

10-12 MAGGIO 2018

MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM

# PROGRAMMA

BELLA ITALIA & EFA VILLAGE  
LIGNANO SABBIADORO (UD)







## **Cari amici e cari soci,**

vi ringrazio anche quest'anno per la vostra presenza alle Manifestazioni Nazionali UILDM 2018, come sempre siamo in tanti, belli e pieni di voglia di fare, condividere e col desiderio di rilanciare sempre di più la nostra Associazione.

Sono Presidente da due anni, e devo dire che, anche quest'anno è stato uno degli anni più belli e faticosi della mia vita Associativa.

Ho continuato a viaggiare attraverso la penisola, e ad incontrare tante persone che operano nelle sezioni UILDM, facendo migliaia di chilometri, fiero dell'impegno e delle capacità che ho riscontrato in ogni sede. La nostra Associazione ha una storia importante, che deve essere rinnovata ogni giorno, per poter rimanere **un punto di riferimento indispensabile** per noi, che siamo colpiti dalla malattia, per i familiari, gli amici, i volontari, e le altre associazioni che lavorano con noi in rete, per sostenere al meglio tutte le persone nelle varie fasi della malattia.

Gli elementi emersi dagli incontri che la Direzione Nazionale ha valutato attentamente riguardano una certa stanchezza di alcuni soci a portare avanti gli obiettivi dell'associazione e strettamente collegato a questo, il tema del ricambio generazionale, cioè la necessità di integrare le proprie compagini con elementi nuovi, ai quali trasferire le conoscenze e le competenze acquisite durante gli anni di volontariato.

Per contrastare queste debolezze, possiamo insieme usare gli strumenti che la Direzione ha potenziato, sia gli uffici della segreteria che la capacità di progettazione. Nuove risorse possono arrivare dal **Servizio Civile Nazionale e dal Bando del Ministero del lavoro** sull'inclusione lavorativa che ha visto l'Associazione accreditarsi al primo posto tra i progetti presentati. Questo è importante perché ci riporta al dato di fatto che stiamo crescendo, abbiamo buone idee e sappiamo renderle concrete.

Gli uffici sono sempre a vostra disposizione per un utile confronto su temi ed idee che possano poi concretizzarsi in azioni di sviluppo progettuali. Colgo l'occasione per ringraziare tutti coloro che lavorano negli uffici della Direzione Nazionale, il loro contributo è prezioso per far andare avanti una macchina a volte complessa e delicata, ma sempre piena di grande entusiasmo. Sono un punto di riferimento importante per portare avanti tutti i progetti che abbiamo in mente. Un altro aspetto fondamentale riguarda il grande lavoro sul tema della comunicazione, sia esterna che interna.

L'accordo con la società di **comunicazione SEC** ha dato grande sviluppo alla conoscenza delle nostre attività sul territorio e ci permetterà di incontrare tante nuove buone persone, in grado di sostenere il nostro lavoro quotidiano. D'impatto è stato sicuramente la partecipazione al Carnevale di Viareggio, con il carro "No tu no" del maestro Massimo Breschi, un enorme Pulcinella in sedia a rotelle che, con un manganello, abbatte delle barriere che lo intralciano. Sensibilizzare l'opinione pubblica su un tema sociale importante come le barriere e riportarlo d'attualità sarà il nostro dovere, mentre la politica e le istituzioni troppo spesso rimangono distanti dalla vita quotidiana e reale delle persone. Altri aspetti di comunicazione che ci daranno slancio, anche internamente, sono il nuovo sito nazionale e i siti territoriali, i nuovi dépliant e le locandine per informare correttamente e compiutamente, una nuova carta intestata che meglio diffonde il nostro logo ed evidenzia la modernità e la tensione verso il cambiamento. Continueremo a lanciare campagne importanti che ci permetteranno di diffondere più ampiamente le nostre iniziative e di raccogliere fondi a sostegno dell'associazione: la campagna sui lasciti e una sempre maggiore diffusione della raccolta attraverso il 5 per mille.

È stata importantissima la **Giornata Nazionale UILDM** che ha prodotto moltissime richieste dai territori e contatti importanti con le Pubbliche Amministrazioni locali che proseguono tuttora.

Questo è un fatto importante, perché oltre a rilanciare all'opinione pubblica un tema di uguaglianza fondamentale per tutte le persone con disabilità, cioè il diritto a parchi gioco accessibili a tutti, ci permette di diventare parte attiva nella progettazione dei servizi ed il "prendersi cura" delle persone con disabilità non rimane solo una carta d'intenti.

In questi anni la UILDM si è fatta sentire, non c'è dubbio, e qui voglio ringraziare Alberto Fontana, che dieci anni fa ha avuto l'intuizione di creare il primo **Centro Clinico NeMO** a Milano, al quale sono seguiti quelli di Messina, Arenzano e Roma. Strutture ad alta specializzazione pensate per rispondere ai bisogni delle persone affette da malattie neuromuscolari, come la SLA, la SMA e le Distrofie Muscolari, che hanno cambiato il nostro approccio alla malattia, coinvolgendo nel percorso di cura la famiglia e la rete del paziente, un'attenzione alla persona che ha l'obiettivo di migliorare complessivamente la qualità della vita e di conseguenza aumentare le proprie capacità di vivere una vita indipendente trasformandosi anche in una risorsa per la nostra società.

