



## UILDM SEZIONE DI SASSARI "ANDREA CAU" OdV

### RELAZIONE ATTIVITÀ ANNO 2024

#### ATTIVITÀ DI SEZIONE

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 ed anche dei servizi sociali comunali.

Abbiamo risposto alla richiesta dalla sezione di Mussomeli (AG) riguardante le indicazioni sul come avere spiagge accessibili e sulle modalità di interazione con l'amministrazione comunale.

Tesseramento 2024: 162 soci. Si segnala l'incremento di 28 soci, circa il 20%.

Purtroppo, durante il 2024 sono deceduti quattro cari soci.

Sono stati espletati n° 8 Consigli direttivi.

Nel corso dell'assemblea ordinaria dei soci, tenutasi il 28.03.24, si è eletto il consiglio direttivo e si è nominato il revisore dei conti, per il triennio 2024-2027.

Adempimenti eseguiti: depositate al RUNTS le modifiche degli organi direttivi e il bilancio 2023; rinnovata l'iscrizione alla FISH della Regione Sardegna; effettuato il passaggio delle competenze bancarie al nuovo tesoriere; stipulato la regolare copertura assicurativa per i volontari così come richiesto dal Codice del Terzo Settore.

La sezione, nelle persone della presidente o del/della vicepresidente, ha partecipato ai due consigli nazionali; alle manifestazioni nazionali e agli incontri della DN su andamento soci UILDM, sui caregiver, su giornata nazionale, sulla salute della donna con disabilità (06.03.24).

Abbiamo ottenuto l'erogazione del 5x1000 relativa all'anno 2023 e, in ritardo, quella relativa al 2022, e si è provveduto ad inserire la UILDM Sassari fra i beneficiari dell'anno 2024.

Abbiamo dovuto iniziare, a dicembre, con la tutela dell'Avvocata Spada, una causa civile per recuperare un credito dalla Croce Blu di Sassari. Era infatti successo che, nell'effettuare il pagamento per il trasporto di una persona con disabilità in occasione del laboratorio del 14 settembre 2024, per errore la cifra digitata fosse sbagliata. La Croce Blu pur ammettendo l'errore non ha voluto effettuare il rimborso amichevolmente.

#### Campagne nazionali

Si è partecipato alla riunione di presentazione della Campagna Telethon-Uildm (20.02.2024).

Partecipazione alle riunioni preparatorie e ai banchetti per la Campagna di primavera Telethon-Uildm avvenuta il 4 maggio, per la maratona di Fondazione Telethon avvenuta 14 dicembre, per la Giornata UILDM avvenuta il 19 ottobre.

#### COMUNICAZIONE

Abbiamo comunicato alla stampa e alle TV regionali, sui social e sul sito della sezione le attività effettuate.

Tali comunicazioni riguardano sia le attività progettuali, sia le segnalazioni di tutte le barriere, soprattutto architettoniche, e sia le campagne di raccolta fondi.

In particolare, insieme alla Consulta delle Associazioni di Malattie Neuromuscolari e al Coordinamento Malattie Rare della Regione Sardegna (CoReSAR), dopo aver interloquuto con i dirigenti delle istituzioni, abbiamo più volte segnalato i problemi di assistenza dovuti al mal funzionamento "cronico" della rete MR, la mancata attivazione dello screening neonatale esteso alle patologie neuromuscolari e abbiamo richiesto più volte la convocazione del Comitato Tecnico Scientifico per le MR dell'Assessorato Regionale.

