

Congresso elettivo provinciale AISM Bologna

Granarolo dell'Emilia, 21 novembre 2009

Relazione di fine mandato Del Presidente Francesco Tabacco

Carissimi Soci,

I'ultimo atto di questo mandato è dedicato a tutti Voi.

Sono stati sei anni duri, di lavoro, di impegno e di tante soddisfazioni e realizzazioni.

Siamo a fine mandato, ma visto che non sono un politico di professione, e tanto meno attaccato ad alcuna sedia (solo alla mia!), lascio ai Soci giudicare com'è andata e soprattutto capire come la nostra Associazione possa crescere ancora.

Ognuno di Voi, nell'arco di questi anni, ha contribuito efficacemente a consolidare e a migliorare l'azione della Sezione AISM di Bologna.

Con un particolare ringraziamento vorrei ricordare i nomi dei collaboratori più stretti di questi anni intensi non meno che travagliati, ma la lista sarebbe troppo lunga e questo invita a limitarmi ai componenti il CDP e ai più stretti collaboratori. Al caro, paziente ed avveduto Adolfo Balma, a tutti noto come Didi, ai generosi Nino Suriano, Maria Carla Cantelli Forti, Annalisa Dalla Rovere, Giuliana Cavalli, Luciana Caprini. Aggiungo a questa breve lista Piero Brazzoli e poi Maria, Betta, Alberto, Sandro, Nino, Irvano che sono stati e sono sostegno solido e creativo.

E come non ricordare Suor Emanuela e Fausto Fantoni, che di questa Associazione sono stati dirigenti ?. La loro morte urge in noi come un pungolo di fronte a circostanze dolorose ed ingiuste da loro affrontate non solo per riempire di senso le proprie vite ma, soprattutto, per dare un contributo a coloro che erano direttamente colpiti dalla stessa malattia. Il senso di vuoto avanza se rimaniamo prigionieri della ragione ridotta a misura, incapace di reggere l'urto della contraddizione. Ci troviamo smarriti e da soli con la nostra impotenza, con il sospetto che in fondo tutto è niente. Ecco, allora, che esserci imbattuti nella presenza di qualcuno che ha sperimentato come piena di senso quella vita che molti di noi vivono come un vuoto devastante, quando la realtà ci mette alle strette, può esserci servito a riconoscere quella positività che vince ogni solitudine e dar quindi senso al dolore e all'ingiustizia che la malattia pone e a farci comprendere come la vita vale più della malattia e della morte.

Tutti sappiamo che occuparsi delle problematiche legate alla sclerosi multipla è impegnativo e al contempo appagante e stimolante, con il peso della responsabilità dell'essere coscienti che quello che si è fatto può essere tanto o poco, ma finché ci sarà un solo associato al quale non è stata data risposta concreta, non si potrà dire di aver compiuto fino in fondo il nostro dovere. Altrimenti non rimane che constatare che abbiamo sbagliato. Tutti. Non si fa un lavoro come quello che io ho fatto per tanti anni senza avere presente, ad ogni istante e come abito permanente, la necessità di esplorare o di immaginare il futuro della nostra Associazione.

La motivazione che “muove” verso il mondo del volontariato rappresenta il motore che permette alle Associazioni quali AISM di potere esistere e crescere. La spinta ad operare non scaturisce tanto da un generico senso dell'altruismo nei confronti degli altri quanto dalla individuazione di bisogni, obiettivi, ma anche di valori comuni per cui vale la pena costruire relazioni e promuovere azioni sociali anche in un'ottica di sussidiarietà e cittadinanza attiva. In questi anni ho incontrato tante persone che mi hanno insegnato a crescere come Presidente, ma soprattutto come uomo. Il mio impegno di militanza in seno ad AISM si è sempre svolto all'insegna di questo entusiasmo. Com'è stata bella questa nostra capacità di entusiasmarci per ciò che facciamo! Nel corso degli anni che ci lasciamo alle spalle tante le iniziative, ed intenso l'impegno, che assieme abbiamo profuso perché la qualità della vita delle persone con sclerosi multipla potesse migliorare, non solo attraverso i nuovi farmaci, non solo con servizi più efficienti, una informazione più capillare e puntuale, ma anche attraverso la presenza dell'AISM e la rete di contatti e solidarietà che una Associazione viva può stimolare: volontariato, auto-aiuto, supporto psicologico, nuovo e diverso modello assistenziale, attività di lobbying ai vari livelli istituzionali. **Proprio nell'ottica di una riorganizzazione del**