Oggi questi centri hanno ampliato la loro portata d'intervento anche attraverso le sperimentazioni che derivano dalla ricerca, altro aspetto fondamentale al UILDM ha sempre contribuito.

Un progettualità quella dei Centri NeMO condivisa con il nostro territorio e quindi con le nostre Sezioni, come a Torino dove tutti insieme inaugureremo il prossimo Centro.



Anche quest'anno la **Maratona Telethon** ci ha visto tra i protagonisti per la raccolta fondi televisiva, ma non solo, ci siamo ritrovati tutti insieme nelle piazze d'Italia per un "ritorno alle origini", con una campagna di raccolta fondi dedicata alle mamme, il nostro più grande e amato sostegno. La metà del ricavato della raccolta sarà destinato alle nostre Sezioni, che sono le radici piantate ben salde della nostra associazione, l'altra metà al bando Telethon-UILDM. Questo ritorno alle origini della nostra vicinanza con la ricerca, attraverso il racconto della storia di una donna con patologia neuromuscolare che diventa mamma, ci ricorda come **le due associazioni hanno un legame profondo** e che insieme possono incidere profondamente sulla nostra vita quotidiana. Dobbiamo continuare a coinvolgere i giovani nella nostra battaglia e le donne, che con la loro voglia innata di libertà ci regalano ogni giorno spunti per affermare un'effettiva eguaglianza sociale; per questo voglio ringraziare Sonia Veres e in particolare tutte le donne UILDM che ogni giorno instancabilmente con la loro vita e il loro impegno ci donano forze preziose. Per quanto riguarda il futuro della nostra associazione, altre azioni devono essere ricondotte a priorità: la lotta per la vita indipendente, lo sviluppo delle azioni per un inserimento lavorativo dignitoso e adatto alle nostre potenzialità, il continuo impegno ad abbattere le barriere architettoniche e sociali. Voglio **ringraziare Luigi Querini** che ha tanto lavorato con impegno per UILDM e al quale auguriamo un in bocca al lupo, e salutare il nuovo entrato in Direzione Nazionale, Maurizio Conte, al quale siamo tutti legati fortemente da un vincolo di amicizia e che porterà, ne sono certo, un contributo prezioso alla nostra attività. Abbiamo fatto tanto, c'è ancora da fare. Dovremo saper cogliere le opportunità della **riforma del Terzo Settore**, che per la prima volta viene visto come un settore unitario e disciplinato con un codice specifico. È importante migliorare sempre le collaborazioni con le altre realtà associative come Aisla, Asamsi, Famiglie Sma, Parent Project, ACMT rete, non dando nulla per scontato, poiché condividono con noi gli stessi ideali. Ringrazio la Commissione Medico-scientifica della UILDM che continua a operare nella formazione, informazione e aggiornamento delle nostre persone e del mondo sanitario, anche con la diffusione delle buone prassi che intercettiamo quotidianamente sulla presa in carico complessiva del paziente con malattie neuromuscolari.

Continuiamo a lavorare per ricostruire i coordinamenti regionali, che saranno un nucleo fondamentale per connettersi efficacemente col Sistema Regionale, che ha la delega in materia sanitaria, dobbiamo continuare la strada già percorsa di essere partecipi alle decisioni che riguardano la nostra vita.

Deve emergere il diritto, per ora non riconosciuto, di poter contare su strumenti di sostegno che siano capaci di far emergere dalla persona con disabilità, nei diversi modi possibili, i propri desideri e le aspettative per realizzare concretamente il proprio "progetto di vita" in linea con le proprie capacità e risorse esistenti.



I singoli Comuni hanno diretta testimonianza delle difficoltà dei propri cittadini, devono quindi poter intervenire come primi rappresentanti della comunità, enti di prossimità, che devono accogliere le complessità ed essere in grado di fare passi concreti per rimuovere le tante barriere che condizionano la vita delle persone con disabilità. Insomma le cose da fare sono tante e non ci tireremo indietro, perché dentro di noi abbiamo un'energia che ci viene dalla voglia di vivere, come ha ben testimoniato un nostro fratello, il grande scienziato Stephen Hawking, che questo consiglio diede ai figli, ed era maestro di vita oltre che di scienza.

**«Uno, ricordatevi sempre di guardare le stelle, non i piedi. Due, non rinunciate al lavoro: il lavoro dà significato e scopo alla vita, che diventa vuota senza di esso. Tre, se siete abbastanza fortunati a trovare l'amore, ricordatevi che è lì e non buttatelo via».**



Marco Rasconi





## SIAMO UN'OPERA D'ARTE

VISITA LA MOSTRA FOTOGRAFICA  
DEL CALENDARIO 2018  
DELLA SEZIONE UILDM DI PAVIA



## PARLIAMONE

CONSULENZA PSICOLOGICA  
SU APPUNTAMENTO

DOTT.SSA SIGRID BALDANZI (389.0418050)  
DOTT.SSA STEFANIA PEDRONI (340.7971086)