#### Parliamo di disabilità e di cultura di inclusione

La vicepresidente ha eseguito gran parte delle attività di seguito elencate



- Numerose interviste rilasciate ai giornalisti de La Nuova Sardegna sui progetti e sulle barriere architettoniche.
- Intervento e partecipazione attiva alla presentazione del libro di Mariuccia Sechi “Fra i flutti dell’imprevedibile”. Ringraziamo la scrittrice che ha devoluto alla nostra sezione il ricavato della vendita delle copie.
- Moderazione del convegno su “Autismo e Inclusione nessuno escluso” organizzato dall’AMMI (Associazione a noi cara) e dal Lyons club.
- Partecipazione al progetto “Ready to access” progetto di inclusione della Biblioteca Universitaria, Sassari.
- Intervento programmato al Convegno “Verso una società inclusiva a vantaggio di tutte le unicità” organizzato da Comunità inclusive, PLUS Ghilarza Bosa. Successivamente ci è stata richiesto il partneriat, che abbiamo concesso, per il progetto “Comunità Inclusive a cura di Unione dei Comuni del Guilcier, presentato al bando ROL 2025 della Fondazione di Sardegna
- Intervento programmato alla presentazione del libro “Imperfetta conoscenza” di Alberto Merler.
- Intervento richiesto sul sito [www.famiglieSMA](http://www.famiglieSMA) “La violenza contro le donne con disabilità: una realtà invisibile.
- Articolo pubblicato su VITA “Oltre le medaglie: la sfida quotidiana degli atleti paralimpici”.
- Articolo pubblicato su VITA “Se il follower diventa volontario: così la tecnologia sposa l’impegno sociale”.
- Articolo pubblicato su VITA: “Adaptive clothing: fari accesi sulla svolta inclusiva nel mondo della moda
- Intervento al Convegno “Collocamento mirato: l’efficacia del lavoro di rete e le prospettive future” organizzato da ASPAL promosso nell’ambito del progetto N.O.I. Network per l’occupabilità e l’inclusione
- Intervento al Convegno: Il contesto lavorativo in Sardegna organizzato dall’Associazione Viale Caprera 4 di Sassari.
- Partecipazione alla presentazione del libro “La festa della bellezza La cavalcata sarda di Antonio Arcadu (stimato past presidente).
- Intervento programmato al convegno “Informazione sulla disabilità” organizzato da OdG Sardegna Giulia giornaliste.

### ATTIVITÀ PROGETTUALI

#### Progetto Fondazione con il SUD

Il 31.12.2023 si è formalmente concluso il progetto. Avendo presentato l’ultima parte della rendicontazione nei tempi dovuti, abbiamo richiesto ed ottenuto l’erogazione del contributo finale nel febbraio 2024

#### Corso ECM, “Facciamo la riabilitazione nelle Distrofie Muscolari”

Coordinato dalla Commissione medico scientifica di UILDM Nazionale, all’interno del ciclo E.RE. IN FORMAZIONE, previsto dal progetto E.RE- Esistenze Resilienti (progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali), si è svolto il 6 aprile 2024 presso la Casa Vacanze per persone con disabilità.

Lo scopo del corso è stato quello di contribuire alla formazione degli specialisti in ambito neuromuscolare, in particolar modo sulle linee della presa in carico. I terapisti e i medici iscritti hanno occupato i 36 posti disponibili, e, oltre che seguire le lezioni e le prove pratiche hanno potuto interagire con gli specialisti della Commissione Medico Scientifica instaurando nuove relazioni professionali.

Al corso hanno partecipato anche i pazienti. La pausa pranzo è stata una bella occasione di condivisione e di scambio di informazioni.

#### Progetto: “Vivo il presente e Affronto il futuro”

Attuato da UILDM Sassari- capofila- UILDM Monza e UILDM Direzione Nazionale, finanziato dalla Fondazione Roche, il progetto ha avuto l’obiettivo di offrire un importante supporto psicologico alle persone affette da Distrofia Muscolare di Duchenne e da Atrofia Muscolare Spinale. Si sono usati metodi innovativi di psicologia aumentata e benessere aumentato con la creazione di ambienti immersivi che promuovono il benessere mentale e migliorano la qualità della vita.

Per la sua attuazione abbiamo effettuato: diverse riunioni on line con i partner, numerose fra gli addetti della nostra sezione, la selezione della psicologa e dei partecipanti e l’attuazione dello sportello psicologico con colloqui domiciliari e di quattro laboratori di realtà virtuale.