percorso assistenziale per la SM i primi atti che ho voluto porre in essere si sono concretati nel dialogo con le Autorità sanitarie al fine di costituire un gruppo di lavoro che comprendesse i Responsabili di tutte le strutture sanitarie che si occupano di SM ed una nostra rappresentanza al fine di rimodulare la risposta socio-assistenziale. Tre anni di lavoro che si sono poi arenati per inerzia di chi avrebbe dovuto dar corso a quanto concordato. I prossimi mesi non ci vedranno rassegnati nel perseguimento di quanto ci eravamo prefissi. Affronteremo con caparbia il tema relativo alla riorganizzazione della risposta assistenziale sul nostro territorio proponendo che, nell'arco dei prossimi anni, tutte le strutture sanitarie si confrontino con standard di riferimento. Abbiamo partecipato, in questi anni, a diversi incontri in ambito istituzionale: incontri in Regione, con i responsabili dell'Azienda sanitaria, audizioni consiliari in Comune e in Provincia, ed abbiamo realizzato la convinzione che il futuro dell'intera area neurologica dell'Azienda Usl, che oggi può

contare accanto all'Ospedale Maggiore e al Bellaria, anche sulla Clinica Neurologica, è la creazione del Polo delle Neuroscienze all'Ospedale Bellaria.

Il Trasporto

Molto si è fatto, poi, per riammodernare il nostro parco automezzi che nel corso dell'ultimo quinquennio, grazie al contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Bologna, si è completamente rinnovato. Vorrei che si ponesse particolare attenzione sull'importanza che abbiamo dato a questo servizio che impegna la gran parte delle risorse umane e finanziarie della Sezione, la scelta di un trasporto mirato ha voluto rispondere all'esigenza del sentirsi autonomi e su come questo migliori la nostra qualità della vita.

L'Informazione



Dopo aver rinnovato la veste grafica della nostra rivista “Star Meglio”, ci siamo dotati di un nuovo sito internet che va a sostituire quello precedente che in questi anni ha registrato migliaia di contatti. L'intenzione è quella di fornire a tutti Voi uno strumento pratico, moderno, giovane e facile da utilizzare sia per reperire informazioni sia per favorire il contatto virtuale con la nostra Sezione e, in prospettiva con i Centri clinici di riferimento.

Grazie a tutta una serie di informazioni utili, inoltre, il sito diviene anche il “biglietto da visita” ideale per far conoscere alle Istituzioni e alle altre realtà associative la nostra attività e quindi per fare promozione associativa. Ovviamente quello che voi vi trovate a visitare è il frutto del lavoro di raccolta, selezione ed inserimento di tantissime informazioni. Qualcuna forse è di troppo e sicuramente manca qualcos'altro malgrado il nostro attento lavoro di revisione. Considerato quindi che ogni sito è un “work in progress” continuo, aiutateci a migliorarlo e suggeriteci indicazioni e consigli. Sempre con l'intenzione di avere un'interazione continua con i Soci abbiamo intenzione di attivare, speriamo molto presto, un corso di base per i neofiti o per chi non ha mai utilizzato queste tecnologie poichè la rete, grazie ad alcune risorse specifiche, può costituire un valido aiuto all'integrazione sociale delle persone con disabilità; contestualmente implementeremo altri importanti strumenti di consultazione come i forum e i social-network quali Facebook e Skype . Usiamo questo sito, magari quotidianamente ed insieme scopriamo le modifiche e i miglioramenti da attuare entro i prossimi sei mesi.

I servizi erogati dalla nostra Sezione si sono, poi, concretati così:

- Segretariato sociale, disbrigo pratiche, telefono amico attraverso la nostra segreteria.
- Prestazioni di supporto all'autonomia della persona, soprattutto assistenza domiciliare.
- Prestazioni di supporto psicologico, alcune singole ed a domicilio, la maggior parte attraverso il Gruppo Psicoterapeutico condotto dalla dottoressa Teresa Palmieri che coinvolge più persone e che si riunisce settimanalmente,
- Trasporti effettuati con i nostri automezzi attrezzati per il trasporto disabili, per un totale di 2.565 ore dedicate, e più di 43.000 chilometri effettuati per lo più a trasportare i nostri assistiti dalle loro residenze agli ospedali cittadini per visite, cure, sedute riabilitative e promozione dell'attività motoria adattata.
- Innumerevoli iniziative culturali - ricreative (manifestazioni teatrali, feste danzanti, visite varie, eventi associativi ...), che hanno coinvolto un buon numero di associati e di volontari.