## ON AIR

LA REDAZIONE DI  
"RADIO FINESTRA APERTA"  
RACCONTA LE MANIFESTAZIONI NAZIONALI

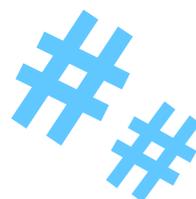
**RADIO**  
FinestraAperta

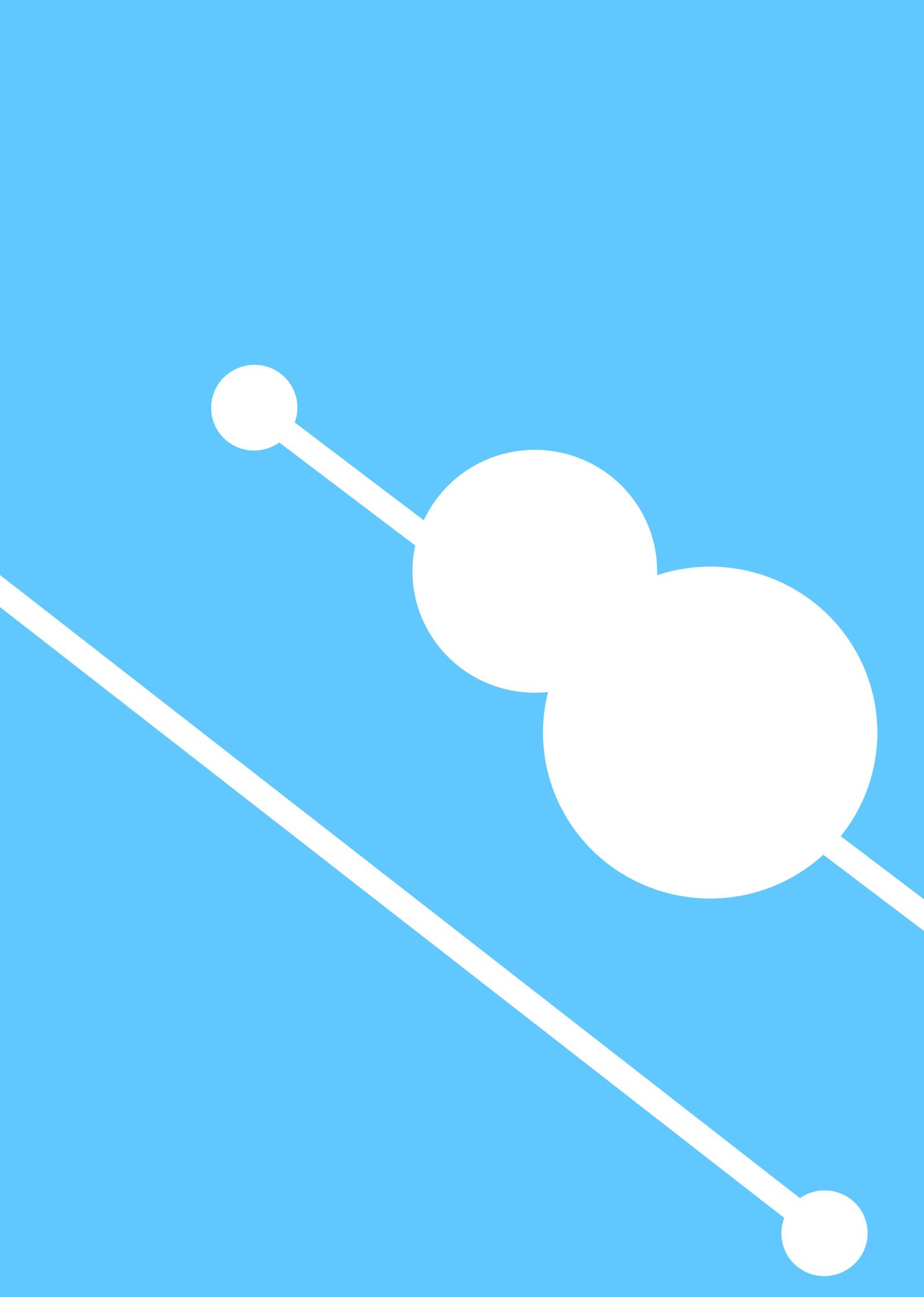
## SEGUICI!

