



## SEZIONE SASSARI "ANDREA CAU" OdV

### RELAZIONE ATTIVITA' ANNO 2023

La sezione ha fornito come tutti gli anni, le consulenze, il materiale informativo, gli aggiornamenti medico scientifici e le indicazioni dei Centri esistenti per la presa in carico dei malati neuromuscolari. Ha provveduto a segnalare la presenza di barriere architettoniche e le difficoltà di vita in presenza delle stesse; importante a tale proposito la pagina de La Nuova Sardegna del 24.08.2023.

Tesseramento 2023: 134 soci. Si segnala l'incremento di 22 soci rispetto all'anno precedente (circa il 16%).

Sono stati convocati 5 consigli direttivi e l'assemblea annuale dei soci.

La presidente ha partecipato ai Consigli Nazionali del 12.07.2023 e del 9.11.202 e alla riunione di UILDM x Telethon il 26.10.2023

È stata stipulata la regolare copertura assicurativa per i volontari e per gli ospiti della Casa Vacanze.

Si è inoltre rinnovata l'iscrizione alla FISH Sardegna.

Sono stati compiuti tutti gli adempimenti richiesti dalla Direzione Nazionale e si è aderito alla Campagna di primavera Uildm per Telethon e alla Maratona Telethon di Natale con i banchetti al mercato di Campagna Amica di Sassari e si è partecipato ai vari webinar proposti dalla DN.

Per la Giornata Nazionale il giorno 14 ottobre 2022 abbiamo organizzato il banchetto solidale al Mercato di Campagna Amica di Nuoro dove abbiamo riscontrato una buona adesione del pubblico.

Per i tre eventi ringraziamo la Coldiretti di Sassari e di Nuoro; in particolare Campagna Amica e il Coordinamento Donne Impresa Nuoro Ogliastra che ci hanno accolto con grande disponibilità.

### ATTIVITA' PROGETTUALI DELLA SEZIONE

#### Fondi Coesione sociale

Il 23.01.2023 abbiamo ricevuto i fondi con decreto del DG dell'Agenzia per la Coesione Territoriale n 191/2022 dalla RAS a seguito della domanda inoltrata sull'Avviso Agenzia Coesione Territoriale per il sostegno agli enti del terzo settore (ETS) impegnati nell'emergenza Covid (ex art. 246 DL 19.05.2020 n34, convertito in legge 17.07.2020 n°77).

#### Progetto Fondazione con il Sud

Il 31 dicembre 2023 abbiamo formalmente concluso il progetto 2021-VOL-00411 della Fondazione con il Sud. Abbiamo provveduto ad inviare nei tempi richiesti la rendicontazione dei fondi (EURO 20.000) ottenuti con la partecipazione al bando del 2021, attribuiti il 09.12.2021 ed erogati in due tranche: la prima pari al 70% è





stata liquidate nel 2022 all'atto dell'accettazione del contributo; la seconda verrà erogata nel 2024 a seguito della rendicontazione presentata alla Fondazione dopo la chiusura.

#### Corso ECM: "Facciamo la Riabilitazione nelle Distrofie Muscolari"

A seguito della proposta rivolta ai presidenti di sezione, della DN e della Commissione Medica, la Sezione ha espresso, entro il 31.05.2023, la propria candidatura per ospitare il Corso di Riabilitazione. La candidatura è stata accolta e il Corso, coordinato dalla Commissione Medico Scientifica, "Facciamo ... la Riabilitazione nelle Distrofie Muscolari" è stato confermato ufficialmente il 20.12.2023. Il corso si svolgerà nel 2024 presso la nostra Casa Vacanze per disabili di Platamona. La sezione è orgogliosa di essere stata selezionata e ospitare "un momento di formazione ad alta specializzazione" per terapisti e medici coinvolti nella cura delle persone con Distrofia muscolare del nostro territorio.

#### Progetto: "Vivo il Presente e Affronto il futuro"

Abbiamo partecipato come sezione capofila al Bando di Fondazione Roche entro i termini della scadenza 30 settembre 2023 con il progetto "Vivo il presente e affronto il futuro", insieme a UILDM Monza e UILDM Nazionale. Abbiamo avuto conferma di essere stati selezionati il 5.12.2023 e aver avuto l'attribuzione di 20.000 €. Si tratta di un progetto di realtà virtuale destinato a 20 persone 10 con DMD e 10 con SMA per il quale dobbiamo arruolare una psicologa. Il progetto si svolgerà nel 2024 prevede l'attività dei laboratori di realtà virtuale che si attueranno presso la nostra Casa Vacanze di Platamona.

#### Premio "La disabilità nel mondo giovanile"

Nel mese di ottobre abbiamo predisposto il bando e lanciato il premio indirizzato agli studenti e alle studentesse di due delle ultime classi del Liceo Scientifico Spano e del Polo Tecnico De Villa. Il 24.11.2023, dopo aver concordato con le Dirigenti scolastiche l'attuazione del progetto, lo abbiamo presentato alle docenti delle classi prescelte. Il bando prevede che i partecipanti dopo una "lezione" preparatoria da parte di UILDM sulla disabilità, presentino un elaborato letterario, grafico, pittorico o fotografico attinente al tema disabilità/inclusione, entro il 15 aprile 2024. Seguirà l'assegnazione di quattro premi, due (di € 300,00) ai primi classificati delle classi di ogni istituto e due (di € 200,00) ai secondi classificati entro il maggio 2024 prima della chiusura delle scuole. Si prevedono attestati di partecipazione per tutti i partecipanti e menzioni speciali.