Le risorse umane.

Queste attività abbiamo potuto svolgerle grazie all'opera generosa dei nostri volontari, alcuni saltuari altri continuativi, ai ragazzi del servizio civile, a due psicologhe legate alla nostra associazione, a Mauro e Maria, la nostra segretaria, (unici dipendenti part-time della nostra Sezione), ed una Società di servizi che ci aiuta a seguire domiciliariamente alcuni nostri ammalati, grazie ad un progetto finanziato dalla Fondazione Del Monte di Bologna e Ravenna.

Le risorse economiche.

Oltre a questo Progetto ci sostengono le offerte di aziende e privati cittadini ed in special modo le nostre manifestazioni che ci impegnano in particolar modo due volte l'anno: Una Mela per la Vita in ottobre e La Gardenia dell' AISM in marzo. Manifestazioni durante le quali con i nostri banchetti, che avrete forse avuto la possibilità di vedere in Piazza Re Enzo o in Via Altabella o in Piazza IV Novembre, i nostri volontari offrono un sacchetto di mele o una piantina di gardenia in cambio di una offerta.

E' questo per noi un momento molto impegnativo ma anche estremamente piacevole ed importante in quanto viene coinvolto un grande numero di volontari, spesso anche ragazzi che anni addietro

hanno trascorso con noi l'anno come obiettori di coscienza o di servizio civile e che, conoscendo l'importanza che per noi hanno queste manifestazioni, vengono con parenti ed amici ad aiutarci.

Durante queste nostre manifestazioni siamo presenti contemporaneamente in numerose piazze della provincia, da Porretta a Imola, a Castenaso, a Molinella, San Lazzaro di Savena, Budrio ecc; in quattro o cinque grandi centri commerciali; negli Ospedali cittadini ed in alcune parrocchie.

La metà dei fondi raccolti nel nostro paese, durante queste manifestazioni, rimangono alle sezioni provinciali per le loro attività di assistenza, mentre l'altra metà viene trasmessa alla nostra Fondazione a favore delle ricerca scientifica.

Queste manifestazioni rappresentano poi un importante occasione di incontro con la cittadinanza: molti chiedono informazioni sull'Associazione o sulla malattia, alcuni si offrono per donarci qualche ora di volontariato, altri (spesso perché ammalati) ... indagano e ... fanno i primi timidi passi verso l'Associazione.

Numerose sono poi le altre manifestazioni locali alle quali partecipiamo, da Primavera di Budrio alle varie feste del Volontariato nella Provincia, compresa quella di Bologna, alle manifestazioni teatrali organizzate a nostro favore, alle feste danzanti nei circoli sociali ecc.

Promozione del Servizio Civile.

Con la cessazione della leva militare obbligatoria, è definitivamente terminata l'attività sociale degli obiettori di coscienza, i quali operavano concretamente presso le strutture centrali e periferiche di AISM. Con l'emanazione della legge 64/2001, è iniziato il Servizio Civile Nazionale Volontario, aperto ai giovani di ambo i sessi. La nostra Sezione si è preoccupata di attuare le procedure necessarie all'individuazione degli aspiranti allo svolgimento di questo nuovo servizio. Abbiamo potuto così avvalerci, fin dalla sua istituzione, della collaborazione di molti giovani, disponibili e ben motivati. Dal 2006 la nostra Sezione è anche coinvolta nella formazione dei giovani del Servizio Civile, formazione che viene poi integrata a livello regionale con l'ausilio di specialisti del settore: neurologi, psicologi, fisioterapisti ecc.

Il Centro riabilitativo di Granarolo dell'Emilia.