RACCONTA ANCHE TU LE  
#MANIFESTAZIONIUILDM



UILDM.ORG





**GIOVEDÌ  
10 MAGGIO**

*pranzo dalle 12.45 alle 13.45  
cena dalle 19.45 alle 20.45*

9.00  
12.30

*sessioni  
parallele*

*Sala Arancio*

**RIFORMA DEL TERZO SETTORE  
CENNI SUL NUOVO SERVIZIO  
CIVILE UNIVERSALE**

*con Chiara Paccagnella, Silvia Maran,  
Carlo Giacobini, Massimiliano Patrizi*

*Sala Riunioni*

**FORMAZIONE SERVIZIO  
CIVILE NAZIONALE**

15-19

*sessioni  
parallele*

*Sala Conferenza*

**INCONTRO CON I TESORIERI**

*con Antonella Vigna, Silvia Maran*

*Sala Riunioni*

**FORMAZIONE SERVIZIO  
CIVILE NAZIONALE**

*Sala Arancio*

**VITA INDIPENDENTE**

*con Parent Project, testimonianze delle  
Sezioni di Cicciano, Milano, Pisa*



*Sala TV*

**INTRATTENIMENTO PER BAMBINI  
E RAGAZZI CON DYNAMO CAMP**

21.30

*sessioni  
parallele*

*Sala Arancio*

**PRESENTAZIONE DEL PROGETTO  
"DIRITTO ALL'ELEGANZA"**

*con Stefania Pedroni, Sigrid Baldanzi*

**PROIEZIONE FILM**

*Sala Conferenza > TIRO LIBERO*

*Sala Rosa > WONDER*

*Sala Riunioni > LA TEORIA DEL VOLO*



**VENERDÌ  
11 MAGGIO**

*pranzo dalle 12.45 alle 13.45  
cena dalle 19.45 alle 20.45*

10-13

**GIORNATA SCIENTIFICA**

*programma completo alle pagg. 4-5*

*sessioni  
parallele*

*Sala Conferenza*

**FORMAZIONE SUL NUOVO  
SITO WEB NAZIONALE**

*con Francesco Grauso, Andrea Merlo*

*Sala Riunioni*

**GRUPPO GIOVANI**

*con Stefania Pedroni, Olivia Osio*



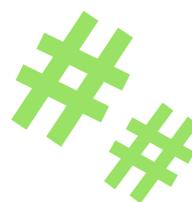
*Sala TV*

**INTRATTENIMENTO PER BAMBINI  
E RAGAZZI CON DYNAMO CAMP**

**RACCONTA ANCHE TU LE  
#MANIFESTAZIONIUILDM!**



**UILDM.ORG**



**VENERDÌ  
11 MAGGIO**

15-18

## **GIORNATA SCIENTIFICA**

*programma completo alle pagg. 4-5*

*Sala Palazzetto*

### **GRUPPO GIOVANI**

*con Stefania Pedroni, Olivia Osio*

*Sala Conferenza*

### **PRESENTAZIONE PROGETTO "PLUS"**

*Presentazione dei partner e formazione sul progetto. Con Marco Rasconi, presidente nazionale; Alberto Fontana, segretario nazionale; Francesco Grauso, coordinatore progetto; associazioni partner ANAS, ATLANTIS 27, MDC*

*sessioni  
parallele*

*Sala TV*



### **INTRATTENIMENTO PER BAMBINI E RAGAZZI CON DYNAMO CAMP**

*Sala Azzurra*

### **WHEELCHAIR HOCKEY E BOCCE**

*con i campioni Mirko Garavaglia, Mauro Perrone*

18.45

*Sala Arancio*

### **RELAZIONE DEL PRESIDENTE NAZIONALE**

21.30

*Sala Arancio*

### **SEMINARIO "PER PIACERE, PER PIACERSI"**

*con Stefania Pedroni, Sigrid Baldanzi*

*sessioni  
parallele*



### **PROIEZIONE FILM**

*Sala Riunioni > INSIDE OUT*

**CORSO ECM**  
**RIABILITAZIONE TRA PRESENTE E FUTURO.**  
**COSA BOLLE IN PENTOLA?**

*Moderano: Maria Elena Lombardo, Filippo Maria Santorelli*

- 10.00 SALUTI DEL PRESIDENTE, MARCO RASCONI  
RELAZIONE DEL PRESIDENTE DELLA  
COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA,  
FILIPPO MARIA SANTORELLI
- 10.15 **INTRODUZIONE DEL PROGETTO CMS**  
**"RACCOMANDAZIONI PER LA RIABILITAZIONE**  
**NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI"**  
*Michela Armando, Ospedale Pediatrico Bambin Gesù (RM)*  
*Fabrizio Rao, Centro clinico NeMO di Arenzano (GE)*
- 10.35 **L'INNOVAZIONE TECNOLOGICA AL SERVIZIO**  
**DELLA RIABILITAZIONE**  
*Riccardo Zuccarino, Centro Clinico NeMO Arenzano (GE)*
- 10.55 **NUOVE TECNOLOGIE ROBOTICHE**  
**INDOSSABILI PER LA RIABILITAZIONE**  
**E L'ASSISTENZA MOTORIA**  
*Antonio Frisoli, Area Human Robot Interaction Istituto TeCIP  
Scuola Superiore Sant'Anna (PI)*  
*Michele Barsotti, Laboratorio PERCRO Istituto TeCIP  
Scuola Superiore Sant'Anna (PI)*
- 11.15 **LA RIABILITAZIONE IN ACQUA**  
*Sandro Sollazzo, Clinica "Villa Fulvia" (RM)*
- 11.35 **INTERVENTI ASSISTITI CON ANIMALI**  
**(PET THERAPY) E NUOVI APPROCCI**  
*Manuela Vignolo, Centro clinico NeMO Arenzano (GE)*  
*Clotilde Trincherò, Centro clinico NeMO Arenzano (GE)*
- 12.15 **DISCUSSIONE GENERALE E SOMMINISTRAZIONE**  
**DEL QUESTIONARIO ECM**
- 13.00 **CHIUSURA DEL CORSO**

**TAVOLA ROTONDA:  
LA RICERCA E TELETHON**

15.00 **ATALUREN E SPINRAZA: NEWS&VIEWS**

*Claudio Bruno, IRCCS Istituto G. Gaslini  
Ospedale pediatrico (GE)*

15.15 **AGGIORNAMENTO SULLA RICERCA TELETHON**

*Anna Ambrosini, Programmi di ricerca  
Direzione Scientifica, Fondazione Telethon*