#### Parliamo di disabilità

Francesca Arcadu ha promosso e sostenuto numerose attività culturali rivolte alla costruzione di una corretta percezione della disabilità, alla cura della persona e contro la violenza di genere:

- *Presentazione del Saggio "Felicitamente seduta" di Rebekah Taussig (Sassari 03.02.23).*
- *Incontro "La forza della fragilità" organizzato dall'Ordine dei Giornalisti Sardegna, Caritas regionale, Agenzia Redattore Sociale, dedicato al rapporto fra etica del giornalismo e disabilità (Ozieri 20.03.23).*
- *Incontro tra l'Associazione GIULIA giornaliste Sardegna, UILDM Sassari e Sensibilmente Onlus su "Il linguaggio dei media e diritti nell'ambito della disabilità" organizzato da Associazione Eventi frizzanti (Olbia 01.05.23).*
- *Incontro sulla cura della persona "Finché c'è vita c'è vita" (Sassari 19.05.23).*



- Giornata sulla violenza sulle donne: Seminario "Donne invisibili. La violenza contro le donne con disabilità" (Sassari 28.11.23).

- Incontro "Donne e disabilità, doppiamente discriminate" promosso da Ierfop (Cagliari 24.11.23). - Incontro "Sulle donne solo mani che curano" (Olbia 24.11.23)

#### ATTIVITA' CON LE ISTITUZIONI:

##### 1. Regione Autonoma della Sardegna Rete dei Cittadini TRAMAS.

UILDM Sassari fa parte della rete per nome di Gigliola Serra che è cittadina di TRAMAS con decreto assessoriale n 16 del 03.05.2018

L'Assessorato della Sanità e dell'Igiene e dell'Assistenza Sociale il 3. 05.2023 e il 21.07.2023 ha convocato la rete dei cittadini TRAMAS per un incontro con l'Agenzia Regionale Sardegna Ricerche che, nell'ambito delle sue attività, predisporrà un registro di pazienti esperti della Regione Sardegna. Le domande dovevano essere presentate entro il 31 dicembre. La presidente ha partecipato ad entrambi gli incontri e ha inviato la candidatura della sezione e, nello specifico, ha indicato, quale paziente esperto EUPATI in "Ricerca e sviluppo farmaci innovativi", il nuovo socio Nicola Spinelli Casacchia, conoscendo bene la preparazione e dopo averne verificato la disponibilità.

##### Comitato Tecnico Scientifico Malattie Rare (CTSMR) dell'Assessorato dell'Igiene e Sanità e della Assistenza sociale.

La presidente in virtù del decreto assessoriale del 14.06 2022 è stata confermata membro del CTS. Partecipa alle attività del Comitato, in rappresentanze delle Associazioni di MR, insieme ad altri due rappresentanti con i quali interagisce continuamente in preparazione degli argomenti all'OdG. L'attività del CTS è stata prevalentemente indirizzata alla ricostituzione della rete dei presidi regionali per le MR.

##### PDTA Malattie Neuromuscolari

Il gruppo di lavoro per il PDTA (Percorso Diagnosi Terapia Assistenza) delle Malattie Neuromuscolari è stato costituito all'interno del CTS, con delibera assessoriale del 08.03.2022, allo scopo di elaborare il suddetto piano da applicarsi all'interno dei presidi delle reti di cura della Regione. Uildm è presente in rappresentanza della Consulta NM Sardegna e di Tramas. Ci sono state numerosissime riunioni che hanno portato alla stesura del lavoro quasi definitiva. Gigliola Serra ha partecipato a quasi tutte le riunioni apportando il suo contributo in un continuo confronto con le associazioni e con i professionisti.

##### 2. ASL Sassari

Dopo accordi intercorsi fra la nostra presidente e la responsabile della Struttura Complessa di Neuro Psichiatria Infanzia e Adolescenza della ASL di Sassari, Dottoressa Lucia Porcu, per ottemperare agli obblighi statutari di svolgere attività di informazione e formazione sanitaria, Uildm Sassari ha patrocinato e sponsorizzato il Corso, realizzato dalla SC.NPIA della ASL di Sassari: "Le Malattie Neuromuscolari: dalla diagnosi alla presa in carico" tenutosi a Sassari il 23.11.2023. Il corso è stato patrocinato anche da Uildm Nazionale e da Parent Project APS. Gigliola Serra ha tenuto la prima relazione della mattina sul ruolo delle Associazioni.





## RAPPORTI CON LE ASSOCIAZIONI

Abbiamo mantenuto vivo il rapporto con le altre associazioni in particolare con il Coordinamento Regionale Malattie Rare, CoReSAR, costruendo efficaci interventi a favore dei malati rari, portati poi in CTS dell'Assessorato.

