



U.I.L.D.M. Sezione di Udine

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ODV

Viale Diaz, 60 - 33100 Udine

Tel. e Fax 0432.510261

e-mail segreteria@uilmudine.org

web www.udine.uildm.org

ASSEMBLEA DEI SOCI

28 MARZO 2026

RELAZIONE DEL PRESIDENTE

Rivolgo un cordiale benvenuto a tutti i soci che anche quest'anno hanno voluto essere presenti alla nostra assemblea e li ringrazio per la partecipazione a questo nostro abituale incontro che rappresenta l'occasione per fare un resoconto di quanto fatto nell'anno passato e parlare anche di quello che c'è in programma per il 2026.

Riguardo a quanto fatto nel 2025, senza nulla togliere a tutto il fondamentale lavoro svolto all'interno della sezione da parte dei soci, delle famiglie, dei volontari ed amici, vorrei soffermarmi a **segnalare alcune attività che ritengo particolarmente interessanti** e che hanno impegnato in modo significativo le forze della UILDM per giungere alla loro realizzazione. Fermo restando che, come sempre, l'elenco completo lo si può trovare sul nostro sito associativo:

- la sezione, **in collaborazione con AISLA FVG, il Civiform di Cividale e l'associazione Quattro stagioni**, ha proseguito nella **realizzazione del progetto "Tutti a tavola: mangiare bene e con gusto"**. Sono stati realizzati 5 incontri on-line con le persone disabili e caregiver nel corso dei quali sono state fornite notizie e consigli riguardo al tema della disfagia e sono stati presentati i video che illustravano la realizzazione di ricette ideate dallo chef Germano Pontoni e opportunamente valutate dalla nutrizionista d.ssa Maia Rosaria Peri. Le presenze a questi incontri sono state in numero che riteniamo molto positivo. Alla fine del percorso si è svolto anche l'incontro con gli studenti del Civiform al fine di coinvolgerli sul tema.

Come molti di voi si saranno accorti, non è stato ancora pubblicato il ricettario di cui si era parlato negli incontri stessi. Il progetto iniziale prevedeva la realizzazione di una pubblicazione che riproponesse semplicemente alcune delle indicazioni e delle ricette presentate durante gli incontri. Durante il percorso, tuttavia, è maturato l'orientamento di dare al volumetto un carattere di maggiore originalità e ricchezza, affiancando altre ricette a quelle già elaborate, curando maggiormente l'aspetto delle immagini e inserendo una parte informativa sulla disfagia e i problemi nutrizionali connessi. Il lavoro si è rivelato più impegnativo del previsto e questo ha portato a un dilatarsi dei tempi. Ora, però, il ricettario è in fase di impaginazione e contiamo entro poche settimane di arrivare alla sua pubblicazione e distribuzione.

- Nel 2025, in stretta collaborazione con l'Ambito del Friuli centrale e il Distretto sanitario di Udine, abbiamo cercato di **continuare a dare risposte alle crescenti difficoltà manifestate da alcune persone con disabilità che hanno in atto percorsi di Vita indipendente**, vivendo da sole o avendo comunque una rete familiare fragile, in particolare per ciò che concerne la ricerca di assistenti personali qualificati.

- Nell'ambito dell'**attività di assistenza e consulenza medica** che ci vede, tra l'altro, collaborare con numerosi medici specialisti con funzioni di interfaccia tra strutture sanitarie e famiglie dei pazienti, nel corso del 2025, anche grazie soprattutto all'impegno dei medici volontari che collaborano con la sezione, la UILDM ha dialogato con i medici e le strutture che compongono il Gruppo Integrato Neuromuscolare dell'Azienda sanitaria.

- Abbiamo proseguito il **percorso di approfondimento con una cooperativa sociale per arrivare all'elaborazione di un progetto di abitare possibile** rivolto in modo specifico a persone con gravi disabilità fisiche, in particolare legate a patologie neuromuscolari, effettuando anche un sopralluogo a una struttura privata che, purtroppo, non si è rivelata adeguata alle necessità del progetto.

- In relazione all'attività del **laboratorio di comunicazione**, una breve segnalazione la vorrei riservare al prestigioso traguardo dei **10 anni raggiunti dalla pubblicazione della rivista WheelDM** ed alla relativa festa che si è svolta in settembre negli spazi del "Custode del villaggio", in via del Pioppo a Udine, in collaborazione con l'Associazione Anteas.

- E, rimanendo in tema di compleanni importanti, altrettanto significative sono state le **15 candeline spente dalla squadra di wheelchair hockey dei Madracs**. Un traguardo importante, che si avvicina anche per la seconda squadra friulana, **i Friul Falcons, arrivata a 12 anni di attività**. I migliori complimenti vanno agli atleti, alle loro famiglie e agli staff che continuano ad impegnarsi per portare avanti questa importante attività sportiva.