15.35 **NUOVE MISURE DI OUTCOME NELLE  
MALATTIE MITOCONDRIALI**

*Giulia Ricci, Dipartimento Medicina Clinica  
e Sperimentale, Università di Pisa*

15.55 **PROGETTO TELETHON SU MISURE DI  
OUTCOME NELLA CMT**

*Laura Mori, Dipartimento Neuroscienze,  
Oftalmologia e Genetica, Università di Genova*

16.15 **DISCUSSIONE GENERALE**

16.30-18.30 **WORKSHOP  
SESSIONI PARALLELE**

*Sala Riunioni*

**A TAVOLA CON LA SALUTE**

*Luisa Zoni, Nutrizione Clinica AUSL di Bologna*

*Sala Rosa*

**INCONTRO PRATICO CON LE FAMIGLIE  
SULLA GESTIONE DEGLI AUSILI**

*Marco Pelliccioni, Centro Riabilitazione UILDM Lazio*

**SABATO  
12 MAGGIO**

*pranzo dalle 12.45 alle 13.45  
cena dalle 19.45 alle 20.45*

10-13

*Sala Arancio*

### **ASSEMBLEA NAZIONALE**

*Saluti autorità e partner  
Assemblea dei delegati*

*sessioni  
parallele*

*Sala Riunioni*

### **GRUPPO PSICOLOGI**

*con Stefania Pedroni, Sigrid Baldanzi*



*Sala TV*

### **INTRATTENIMENTO PER BAMBINI E RAGAZZI CON DYNAMO CAMP**

15-18

*Sala Arancio*

### **INCONTRO CON LE SEZIONI**

*Compleanni delle Sezioni,  
cenni sulla normativa europea della  
sicurezza in auto, confronto generale*

*sessioni  
parallele*

*Sala Riunioni*

### **GRUPPO PSICOLOGI**

*con Stefania Pedroni, Sigrid Baldanzi*



*Sala TV*

### **INTRATTENIMENTO PER BAMBINI E RAGAZZI CON DYNAMO CAMP**

21.30

### **SERATA KARAOKE**



## **CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI 2018 LIGNANO SABBIAADORO - UDINE**

In base agli articoli 11, 11.a, 11.b, 11.c, del nuovo Statuto Sociale UILDM, ho l'incarico di convocarla all'Assemblea dei Delegati che si terrà a Lignano Sabbiadoro (Udine) in prima convocazione giovedì 10 maggio 2018 alle ore 24 e in seconda convocazione sabato 12 maggio 2018 con inizio alle ore 9.30 presso Bella Italia Village - Viale Centrale nr. 29.

VENERDI' 11 maggio ore 18.00

Presentazione e lettura della relazione del Presidente Nazionale

SABATO 12 maggio

Apertura Assemblea in seconda convocazione con inizio alle ore 9.30

ORDINE DEL GIORNO:

1. Nomina Ufficio di Presidenza: Presidente, Vicepresidente, Segretario;
2. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati di Lignano Sabbiadoro 2017;
3. Relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e Sua approvazione;
4. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM sul Bilancio Consuntivo 2017;
5. Relazione del Revisore Unico dei Conti;
6. Approvazione del Bilancio Consuntivo 2017;
7. Discussione su eventuali mozioni presentate;
8. Varie ed eventuali.

In attesa di vederci a Lignano porgo cordiali saluti.  
Presidente Nazionale UILDM

Marco Rasconi

## **ASSEMBLEA DEI DELEGATI UILDM ONLUS LIGNANO SABBIAORO 2017**

Il giorno 13 maggio alle ore 10.00, presso la Sala Arancione del Palazzetto Ge.Tur. di Lignano Sabbiadoro, si è riunita in seconda convocazione l'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM con il seguente ordine del giorno:

1. Nomina Ufficio di Presidenza, Vicepresidenza e Segretario;
2. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati 2016;
3. Relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione;
4. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2016, discussione e sua approvazione;
5. Relazione del Revisore Unico dei Conti;
6. Nomina del Revisore unico;
7. Discussione su eventuali mozioni presentate;
8. Varie ed eventuali.

Il Presidente Nazionale UILDM, Marco Rasconi, avvia i lavori dell'Assemblea presentando il dott. Massimo Brini in rappresentanza dell'Amministrazione di Lignano Sabbiadoro, quindi da la parola al vicepresidente Telethon dott. Omero Toso, passa la parola ad Alessandro Betti direttore della raccolta Telethon, quindi passa la parola alla dottoressa Maria Sandra Telesca Assessore alla Salute della Regione Friuli Venezia Giulia, quindi saluta Fabiola Bertinotti dell'Associazione FSHD e passa la parola a Maria Letizia Solinas presidente CAMN e neo presidente di ASAMSI, chiama quindi Cristian Mori consigliere di Famiglie SMA, infine chiama Stefano Occhialini della Federazione Nazionale wheelchair hockey.

A seguire Marco Rasconi procede alla lettura dell'ordine del giorno:  
La Commissione verifica poteri comunica i dati relativi ai Delegati:

Totale delegati iscritti: 387  
Delegati presenti: 150  
Deleghe Valide: 82  
Totale Votanti: 232  
Assenti: 155

### **1 - Nomina Ufficio di Presidenza, Vicepresidenza e Segretario.**

Sono proposti per la presidenza dell'Assemblea Damiano Zampieri (Sezione di Padova), come vicepresidente propone Simone Giangiacomi (Sezione Ancona), per la segreteria Luciano Favretto (Sezione di Venezia). L'Assemblea, unanime, approva. Il Presidente dell'Assemblea, Zampieri, ringrazia anche a nome di Giangiacomo e Favretto e procede con i punti dell'Ordine del Giorno.