Abbiamo acquistato cinque visori con i relativi abbonamenti di realtà virtuale, preparato la casa vacanze di Platamona- sede di svolgimento dei laboratori, organizzato i trasporti dei partecipanti e il catering per il pranzo dei giorni dei laboratori.

La ricerca dei partecipanti ha comportato il contatto con tutte le strutture sanitarie territoriali e ospedaliere del Centro-Nord Sardegna cui in genere si rivolgono i malati neuromuscolari per le cure ivi compresa la terapia riabilitativa. In questo modo



abbiamo avuto l'adesione di 15 persone che hanno usufruito di due colloqui individuali a domicilio e di 4 laboratori di gruppo.

I lavori sono iniziati nel febbraio 2024 e si sono conclusi il 22 settembre (data dell'ultimo laboratorio).

Il progetto è stato anche presentato in via ufficiale alla Dirigenza delle strutture sanitarie e al Sindaco della città di Sassari ed è stato divulgato a mezzo stampa, siti Web e social.

L'intera attività è stata molto apprezzata dai partecipanti che hanno avuto occasione di condividere i momenti di convivialità. "Vivo il presente e Affronto il futuro" è risultato finalista, terzo premio, nella categoria "Progetti inclusione e integrazione" al 4° Rare Diseases Award promosso da UNIAMO Federazione Malattie rare a settembre 2024. Nel dicembre il progetto ha avuto un altro riconoscimento da UILDM Nazionale con la presentazione di una serie di video testimonianze che raccontano l'impatto della realtà virtuale sulla qualità di vita delle persone con malattie neuromuscolari.

Successivamente abbiamo proseguito il lavoro grazie al finanziamento della RAS (vedi alla voce attività con le istituzioni), con buona accoglienza da parte dei partecipanti. Con questo contributo abbiamo ampliato il ventaglio dei destinatari aprendo alle persone con qualsiasi malattia neuromuscolare.

Progetto: "La cultura della disabilità nel mondo giovanile".

Abbiamo istituito per l'anno scolastico 2023-24 un premio destinato alle penultime classi di due scuole cittadine di secondo grado: il Liceo Scientifico G. Spano e il Polo Tecnico De Villa.

L'obiettivo primario dell'iniziativa è stato quello di coinvolgere attivamente gli studenti e le studentesse nella promozione di cambiamenti significativi all'interno della società, al fine di diffondere una maggiore comprensione del concetto di vita con disabilità. Si è mirato a creare un effetto positivo che influenzi non solo i coetanei, ma l'intera comunità, seguendo un approccio di circolarità virtuosa. Dopo aver presentato il regolamento e lo scopo del premio agli insegnanti, abbiamo fatto un incontro con gli studenti riguardante i concetti chiave in materia di disabilità e d'inclusione. Il 10 maggio nell'Aula Magna del Polo Tecnico, alla presenza di un folto pubblico, sono stati premiati gli studenti che hanno presentato o singolarmente o in gruppo i lavori migliori. Il finanziamento dei premi è stato sostenuto grazie alla donazione ricevuta dal Comitato san Giovanni Battista Leva 1983 di Siniscola.

Progetto Match Point: "Strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari".

Promosso da UILDM Nazionale, insieme a Parent Project, Uildm Bologna, Milano e Pisa.

Abbiamo contribuito a ricercare gli enti e le associazioni da invitare ai webinar di presentazione e abbiamo diffuso a livello locale l'informazione per stimolare le domande di partecipazione sia da parte dei caregiver che delle persone con disabilità.

Progetto "FortInsieme: Rete di vita, futuro in cammino"

Per ottemperare agli scopi di UILDM quali l'abbattere l'emarginazione sociale, l'isolamento e le difficoltà di accesso ai servizi e per potenziare il supporto psicologico necessario per affrontare le sfide quotidiane che le persone con disabilità e i loro caregiver devono vivere quotidianamente, abbiamo presentato questo progetto al bando ROL 2025 della Fondazione di Sardegna. Il progetto, che vuole seguire quanto fatto con il progetto "Vivo il presente e affronto il futuro" prevede lo sportello psicologico, i laboratori di realtà virtuale, un video di sensibilizzazione oltre ad un evento di conclusione. Il progetto è indirizzato a 30 persone affette da qualsiasi malattia neuromuscolare e ai loro caregiver. L'obiettivo è quello di creare un ambiente protetto che aiuti a ridurre il carico psicologico e a migliorare la loro resilienza emotiva.