Ha rappresentato un primo passo verso un diverso approccio alla disabilità che si è realizzato, dopo un lungo percorso, nella gestione, in rete con AISA (Associazione Italiana Sindromi Atassiche), di un Centro associativo diurno con palestra per attività motoria adattata e riabilitazione all'interno di una struttura pilota di assistenza sanitaria e sociale. Questa realtà si è potuta realizzare grazie alla disponibilità della Amministrazione Comunale di Granarolo dell'Emilia, che ha così inteso contribuire ad affrontare il problema sociale della sclerosi multipla e della atassia quali cause di

disagio psicologico nei pazienti affetti, ponendo attenzione soprattutto all'aspetto motorio e riabilitativo.

La Struttura, in prospettiva, svolgerà la propria attività in prevalenza per Pazienti affetti da SM e/o da atassia. Si tratterà di pazienti con disabilità grave o medio/grave. Saranno previsti interventi personalizzati volti a definire, in collaborazione con il Distretto e con l'AUSL, con cui stiamo definendo gli standard operativi, percorsi assistenziali sia all'interno del Centro di Granarolo Emilia che per il domicilio. L'invio al Centro dei pazienti, in questa prima fase di sperimentazione, avverrà a cura del Centro SM Aziendale utilizzando anche il percorso riabilitativo aziendale per i pazienti seguiti nelle realtà neurologiche provinciali. Verranno attivati i percorsi in collaborazione con i Servizi sociali sia dell'Azienda che dei Comuni ed attivate le procedure sia per la fornitura di ausili personalizzati che azioni per incentivare l'autonomia nel domicilio. Nel frattempo si è già attivata una collaborazione con l'ASP Donini di Budrio che, grazie all'interessamento dell'Assistente sociale Elena Biavati, che voglio qui ringraziare, vede la presenza in questa nostra struttura di due Educatrici, Annamaria e Dora, che seguono Persone con SM in un percorso di reinserimento sociale. Da oltre due anni, poi, il dottor Gino Granieri è impegnato con noi al fine di promuovere e far conoscere le prime iniziative di Attività Motoria Adattata, proprio qui Granarolo, con l'obiettivo di avviare un servizio permanente di Promozione delle Funzioni di Movimento.

Conclusioni.

Siamo convinti di aver svolto un buon lavoro, svolto soprattutto con dedizione ed entusiasmo, nei confronti dei nostri associati ed assistiti. Ciò non significa che non dobbiamo migliorare e cercare sempre di fare di più e meglio. Siamo anche convinti di aver svolto un buon servizio per i cittadini dei Comuni nei quali operiamo.

E' prevedibile che gli anni che si preparano non saranno meno contrastati di quelli che abbiamo percorso insieme: il pensiero corre subito al nostro futuro Presidente, il dottor Adolfo Balma, cui certo tutti Voi assicurerete un sostegno non inferiore a quello che avete concesso a me. A Lui auguro buona fortuna e buon lavoro!

Voglio, infine, rappresentare a Voi tutti anche le difficoltà incontrate.

In questi anni ho spesso assistito a comportamenti della nostra dirigenza nazionale che non riescono a leggere i nuovi bisogni emergenti. Voglio solo riferirmi a due specifiche questioni:

1) La ormai obsoleta architettura giuridica della nostra Associazione, unica ed unitaria, che non consente più di corrispondere alle nuove esigenze imposte da uno Stato sempre più federalista che da tempo ha devoluto sanità ed assistenza sociale alla competenza delle Regioni e che, su istanza della Regione Emilia Romagna il 20 aprile di quest'anno, con delibera pubblicata nel **BOLLETTINO UFFICIALE DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA - PARTE SECONDA - N. 66 ha depennato la nostra Associazione sia dal Registro regionale del Volontariato che da quello delle Associazioni di promozione sociale**. La Regione, infatti, ha verificato che su 154 organizzazioni solo 27 potevano essere qualificate come "a rilevanza regionale", per le altre organizzazioni, tra cui la nostra, l'iscrizione ai registri territoriali è ora di competenza delle Province. Perché ciò è avvenuto ? proprio perché la nostra, come tutte le altre Sezioni Aism regionali, non si identifica nel dettato legislativo regionale che impone alle Associazioni, pena la cancellazione dai registri, di essere dotate di autonomia sotto il profilo organizzativo, contabile, patrimoniale, processuale. Facile prevederne le conseguenze:

- non sarà più possibile partecipare a bandi regionali,
- attingere, se non attraverso la partecipazione ai Piani di Zona o a ai soli ambiti provinciali, al Fondo per la non auto-sufficienza,
- accreditarsi e o partecipare alla definizione delle politiche socio-sanitarie se non attraverso l'AISM Nazionale, snaturando di fatto, come da tempo vado sostenendo, il ruolo dei Coordinamenti regionali.