### **2 - Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati 2016.**

Il Presidente Zampieri chiede se ci sono modifiche; verificato che non ci sono interventi, l'Assemblea approva all'unanimità.

### **3 - Relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione.**

Zampieri, vista la lettura della relazione fatta dal Presidente Rasconi la sera precedente, chiede se ci sono interventi e sottolinea che nella relazione del presidente la cosa che certamente salta all'occhio è la foto sorridente che trasmette serenità, inoltre sottolinea il tema dei parchi giochi accessibili affrontato con la Giornata Nazionale, e la necessità di lavorare per l'applicazione della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, visto che siamo stati praticamente bocciati. Favretto, si complimenta con il Presidente nella relazione si legge il futuro e dobbiamo lavorare su questa nuova dimensione per abbracciare nuove idee, nuovi modi di fare per rinnovare e rilanciare. Fontana di Lecco, fa i complimenti e ricorda che nel pomeriggio ci sarà la presentazione del braccio bionico. Ringrazia per l'accordo fatto con Telethon per le giornate di primavera, dove abbiamo il 50% degli importi raccolti. Conclude chiedendo della nostra Commissione Medica perché nel territorio stanno tagliando la fisioterapia. Rasconi, raccoglie l'appello sui piani riabilitativi e ricorda che nel convegno scientifico di ieri si è proprio lavorato su questo e raccolto dati che dimostrano l'importanza della fisioterapia e come UILDM si continuerà su questa strada. Zampieri conferma l'importanza dell'argomento dei progetti riabilitativi e della costruzione di linee guide specifiche per ogni patologia, per avere strumenti per affrontare in modo autorevole il dialogo con le Regioni. Lo Bianco di Legnano, ringrazia per la relazione, che risulta la sintesi del lavoro dell'intera Direzione Nazionale, e per il fatto che il Presidente Rasconi ha girato l'intera Italia per incontrare tutti. Rasconi ringrazia e conferma che il lavoro è proprio grazie all'intera Direzione Nazionale. Zampieri interviene riportando un pezzo della relazione riferita alla politica e alla assenza della programmazione per la realizzazione di questi interventi, ovvero la differenza tra il dire e il fare, e ritiene che dalla partitica ogni cosa venga strumentalizzata, ciò che di sicuro è uno dei difetti più gravi del nostro Paese, oltre al fatto che in questi anni non è riuscito a cambiarsi per rivedersi e a sviluppare nuove strategie; anche UILDM deve lavorare per cambiare, per smettere di piangersi addosso e costruire nuove strategie a medio e lungo termine.

Dobbiamo acquisire autorevolezza per poter interloquire con le varie Regioni e non dobbiamo farlo da soli ed in particolare all'interno di aggregazioni come la Federazione, ma si percepisce un momento di stanchezza che si verifica nella difficoltà di coinvolgere giovani che sono effettivamente più impegnati "a vivere" e vivono questi momenti di condivisione come cose da lasciare ai vecchi e questo ci deve fare riflettere. Per concludere dobbiamo lavorare per coinvolgere i giovani e fare capire l'importanza della partecipazione per la costruzione del futuro proprio e di tutti. Rasconi riferisce che nel pomeriggio il gruppo Lombardo presenterà il lavoro svolto per coinvolgere i giovani, da cui tutti potranno trarre idee per riportarlo sul proprio territorio. Giangiacomi, conferma che quanto riportato nella relazione del Presidente è tutto ed è completamente condivisibile. Ringrazia Marco per il lavoro che sta svolgendo e ringrazia UILDM per i principi e la forza che gli è stata trasmessa. Oggi stiamo lavorando ad Ancona per la realizzazione di un centro NEMO, e il vero nostro compito è dare la voce a chi la voce non ce l'ha, sottolinea che sordamente si stanno togliendo diritti, come la riabilitazione: questo ci deve unire per ricominciare a lottare per salvaguardare i diritti e costruire nuove opportunità. Il Presidente Zampieri chiede se vi sono ulteriori interventi e verificato che non ve ne sono, chiede di procedere alla votazione; **l'Assemblea approva all'unanimità.**

#### **4/5 - Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su: Bilancio Consuntivo 2016, relazione del Revisore Unico dei Conti, con discussione e approvazione**