Abbiam chiesto e ottenuto il partenariato a Parent Project che ci aiuterà a individuare i pazienti, all'Auser Sassari, che ci aiuterà nei trasporti e al Comune di Sassari che ci aiuterà nella divulgazione, infine abbiamo chiesto il partenariato e il cofinanziamento a UILDM Direzione Nazionale e ad ABINSULA srl.

Pochi giorni fa la Fondazione di Sardegna ha pubblicato gli esiti del bando: abbiamo ricevuto il finanziamento ma in misura minore rispetto alle nostre richieste fatto che ora ci impone la rimodulazione del programma.

## ATTIVITÀ CON LE ISTITUZIONI

- Attività con la Regione Autonoma Sardegna

### 1. Finanziamento



Nel novembre 2024 abbiamo ottenuto dalla Regione Autonoma della Sardegna, ringraziamo il consigliere Valdo Di Nolfo per l'interessamento, un contributo pari a 15.000 € riconosciuto con la Legge regionale n.13 del 18 settembre 2024, (art.8, comma 2) tabella F, per il progetto integrato "Casa vacanze per disabili Platamona- Vivo il presente e affronto il futuro".

Il finanziamento verrà erogato dopo la presentazione della rendicontazione delle spese che, per una rimodulazione del cronoprogramma, verranno suddivise in due rendicontazioni: una prima rendicontazione da presentare entro gennaio 2025, per le spese effettuate entro il dicembre 2024, la successiva da presentare entro settembre 2025, per le spese del 2025. Nel primo gruppo rientrano il miglioramento della casa di Platamona: acquisto di un nuovo Tiralò, tinteggiatura degli interni con vernici colorate, luci esterne, pulizie, spese di gestione e per "Vivo il presente e affronto il futuro"; il lavoro della psicologa (dottorssa Ilaria Pirino) e le spese di viaggio per l'incontro con la DN.

## 2. Comitato tecnico Scientifico Malattie Rare.

Dopo le elezioni regionali, il nuovo Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale, con decreto assessoriale n° 39 del 12.12.24 ha aggiornato il CTS come previsto dal 16.09.2024. I rappresentanti delle Associazioni sono stati confermati. La presidente ha sempre partecipato ai CTS, sollecitandone più volte la convocazione soprattutto per due argomenti molto importanti: l'attivazione dello screening neonatale esteso e la costituzione della nuova rete regionale per le MR alla luce del Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 e della legge 175/2021.

L'anno si è concluso con solo 4 convocazioni e senza che abbia visto la luce la nuova rete regionale o sia stato attivato lo screening per la SMA e per la malattia di Pompe (le due malattie di nostro interesse).

## 3. PDTA Malattie Neuromuscolari

Verso la fine del 2023 il PDTA era quasi concluso. Nel 2024 dopo poche riunioni il PDTA con delibera di giunta 5/39 del 23.02.2024 è stato approvato.

Successivamente è stata più volte vanamente richiesta la convocazione del tavolo per proseguire il lavoro.

## 4. Agenzia Regionale Sardegna Ricerche

UILDM Sassari è iscritta nell'elenco dei "Pazienti esperti" di Sardegna Ricerche. Elenco il cui scopo è quello di supportare la ricerca clinica indipendente condotta in modo spontaneo da promotori non commerciali promuovendo l'adozione dei principi FAIR (Findable, Accessible, Interoperable and Re.usable) nella gestione dei dati.

