

RELAZIONE ASSEMBLEA DEI SOCI DEL 18 MARZO 2017

Carissimi,

prima d'introdurre questa mia breve relazione di fine mandato, colgo l'occasione per ringraziare quanti hanno collaborato con l'associazione in questi anni. Un saluto e un ringraziamento è rivolto ai consiglieri uscenti, ai volontari di casa famiglia, ai volontari del soggiorno estivo e a quanti sono impegnati nelle raccolte fondi, ai Volontari in Servizio Civile, ai dipendenti, a tutti collaboratori e professionisti presenti in casa famiglia e al centro ambulatoriale e ai fisioterapisti che operano sul territorio. Un ringraziamento particolare anche al Direttore Andrea Rivano sempre presente nel gestire coordinare e supervisionare il personale e le molteplici attività che anche quest'anno sono state promosse.

Contrariamente alle mie precedenti relazioni non vi elencherò le attività che abbiamo svolto durante l'anno, anche perché ci sarà la relazione del Direttore; volevo solo ricordare i 15 anni di Casa Famiglia, che rappresenta per tutti e in particolare per me, che ero presente fin dall'avvio del progetto, una tappa fondamentale di una delle attività tra le più importanti e innovative che come associazione, tutti insieme, a partire dai Residenti, abbiamo portato avanti con entusiasmo. Aggiungo anche un pensiero alla nuova attività dedicata ai bambini, ossia l'apertura a dicembre, nella storica sede di via Vernazza, del nuovo centro ricreativo che prende il nome dal simbolo della UILDM, la farfalla. Posso dire che l'iniziativa sta avendo successo con una buona partecipazione. Inoltre il centro può diventare davvero un punto di riferimento e di appoggio anche per tutti i Nostri soci che potranno insieme promuovere attività e iniziative anche di aggregazione.

Desidero invece fare alcune considerazioni generali;

ci siamo costituiti in associazione oltre quarantacinque anni fa con lo scopo di sconfiggere la distrofia muscolare e le altre malattie neuromuscolari. Tutto questo attraverso la promozione e il finanziamento della ricerca scientifica, ma contemporaneamente vogliamo affermare la necessità di avere una società basata sulle pari opportunità e senza discriminazioni.

Sappiamo benissimo che i tempi della ricerca scientifica, specialmente nel nostro caso che sono malattie rare, genetiche e complesse, non corrispondono alle pressanti aspettative di cura dei malati. Però possiamo affermare che attualmente grazie anche alla ricerca clinica, la qualità della vita e l'aspettativa di vita è oltremodo migliorata. Attualmente molte sono le sperimentazioni (trials) le ricerche di base in vitro o su modelli murini come pure approcci terapeutici. Non vi starò ad elencare quanti bandi di ricerca, trials etc. sono in atto o in procinto di essere approvati; vi basta andare sul sito telethon o sul nostro sito nazionale o di altre associazioni di specifico riferimento (Parent Project, Famiglie Sma etc..) che avrete una carrellata esauriente. Mi piace però segnalare, come esempio e di particolare eccezionale importanza, la somministrazione di un farmaco (in via compassionevole essendo finita la sperimentazione) su bimbi con atrofia muscolare tipo I. Questo farmaco è stato recentemente approvato dall'organismo statunitense per il controllo degli alimenti e farmaci (FDA), ed è in attesa dell'approvazione dell'AIFA. Un commento autorevole sull'innovativo farmaco è stato espresso dal coordinatore Prof. Eugenio Mercuri che dice "può fermare l'aggravarsi della malattia neuromuscolare". Attualmente sono cinque gli ospedali che erogano il trattamento: le tre sedi del Centro Clinico Nemo (a Milano, Roma e Messina), l'Ospedale pediatrico Bambin Gesù di Roma e l'Istituto Gaslini di Genova con il quale, ormai, collaboriamo in modo costante e permanente. I bambini che attualmente prendono il farmaco sono 52 e si prevede di coinvolgerne fino 200 tra neonati e bambini.