Il Presidente Zampieri introduce l'argomento della relazione, chiedendo alla Tesoriera Vigna di procedere con la lettura. Rasconi chiede di intervenire prima della lettura per specificare che il bilancio 2016 è molto particolare, abbiamo avuto molti contributi straordinari legati ai lasciti che ci permettono di intraprendere percorsi di sviluppo della nostra associazione, abbiamo deciso di togliere per due anni il contributo del 3%, dimezzare il contributo per il servizio civile e abbiamo mantenuto il fondo per la progettazione territoriale, questo per fare capire che la Direzione Nazionale siamo noi tutti e noi siamo al vostro servizio. Vigna legge il Bilancio Consuntivo 2016 che si trova a pagina 46, con Nota Integrativa a pagina 48, del Bilancio Sociale UILDM consegnato ad ogni delegato. Il Presidente Zampieri dà la parola a Matto Falvo che legge i dati dei delegati presenti in persona e per delega rilevati dalla commissione verifica poteri, che viene riportata all'inizio del verbale. Il presidente Zampieri ringrazia la Commissione per il prezioso lavoro svolto. Il presidente Zampieri chiede alla Tesoriera Vigna di leggere la relazione del Revisore Unico Modestino Iannotta che non è presente. Vigna legge la relazione del revisore unico dei conti al bilancio al 31/12/2016 che si trova a pagina 58, del Bilancio Sociale UILDM consegnato ad ogni delegato. Il presidente Zampieri ringrazia per il lavoro svolto dalla Tesoriera e dal Revisore, che sono una parte importante perché partecipano alla valutazione della solidità della nostra organizzazione. Questo significa che tutte le nostre realtà territoriali si devono impegnare per gestire al meglio anche la parte amministrativa per garantire che poi il tutto si armonizzi a livello nazionale.

Il presidente Zampieri chiede se vi sono ulteriori interventi sul bilancio e verificato che non ve ne sono, chiede di procedere all'approvazione del bilancio consuntivo 2016; l'Assemblea approva all'unanimità.

Ronsval chiede quando si presenta il numero dei delegati presenti ed assenti, chiede che vengano anche esplicitate le sezioni presenti ed assenti.

Il presidente Zampieri chiede che venga messo a verbale e che la Direzione Nazionale per il prossimo anno proceda a presentare anche l'elenco delle sezioni presenti ed assenti. Fontana chiede e sollecita tutti i delegati presenti di essere celeri nel registrarsi, per garantire alla commissione di poter espletare velocemente il proprio compito. Poi dovremo fare un lavoro per migliorare il sistema di inserimento per restituire alle sezioni dati per la gestione del patrimonio che rappresentano i nostri soci.

## **6 - Nomina del Revisore unico**

Il presidente Zampieri introduce l'argomento confermando che l'attuale Revisore Unico dei Conti, dottor Modestino Iannotta, ha dato la propria disponibilità a continuare la collaborazione. Per tale motivo chiede un applauso per ringraziarlo e chiede all'assemblea di votare per la sua nomina; l'Assemblea approva all'unanimità.

## **7 - Discussione su eventuali mozioni presentate.**

Il presidente Zampieri, chiede di approvare con una mozione, che è emersa forte durante gli interventi, che prevede di impegnare la Direzione Nazionale e la Commissione Medico-Scientifica a lavorare per costruire un protocollo unico per uniformare la presa in carico dei pazienti neuromuscolari e a costruire una base dati in grado di dimostrare l'importanza della riabilitazione e dare delle linee guida per le patologie neuromuscolari; l'Assemblea approva all'unanimità. Rasconi, presenta l'associazione Dynamo Camp, che lavora sull'animazione di ragazzi normodotati e disabili. Abbiamo colto questa sfida per cercare di coinvolgere famiglie al completo e costruire all'interno delle nostre manifestazioni momenti di gioco perché attraverso il gioco c'è la possibilità di crescere e di confrontarci.

Viene proiettato il video, vengono presentati Giorgio, Davide e Maria Chiara: Rasconi chiede di fare un

applauso a loro per ringraziarli di aver accettato la sfida di venire nella nostra manifestazione. Giorgio, spiega che l'associazione lavora in tutti gli ospedali d'Italia portando la terapia ricreativa, è molto bello che assieme ai ragazzi che hanno partecipato siamo riusciti a metterci tutti i gioco.

L'attività è stata svolta in due mezze giornate ed è stato realizzato un "musical". Favretto riporta che si sta lavorando con Alberto Fontana per sviluppare un coordinamento tra i centri riabilitativi per raccogliere dati e costruire modelli da condividere e sviluppare, perché questi centri sono patrimonio della UILDM e devono essere supportati ed esportati anche nei territori dove non ci siamo. Rasconi prende atto dell'impegno, sottolinea che questo punto è stato sviluppato già durante il 2016, ma quello che oggi si aggiunge è la necessità di lavorare con le UILDM territoriali perché possano svolgere il proprio compito di supporto alle persone anche attraverso la riabilitazione.

Dobbiamo quindi raccogliere dati che possiamo ricevere dai nostri centri nel territorio e, su questi, fare sintesi per arrivare a prenderci cura della persona con patologie neuromuscolari per evitare le acuzie. Il presidente Zampieri sottolinea che non deve essere solo una guida interna ma anche uno strumento da portare ai tavoli regionali per andare a discutere di budget da destinare alla riabilitazione.

## **8 - Varie ed eventuali.**

Il presidente Zampieri apre la discussione sull'argomento della comunicazione e di come ci facciamo vedere all'esterno e quindi chiede di presentare il nuovo portale web di UILDM Nazionale: si presentano Francesco Grauso e Leonardo Baldinu che stanno lavorando su questo. Baldinu presenta il progetto di identità visiva di UILDM, questo è stato il grande lavoro che stiamo svolgendo. Dà la parola ad Andrea Merlo (sviluppatore del sito) che presenta le slide del progetto grafico e dell'impianto tecnico per avere una successiva declinazione territoriale. Grauso sottolinea che è importante avere strumenti di comunicazione, perché UILDM fa molto, ma non si racconta abbastanza: oggi presentiamo un modo semplice per permettere di comunicare e soprattutto compatibile con dispositivi mobile.