- Nella parte finale dell'anno, un **impegno particolarmente gravoso è stato richiesto per seguire i lavori di preparazione alla adozione del nuovo sistema di iscrizione soci** che, da quest'anno, avviene tramite il nuovo data base utilizzato dalla Direzione Nazionale; il dilatarsi dei tempi necessari per ricevere le adeguate istruzioni sulle modalità per poter avviare, con il dovuto anticipo, le procedure informatiche legate a questo nuovo obbligo, ci ha portato ad iniziare il tesseramento digitale solo nelle prime settimane del 2026; la conseguenza è stata un notevole accumulo del lavoro di segreteria che, tuttavia, in queste settimane sta lentamente ritornando alla normalità.

Situazione economica

Faccio ora **un breve accenno alla situazione economica** della sezione, situazione che, peraltro, a breve vi verrà illustrata più nel dettaglio dal nostro tesoriere Gabriele Indovina.

Il bilancio 2025 si chiude con un passivo contenuto, analogo a quello del 2024, frutto di un ulteriore incremento delle entrate che ha consentito di far fronte all'aumento dei costi legato anche ad alcune spese straordinarie.

Si tratta di un risultato positivo anche perché **ottenuto senza ridimensionamenti delle attività della sezione**, la quale continua nel suo obiettivo di mantenere il più possibile la vicinanza alle persone con patologie neuromuscolari e alle loro famiglie, malgrado le sempre più crescenti incertezze e difficoltà del contesto generale.

Il nostro compito rimane sempre quello di operare, come in passato, con un'amministrazione oculata e prudente e con un impiego delle risorse attento e responsabile. Ai soci il compito di

continuare a pubblicizzare le nostre piccole campagne di raccolta fondi e la **sollecitazione a familiari, parenti e amici a scegliere e far scegliere la UILDM di Udine come destinataria del 5x1000**.

La scomparsa di Luca Rigonat

Vorrei ora soffermarmi su un avvenimento che nell'autunno scorso ha portato una profonda tristezza in tutta la nostra comunità associativa. Sto parlando naturalmente della **scomparsa di Luca Rigonat**: un grande amico della UILDM, una persona di grande talento artistico e con una profonda umanità. Tutti noi lo ricordiamo sempre pronto ad impegnarsi in svariate attività dell'associazione grazie ai suoi molteplici interessi. E se da un lato ce lo possiamo immaginare mentre prepara tutti i bellissimi disegni che possiamo vedere sfogliando il calendario presente nelle nostre case, non possiamo che **ammirare tutta la comunità di Ruda che ha voluto in qualche modo rendergli ulteriore omaggio** partecipando, in misura che è andata oltre qualsiasi previsione, alle iniziative che si sono svolte nell'ambito **della Marcia della solidarietà** del gennaio scorso a lui intitolata. Permettendoci di rafforzare quel legame speciale nato oltre 30 anni fa e che ci auguriamo, ovviamente, possa continuare nel tempo.

Conclusioni

Anche quest'anno **un doveroso ringraziamento va prima di tutto ai soci, alle famiglie, ai volontari ed a tutti gli amici** che, impegnandosi e partecipando attivamente alle nostre iniziative, ci permettono di raccogliere le risorse e di avere quella visibilità indispensabile per continuare ad essere un punto di riferimento per i nostri associati.

Mi sento però di fare un'ultima **riflessione che attiene sempre al futuro della UILDM**; un futuro che forse viene percepito come meno vicino, ma che rimane indubbiamente di fondamentale importanza.

Oggi si apre il terzo anno dell'incarico di presidenza assegnatomi nel 2024. Questo significa che la prossima assemblea vedrà lo svolgimento delle elezioni per determinare il nuovo consiglio direttivo e, in seguito, le relative cariche sociali. A tal proposito, come peraltro già successo in passato, vorrei anch'io formulare **un invito ai soci affinché valutino l'opportunità di contribuire alla vita della associazione anche avvicinandosi a quella che potremmo definire la parte "direttiva" della UILDM**; avere una maggiore ricambio di persone, nonché idee ed energie nuove, può fare la differenza per trovare quelle risorse ottimali finalizzate a garantire una continuità operativa che è sempre più necessaria per avere maggiori garanzie sul futuro della UILDM.

Ecco quindi che, con adeguato anticipo, mi rivolgo a tutti gli associati perché facciano, a loro volta, una riflessione su questo tema e non abbiano timore a farsi avanti per darci il loro apporto e contribuire a portare la UILDM nel futuro.

Grazie a tutti.

IL PRESIDENTE

(Mario Giacomuzzi)

Udine, 28 marzo 2026