Con le associazioni aderenti alla Consulta Malattie Neuromuscolari abbiamo partecipato alla costruzione del PDTA delle Malattie Neuromuscolari. Gigliola Serra è coordinatrice della Consulta Sardegna. Le varie consulte regionali si riuniscono in un coordinamento delle consulte alle cui riunioni partecipa Gigliola Serra e la vicecoordinatrice Sardegna dell'associazione AICMT, Annamaria Cadeddu.

## LA CASA VACANZE di PLATAMONA

L'attività della Casa vacanze ci ha richiesto un grande impegno nella manutenzione ordinaria e straordinaria. Per migliorare il soggiorno degli ospiti, per favorire miglior convivenza, abbiamo stipulato un contratto con una ditta per le pulizie della casa che ha prestato servizio nei mesi dell'ospitalità.

Abbiamo deliberato l'acquisto di tre nuovi letti a tre snodi elettrici dotati di materasso e fodera, uno per ogni stanza e di due sedie per doccia di dimensioni diverse (per giovani e per adulti). La merce è arrivata a dicembre, così, per la prossima stagione, ogni stanza è dotata di due letti con i comandi elettrici e ogni bagno accessibile ha le sue sedie da doccia.

Abbiamo deliberato anche l'acquisto delle nuove finestre del soggiorno. Abbiamo pagato l'acconto e le finestre saranno pronte a febbraio 2024.

Anche per la stagione estiva 2023 abbiamo stipulato l'accordo con la Cooperativa VOSMA, che gestisce l'ABAF, per garantire assistenza in spiaggia e in mare agli ospiti della casa e per rendere disponibili gli ausili da mare di UILDM a tutti gli utenti dell'ABAF.

Abbiamo cercato di attivare lo sport della Vela facendo una convenzione con la Scuola di Vela del Circolo del Mare di Fertilia. Nonostante ci fossero dei grandi vantaggi per le persone con disabilità, i corsi della scuola non hanno riscosso successo. Dovremo verificare i punti di debolezza.

Abbiamo ospitato 16 persone con disabilità e 35 accompagnatori. Come sempre Mondo X ha mandato i suoi ospiti

Il 20 ottobre abbiamo chiuso la stagione estiva con la festa di Fine estate che è stata anche la conclusione, per la nostra sezione, della Settimana UILDM.

Abbiamo offerto un piccolo rinfresco ai soci e socie, amici e amiche, associazioni e cooperative; abbiamo illustrato le attività e abbiamo accolto gli amministratori del Comune di Sassari mentre il vicesindaco di Sorso ci mandava i saluti per telefono. La serata è stata allietata dall'ascolto dei canti del gruppo musicale "Su Concordu Santu Nigola" che ringraziamo per la generosità della loro esibizione.





## PREVISIONE PER IL 2024

- Attività ordinaria delle Sezioni, Promozione del tesseramento e dell'attività dei volontari.
- Partecipazione alle Campagne UILDM, UILDM x TELETHON
- Partecipazione alle riunioni nazionali
- Procedere al cambio della personalità giuridica della sezione previo parere positivo della Direzione Nazionale.
- Corso ECM, coordinato dalla Commissione Medico Scientifica: Facciamo la riabilitazione nelle Distrofie Muscolari alla Casa Vacanze di Platamona.
- Conclusione del Premio: "La cultura della disabilità nel mondo giovanile".
- Attuazione del progetto: "Vivo il presente e Affronto il futuro" selezionato fra i vincitori finali del Bando Fondazione Roche.
- Partecipazione al registro dei pazienti esperti e agli appelli di Sardegna Ricerche
- Ricevere il residuo del contributo della Fondazione con il Sud
- Ricevere il 5x1000 dell'anno finanziario 2022
- Con i fondi che dobbiamo ricevere ci proponiamo di attivare la collaborazione con la psicologa formata nella realtà virtuale per offrire ai soci e alle socie con disabilità assistenza e ulteriori esperienze immersive per percorsi di benessere psicologico e cambiamenti positivi.
- Ospitalità nella Casa Vacanze e diffusione della cultura delle vacanze accessibili.

Sassari marzo 2023

La presidente

*La presidente per motivi di salute è stata assente da novembre 2022 fino alla fine di aprile 2023. È grata al CD che si è fatto carico di ottemperare agli adempimenti e alle attività.*

*La sezione esprime sentimenti di gratitudine a Franco Vicari, ai componenti del Consiglio Direttivo e ai soci Ninuccia Canu, Tore Sfoldello e Maria Valeria Davini per il contributo alle attività di sezione e per la valida collaborazione nella proposizione e attuazione dei progetti.*





**UILDM Sezione di Sassari "Andrea Cau"** • Via Pozzomaggiore, 14 • 07100 Sassari

C. F. 02006370909 • Tel. 3358249431-3284558558

[www.sassari.uildm.it](http://www.sassari.uildm.it) • [uildmsassari@tiscali.it](mailto:uildmsassari@tiscali.it)