Nel dicembre 2024 alla nostra sezione nelle persone della presidente e del socio, paziente esperto Nicola Spinelli Casacchia è stato proposto alla nostra sezione di rispondere all'incarico per la revisione dello studio clinico oggetto della Proposta Progettuale "Virtual-Riab". Il lavoro si svolgerà successivamente dopo la formalizzazione dell'incarico.

### o Attività con il Comune di Sassari

Abbiamo richiesto ed ottenuto dal Signor Sindaco il partenariato per il progetto "FortInsieme: rete di vita, futuro in cammino", presentato alla Fondazione di Sardegna.

Si è interloquito con i dirigenti dell'Assessorato all'ambiente per la pulizia della spiaggia di Platamona e per l'organizzazione dell'Abaf,

Abbiamo segnalato ai dirigenti dell'Assessorato ai lavori pubblici importanti barriere architettoniche stradali e incroci particolarmente pericolosi.

## ATTIVITÀ DI RETE

### Consulta Neuromuscolare

La presidente è la coordinatrice della Consulta Sardegna.

Si sono svolte diverse riunioni sia con le associazioni della Sardegna e sia con le consulte delle altre regioni: si è discussa anche la proposta di una Consulta nazionale dove confluiscono le consulte regionali. La proposta non ci ha visto d'accordo in quanto abbiamo ribadito che le consulte regionali devono rispettare la territorialità, il rapporto con il SSR e la capacità di dialogo con gli amministratori regionali e locali.

Il 19 dicembre la Consulta, rappresentata dalla vicecoordinatrice, è stata audita dalla Sesta Commissione del Consiglio Regionale. La riunione era stata richiesta non solo per portare le istanze dei malati neuromuscolari ma anche per presentare la Consulta, per promuovere una alleanza fra associazioni e istituzioni e per promuovere l'attuazione del PNMR.



La consulta ha anche più volte sollecitato l'attivazione dello screening per la SMA e per le altre malattie comprese nella legge 167/2016, invitando la Regione ad attuare quanto prescritto dalla LR.1/2023. Nessun risultato è stato ottenuto.

#### CoReSar Coordinamento Malattie Rare Regione Sardegna

Si sono svolte diverse riunioni con il Comitato e con tutto il gruppo mirate all'analisi dell'accordo Stato Regioni del 2023 sul riordino della rete nazionale delle MR (Legge 175/2021) e sul PNMR; sul cattivo funzionamento delle Rete MR ed anche del CCRMR; sulle richieste da inviare all'assessore inerenti la ricostituzione del CTS, la realizzazione della Rete, l'attivazione dello screening per la SMA. Si è partecipato al convegno "Le Malattie rare pediatriche: organizzato dal CCRMR. Il CoReSAR è stato audito presso la VI Commissione Salute del Consiglio Regionale della Sardegna.

#### CASA VACANZE PER PERSONE CON DISABILITA' DI PLATAMONA

Come negli altri anni l'attività dei volontari è stata rivolta alla cura della casa e all'accoglienza degli ospiti. Abbiamo eseguito: la manutenzione ordinaria, il giardinaggio, la convenzione con la Cooperativa VOSMA, che gestisce sia il salvataggio a mare sia l'ABAF del Comune di Sassari, confermato il contratto con la ditta Gavinelli per le pulizie degli spazi comuni durante i mesi estivi.

In base a quanto deliberato e programmato nell'anno precedente abbiamo sostituito tutte le finestre del soggiorno e abbiamo acquistato i copri materassi igienici mancanti.

Sulla base del finanziamento della Regione Sardegna abbiamo ridipinto tutti gli interni rendendo gli ambienti "colorati" più caldi e più accoglienti, migliorato l'illuminazione del cortile, provveduto a pulizie straordinarie, infine, acquistato un nuovo tiralò per garantire un maggior confort agli ospiti e non solo.

Tutti gli utenti dell'ABAF del Comune di Sassari, infatti, usufruiscono dei nostri ausili da mare gestiti, anche per questo anno, dalla Cooperativa VOSMA,

La casa vacanze è dotata di un capiente armadio per la biancheria così come di un tavolo con le sedie da giardino, ricevuti in donazione.

