796 chilogrammi di prodotti.

Più in generale, sono state assicurate **oltre 300 consulenze su vari aspetti che riguardano la disabilità,** da quelli fiscali e normativi a quelli socio assistenziali; **gli automezzi** attrezzati della sezione hanno percorso **oltre 14.000 chilometri;** i nostri **volontari** hanno investito nelle nostre attività **oltre 3.400 ore.**

Applicando un valore di mercato minimo alle ore di volontariato, ai trasporti effettuati ed alle consulenze, risulta che nel 2019 la UILDM ha svolto attività gratuite per un valore complessivo di oltre 129.000 euro che si sommano a quelle non quantificabili.

Casa UILDM

Continuano a crescere anche **le iniziative che rientrano nel progetto “Casa UILDM - Autonomia e partecipazione”**.

I percorsi di arteterapia hanno coinvolto quattro soci con disabilità, le cui opere sono poi state esposte in una mostra allestita dal 27 aprile al 5 maggio nello spazio della struttura la “Palacine” di Pozzuolo del Friuli nell'ambito di un più ampio progetto che ha coinvolto anche le scuole primaria e secondaria di primo grado.

E proprio **l'attività con le scuole** è stata particolarmente intensa. Nella prima parte dell'anno a Pozzuolo si sono svolti sette incontri con due classi prime della scuola secondaria di primo grado nell'ambito di un progetto didattico incentrato sui temi della diversità e della disabilità e che si è sviluppato anche attraverso un laboratorio artistico alla cui conduzione hanno partecipato anche persone con disabilità.

Tra settembre e ottobre i soci e volontari UILDM hanno incontrato per sei volte gli alunni della scuola primaria "Leopardi" di Villa Vicentina, nell'ambito del progetto "Lo sguardo di Luca". Alle classi quarta e quinta è stato proposto il percorso didattico "La città accessibile, la città di tutti". A tutte le classi della scuola, comprese la prima, la seconda e la terza, è stata poi proposta la visita guidata alla **mostra "Lo sguardo di Luca" realizzata nel Centro cultura di Villa Vicentina** con le bellissime opere di Luca Rigonat. Alcune delle quali sono anche state riprodotte nelle tazze distribuite dalla UILDM in una confezione creata appositamente per noi dallo Scatolificio Udinese, che ringraziamo.

Una dozzina di persone ha partecipato invece agli incontri del **laboratorio sulla comunicazione** multimediale da cui sono nati due numeri della pubblicazione WheelDM, il calendario UILDM e una serie di video che promuovono e documentano le attività dell'associazione.

Anche nel 2019 si sono svolti con cadenza in media settimanale gli incontri dei gruppi del **Laboratorio creativo** che hanno coinvolto complessivamente cinque persone con disabilità legate a patologie neuromuscolari e una decina tra volontari, familiari e sostenitori dell'associazione. L'entusiasmo e la creatività del gruppo ha prodotto creazioni sempre più belle e originali che sono state esposte in una decina di eventi pubblici, raccogliendo fondi per la UILDM e facendo opera di sensibilizzazione e informazione sulle malattie neuromuscolari e sulle problematiche legate alla disabilità.

Particolarmente significativo in questo senso è stato l'incontro svoltosi a settembre nella sala parrocchiale “Don Valeriano Lepre” a Ruda, in cui i partecipanti al laboratorio hanno incontrato la comunità locale, proponendo anche la visione di un video in cui sono state raccolte alcune testimonianze dei partecipanti al progetto.

Collegato a “Casa UILDM” è anche **il rapporto di collaborazione con il Gruppo scout Udine 8**, che ha la sua sede al Villaggio del Sole, non lontano da Casa U.I.L.D.M.. Nel corso del 2019 una ragazza ha svolto attività di volontariato a favore di una famiglia in cui è presente un ragazzo con grave disabilità, mentre un gruppo di “esploratori” è stato coinvolto nell'attività del laboratorio creativo e nella gestione di un'uscita pubblica per la promozione delle attività dell'associazione.

Wheelchair Hockey

Continua anche il **sostegno della UILDM alle due squadre di hockey in carrozzina**, i Madrats Udine e i Friul Falcons, che sono ormai due realtà consolidate nel panorama sportivo regionale.

Il progetto PLUS

La UILDM di Udine è stata la **sede regionale di riferimento del “Progetto Plus per un lavoro utile e sociale**. Progetto di inclusione socio-lavorativa per le persone con disabilità”. Si tratta di un progetto nazionale che ha la UILDM come capofila ed è realizzato in 16 regioni con un finanziamento concesso dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Nel corso del 2019 la sezione ha gestito le diverse fasi operative del progetto in regione che hanno riguardato un percorso di formazione e l'avvio di **un periodo di inserimento lavorativo per cinque persone con disabilità del Friuli Venezia Giulia**. Due di queste, in particolare, sono state impegnate nella **gestione di uno sportello informativo** realizzato all'interno della sede della UILDM. L'attività è proseguita fino alla metà di luglio 2020.

Ausili e Rete MNM

Com'è nostra caratteristica anche lo scorso anno ci siamo **impegnati nel dialogo e nel confronto con enti ed istituzioni a vari livelli** per cercare di ottenere un miglioramento dei servizi e la soluzione di problemi con cui le persone con disabilità si confrontano ogni giorno.

Oltre alla **partecipazione attiva all'interno del Comitato provinciale di Coordinamento delle associazioni di persone disabili di Udine**, ci sono state anche **iniziative dirette** della UILDM.

Penso, in particolare all'**incontro** che, assieme all'Associazione Tetra-paraplegici abbiamo avuto lo scorso settembre **con il Direttore sanitario dell'Agenzia Regionale di Coordinamento per la Salute** in merito **alla gara per la fornitura di ausili** per disabili bandita dalla Regione Friuli Venezia Giulia. Rispetto alla quale abbiamo avuto diversi importanti chiarimenti.

Diversi incontri sia con i medici, sia con i vertici della sanità regionale e lo stesso assessore regionale Riccardi, **hanno riguardato la Rete per le malattie neuromuscolari** che, a tre anni dalla delibera che l'ha istituita, non riesce ancora a diventare pienamente operativa. L'avvio della riforma sanitaria e l'emergenza Covid-19 hanno influito negativamente su una situazione che, però, risentiva già della poca chiarezza su alcuni aspetti del funzionamento della rete che nei prossimi mesi sarà indispensabile affrontare.

Ringraziamenti

Concludo con un grande ringraziamento a tutti i soci, i volontari e i sostenitori della nostra sezione che ci hanno aiutato a crescere e, ne sono sicura, ci aiuteranno ad andare avanti anche in un contesto così incerto come appare quello dei prossimi mesi.

Udine, 18 luglio 2020