Come dicevo poc'anzi, la nostra missione, oltre alla promozione della ricerca scientifica, trova spazio ed è rivolta verso una cittadinanza attiva, che vuol dire essere protagonisti della vita

sociale di tutti i giorni per affermare diritti, troppo spesso inevasi, sanciti dalla Costituzione e dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili. Ancor oggi vediamo spesso umiliate le giuste richieste delle persone disabili in molti settori della vita sociale; stiamo parlando di inclusione scolastica, inserimento lavorativo sport e tempo libero abbattimento barriere architettoniche e culturali, per cui abbiamo il dovere di porre maggior attenzione nel sollecitare le istituzioni, sia pubbliche sia private, affinché siano garantite diritti uguali per tutti. Questo modus vivendi deve essere ben chiaro nella nostra mente e non dobbiamo avere paura o spaventarci delle difficoltà che incontriamo e incontreremo perché non siamo soli. Siamo parte di una rete che lotta per un mondo migliore.

Vi ricordo, inoltre, che la UILDM Genova, è presente in numerose realtà associative e/o istituzionali. Di seguito elencherò le realtà dove siamo coinvolte, e ciò non già per essere pieni di sé o arroganti ma per sottolineare e dirvi che le nostre risorse umane spesso sono insufficienti per partecipare ai vari consessi:

- Consulta per la tutela dei diritti delle persone con disabilità del Comune e Città Metropolitana di Genova
- Celivo (Centro Servizi al Volontariato provincia di Genova)
- Forum Provinciale Terzo Settore
- Gruppo di Consultazione Malattie rare
- CO.RE.R.H (Coordinamento Regionale Riabilitazione Handicap)
- Fish (Federazione Italiana Superamento Handicap).
- Consulta Regionale della Famiglia
- Gruppo di consultazione Regionale del "Dopo di Noi"

Inoltre come UILDM Nazionale tra le altre cose, siamo inseriti nel Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari dove sono coinvolte tutte le principali realtà che si occupano di questa malattia. Lo scopo è quello di rafforzare la rappresentanza associativa delle famiglie di persone affette da malattie Neuromuscolari, oltre a contribuire attivamente allo studio di nuove politiche socio sanitarie e a strumenti, quali ad esempio i LEA (livelli Essenziali Assistenziali), che possono davvero rappresentare un aiuto concreto di supporto alle persone malate e al proprio contesto familiare.

Vado a concludere dicendo che abbiamo migliorato la comunicazione attraverso il sito istituzionale e l'impiego di Facebook. Questi due strumenti sono a Vostra disposizione e vi sollecito a visitarli perché utili per informarvi sia delle attività dell'associazione e/o darvi notizie di carattere generale. Come sentirete dalla relazione della tesoriera, le raccolte fondi sono alquanto modeste. Solo il 5 per mille è di considerevole consistenza. Vi chiedo pertanto di darne la massima diffusione, tramite passaparola, ad amici e parenti affinché questo prezioso contributo possa incrementarsi il più possibile.

Desidero comunque sottolineare il buon andamento generale dell'associazione, che negli anni ha sicuramente incrementato e consolidato un patrimonio di tutto rispetto, ma, in particolare, sta promuovendo sempre di più attività e iniziative sia sociali che socio sanitarie, a supporto della persona Disabile e della propria Famiglia. Questi risultati non ci devono fermare, anzi, devono essere da stimolo per continuare e cercare, laddove siamo stati carenti, di fare di più perché è sempre possibile e doveroso cercare di migliorarsi.

Concludo ringraziando nuovamente tutti quanti per la fiducia che avete sempre voluto riporre in me; un particolare ringraziamento lo voglio rivolgere a mia moglie Stella, che in tutti questi anni mi ha silenziosamente affiancato e supportato nella lieta e cattiva sorte.

Francesco Ronsval