Sono stati ospitati n° 45 persone di cui 24 con disabilità, provenienti dal nostro territorio ed anche da sezioni UILDM di altre regioni. Ci ha fatto molto piacere aver ospitato un folto gruppo proveniente da UILDM Pisa. Tutti gli ospiti hanno trascorso le vacanze in un clima sereno, molti anche in compagnia di amici e/o parenti per alcune ore della giornata.

Durante questo anno abbiamo utilizzato la casa per diverse attività oltre ad offrire le vacanze accessibili. A Platamona si sono svolti il corso ECM di riabilitazione e i laboratori del progetto "Vivo il presente e affronto il futuro". Sono state occasioni di formazione e di informazione, la prima, e di "cura" verso le persone con disabilità, le seconde. Inoltre, ci hanno permesso di poter favorire una miglior conoscenza dei nostri soci e delle nostre socie che hanno anche potuto condividere esperienze di vita e vissuti di malattia.

Ringrazio il Consiglio direttivo e i volontari e le volontarie. Il lavoro di tutte e tutti è indispensabile per attuare le attività in sostegno delle persone con disabilità..

Ringrazio la psicologa Ilaria Pirino per il suo fondamentale contributo alla riuscita del progetto "Vivo il presente e Affronto il futuro

#### RELAZIONE DI PREVISIONE 2025

- A giugno 2025 la nostra sezione compie 50 anni: un importante anniversario che festeggeremo.
- Attività ordinaria delle Sezione, Promozione del tesseramento e dell'attività dei volontari.
- Partecipazione alle Campagne UILDM, UILDM x TELETHON
- Partecipazione alle riunioni nazionali
- Promuovere anche negli altri comuni la cultura delle vacanze accessibili
- Promuovere con i nuovi soci che provengono da comuni distanti da Sassari la cultura di UILDM e la disseminazione delle nostre attività in numerose zone della Sardegna
- Promuovere il premio per le scuole avendo deciso che dovrà essere un appuntamento annuale.
- Attuare il progetto FortInsieme. (Il progetto è stato finanziato dalla Fondazione di Sardegna: sono stati pubblicati gli esiti del bando nei primi giorni di marzo).



- Concludere il finanziamento della regione: riparazione dell'impianto di climatizzazione e compimento del supporto psicologico del progetto "Vivo il presente e affronto il futuro"
- Prosecuzione collaborazione con Sardegna Ricerche per la revisione del progetto "Virtual-Riab"
- Attivare in CTS la promozione della nuova rete MR e dello screening neonatale.
- Potenziare altre attività inclusive oltre quelle dedicate al sostegno delle vacanze accessibili

Sassari 24.03.2025

La Presidente Gigliola Anna Serra

*Gigliola Anna Serra*

La Sezione ringrazia:

- le ospiti e gli ospiti della casa vacanze, i cittadini e le cittadine per le donazioni elargite a sostegno delle attività di sezione e di quelle della casa vacanze di Platamona.
- la Commissione Medico Scientifica e UILDM Direzione Nazionale per aver eseguito presso UILDM Sassari il Corso di Riabilitazione neuromotoria.
- la Fondazione Roche per il finanziamento del progetto: Vivo il presente e Affronto il futuro.
- La Direzione Nazionale e la sezione UILDM di Monza per essere state partner del progetto "Vivo il presente e Affronto il futuro".
- la Pia Fondazione Fanny Righi per la generosa donazione che investiremo nel rifacimento della ringhiera del cortile della casa vacanze di Platamona.
- La Regione Autonoma della Sardegna per il contributo al progetto "Casa Vacanze per disabili Platamona -Vivo il presente affronto il futuro"
- il Comitato San Giovanni Battista Leva 1983 di Siniscola per aver contribuito a sostenere il premio: La cultura della disabilità nel mondo giovanile.
- la Coldiretti di Sassari per la consueta disponibilità a concederci lo spazio per il banchetto, nel mercato di Campagna Amica.