2) La questione relativa ai lasciti testamentari.

Senza voler riproporre l'antica questio relativa al lascito Grassi, anche in occasione delle eredità Benfenati, Suppini, Curti, abbiamo reiteratamente assistito ad una singolare interpretazione delle norme ed una scarsa considerazione della progettualità della nostra Sezione che di fatto ha negato alla nostra Comunità, che necessita sempre più anche di risorse economiche, la possibilità di allocare in nostri progetti tali disponibilità mentre, viceversa, sono sempre più spesso allocate,

discrezionalmente, a finanziare generiche attività di AISM in spregio, talvolta, proprio alle volontà testamentarie.

Con simili atteggiamenti non si spengono in noi solo Ragione, Passione e Sentimento, ma non si alimenta nella Periferia associativa lo stimolo a rispondere con efficacia ai bisogni della nostra Comunità. Per questo, mantenendo i nostri valori più puri, dobbiamo essere in grado di coinvolgere tutti i nostri associati al fine di evidenziare le nuove esigenze e di arricchire l'organizzazione con nuove visioni. Bisogna avere il coraggio di cambiare quando ne sentiamo la necessità e non solo quando ciò viene imposto da esigenze economico-finanziarie. La cura della persone è il nostro abito culturale, nessun dubbio che lo si sappia fare. In questo modo chi ci rappresenta sarà in grado più agevolmente di indirizzare il timone dalla parte giusta ed interpretare i nuovi bisogni.

CCSVI

Nuovi bisogni che oggi sono essenzialmente rappresentati da una recente scoperta medica che sembra aprire una strada alla speranza di combattere la sclerosi multipla, o almeno di avere un'arma in più. C'è una malattia vascolare, si chiama Ccsvg (insufficienza venosa cerebro-spinale), su cui si può intervenire con buoni risultati con un piccolo intervento chirurgico in day hospital, e ora le ricerche tentano di indagare i possibili legami tra questa malattia e la sclerosi multipla. La speranza è che il miglioramento della funzione di drenaggio venoso cerebrale, cioè il trattamento curativo della Ccsvg, possa contribuire a migliorare lo stato dei pazienti affetti da sclerosi.

So perfettamente che è sbagliato illudere le persone, ma è ancora più sbagliato non dare sostegno ad una indagine che ha valenze scientifiche fortemente innovative.

Il professor Jacobs, che ha implementato la principale terapia attualmente in uso per la cura della sclerosi multipla; ha iniziato subito a collaborare con il gruppo di Ricerca diretto dal professor Paolo Zamboni fino all'invio di loro malati di CCSVI e SM in Italia per essere qui operati, ciò dovrebbe riempire d'orgoglio la nostra comunità scientifica nazionale e tutti noi. Quanto scoperto, pubblicato ed editato dalla miglior rivista mondiale di chirurgia vascolare il Journal of Vascular Surgery, richiede ora la generazione di un programma ospedaliero dedicato per la cura di CCSVI. La malattia vascolare congenita scoperta non può non trovare una cura senza che si debba essere più che benestanti ed attraversare un oceano, dopo che è stata scoperta a Ferrara. E' inspiegabile che non vi sia ad oggi nessuna possibilità di curarla né a Ferrara, né a Bologna od in Italia. Lo stanno facendo a Stanford (a 120.000 usd !!), in Irlanda, in Australia, in Polonia... ma non dove è stata scoperta e dove si potrebbe meglio consolidare ed approfondire la metodica.

Il mio impegno in AISM, dunque, si concentrerà proprio in questa direzione. Ecco perché ho deciso di ricandidarmi nel Consiglio direttivo.

Concludo, questo che vuol essere un bilancio del mandato conferitoci, esprimendo la speranza che si estenda il sostegno alla nostra Associazione. Se AISM crescerà ancora, potrà operare sempre più efficacemente per meglio rispondere alle esigenze di chi è portatore di SM.

Vi ringrazio, a nome dell'intero Direttivo provinciale, per il vostro sostegno: è indispensabile, per noi, per continuare ad operare fattivamente, nell'interesse di tutti. Non datelo mai per scontato.