Ronsval chiede se vi sarà una sessione privata dove verranno pubblicate tutti i verbali e le varie attività della Commissione Medico Scientifica.

Rasconi evidenzia che ci sarà la parte privata, ma che servirà soprattutto per avere un tavolo di confronto e condivisione delle esperienze territoriali, dove verranno pubblicati tutti i progetti sviluppati da tutte le UILDM

territoriali e tutti potranno pescare per riprenderlo, adattarlo ed importarlo nel proprio territorio. Alle ore 12.30 viene sospesa l'assemblea per la pausa pranzo. Alle ore 15.00 viene ripresa l'assemblea. Baldinu, chiede al Presidente della Sezione di Lecco di presentare l'avanzamento dei lavori sul braccio robotico. Fontana Gerolamo (Lecco) presenta il progetto che era iniziato l'anno scorso, che vedono coinvolti più centri di ricerca ed è stato finanziato per due anni da CARIPOLO e Telethon, il progetto sarà concluso a febbraio 2018, il grande lavoro sarà di quello di trovare un'azienda che poi lo sviluppi. Gandolla, ricercatrice e capo progetto, riferisce che per l'anno prossimo sarà presentato fisicamente il braccio come prototipo. Adesso stiamo lavorando per la realizzazione delle azioni fondamentali necessarie per la vita quotidiana, che possono essere: piegare il gomito, comandare il mouse, giocare a scacchi, bere, ecc. Al momento c'è solo il braccio ma non è ancora prevista la mano vera e propria. Baldinu ringrazia l'ingegnere e la sezione di Lecco per il grande lavoro che stanno svolgendo e conta di avere il prototipo per l'anno prossimo Baldinu Leonardo chiede a Gorizia di presentare il progetto della Pet Therapy. Il progetto di pet therapy, è stato svolto da due psicologi, una conduttrice e un cane femmina dal nome Lia. Abbiamo coinvolto 5 adolescenti con varie patologie dai 9 ai 13 anni con diverse situazioni familiari e personali ma tutti con lo stesso dei problema, tipico degli adolescenti, quello di non sapersi relazionare con il mondo che li circonda. L'interazione con il cane è stata importante, il gioco ha permesso di costruire confronto tra di loro. Inoltre la conduttrice, che è fisioterapista, ha attuato anche la riabilitazione senza fare pesare l'intervento. Stiamo lavorando anche per la valutazione dei risultati.

Baldinu ringrazia la sezione di Gorizia e chiede alla sezione di Bergamo di presentare il proprio progetto sul coinvolgimento dei giovani.

Livia della sezione di Bergamo, presenta un filmato composto da foto scattate durante la realizzazione del progetto, in particolare durante le giornate comunitarie. L'obiettivo era di progettare futuro, perché i giovani sono il futuro e di conseguenza anche UILDM. Tutto ciò ha coinvolto più sezioni della Lombardia. Il lavoro è stato quello di far incontrare, giocare e capire per portare un avvicinamento di giovani lasciando loro spazi per dare la possibilità di realizzarsi. Una volta raggiunto il coinvolgimento come ultimo obiettivo era di raggiungere una consapevolezza dei giovani per poi arrivare ad un successivo sviluppo per arrivare ad un coinvolgimento politico. Ci sono stati dei momenti plenari per poi passare a dei lavori di gruppo. Sono presenti Marta, Serena, Claudia, Alessio in rappresentanza dei giovani che riporteranno la loro esperienza.

Sono stati individuati argomenti da sviluppare come la lingua inglese, la cucina assistita e le attività teatrali. Le varie sezioni territoriali hanno lavorato sui nuovi sistemi di comunicazione per ricavare spazi per far conoscere meglio UILDM ai giovani, come utilizzare il cineforum per cogliere la possibilità di incontrare. Siamo riusciti a sviluppare una web radio con programmi specifici e si è iniziato a lavorare con i centri giovanili per promuovere il protagonismo dei giovani. Sono state anche sviluppate attività come interventi all'interno delle scuole, sviluppare sport come l'hockey, sviluppare la possibilità di potersi muovere liberamente.

Il progetto è in fase di sviluppo, quello che però è forte, è l'entusiasmo dei giovani e Rutigliano conferma che il Comitato Lombardo sta lavorando per rafforzare la propria identità e appoggia completamente il progetto sviluppato da Bergamo, perché si deve lavorare in modo forte per il ricambio generazionale, il risultato è tangibile perché sono stati coinvolti una trentina di ragazzi e ragazze. Il comitato ha deciso di portare avanti questo progetto perché lo ritiene importante.

Rasconi, dopo aver verificato che non vi sono ulteriori punti da discutere e non vi sono ulteriori interventi, dichiara chiusi i lavori alle ore 17.30 e ringrazia tutti i presenti.

Il presidente  
Damiano Zampieri

Il segretario  
Luciano Favretto

# APPUNTI

USA L'HASHTAG #MANIFESTAZIONIUIDM  
E RACCONTA ANCHE TU LE  
MANIFESTAZIONI NAZIONALI UIDM!

