



Esistenze Resilienti

*Raccolta dati e buone prassi
nel supporto alle persone
con malattie neuromuscolari*



Progetto realizzato dall'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare e dalle sue Sezioni locali con il finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nell'ambito dell'Avviso 2/2020.



Progetto e produzione editoriale:

Francesco Grauso

Martina Pagani

Alessandra Piva

Chiara Santato

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione Nazionale

Publicato e distribuito da:

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione Nazionale

Progetto grafico e impaginazione:

Francesco Grauso

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione Nazionale

Finito di stampare ottobre 2024

Pixartprinting.it - Quarto D'Altino (VE)

Sommario

Introduzione	5
1- Il progetto E. Re. e le malattie neuromuscolari	5
1.1 UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare	5
1.2 Cosa sono le distrofie muscolari	6
1.3 Il progetto E. Re.	7
2- Raccolta e analisi dati	8
2.1 Modalità raccolta dati	8
2.2 Analisi prima indagine	8
2.3 Analisi seconda indagine	10
2.4 Analisi terza indagine	12
3- Buone prassi e risultati del progetto	16
3.1 Ciclo formativo	16
3.2 Attraverso la violenza. Possibili percorsi per non rimanere fermi nel trauma	16
3.3 Comunicazione e inclusione - le parole cambiano il mondo	17
3.4 Metodologie, tattiche e consigli per una comunicazione efficace	18
3.5 Progettando il futuro	18
3.6 Sulle ali dell'inclusione	19
3.7 Progressi nella diagnosi e terapie delle Malattie Neuromuscolari	20
3.8 Aggiornamento per i pazienti in tema di nuove terapie	21
3.9 Facciamo... la riabilitazione motoria nelle distrofie muscolari!	23
3.10 Trasporto	23
3.11 Buone prassi	23
Conclusioni	26



Introduzione

Il progetto E. Re. - Esistenze Resilienti, promosso dall'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM) e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, è nato con l'obiettivo di **ridurre le disuguaglianze sociali** e garantire il benessere delle persone con da distrofie muscolari e altre malattie neuromuscolari.

Questo progetto si è concentrato sull'inclusione sociale e sul miglioramento dell'accesso ai servizi per le persone con disabilità, in particolare per coloro che sono state maggiormente colpite durante la pandemia da Covid-19. La raccolta e l'analisi dei dati, svolte attraverso tre indagini, hanno permesso di identificare le esigenze della comunità neuromuscolare prima, durante e dopo la crisi sanitaria, mettendo in luce le criticità e delineando possibili soluzioni.

Il documento si pone come una **guida pratica**, evidenziando le buone prassi sviluppate, tra cui percorsi formativi e iniziative sociali, volte a migliorare la qualità della vita di questa popolazione.

1- Il progetto E. Re. e le malattie neuromuscolari

1.1 UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM) è stata fondata da Federico Milcovich nell'agosto del 1961. Il fondatore – affetto da una forma grave di distrofia muscolare che lo costrinse alla carrozzina a trent'anni – era mosso dalla convinzione che i malati di distrofia in Italia fossero molte migliaia e che questa patologia fosse quasi sconosciuta, lo portò a cercare l'appoggio di medici come i professori Alosi, Belloni, Donini e De Bernard, nel tentativo di coordinare divulgazione e ricerca scientifica.

Oggi UILDM è l'associazione nazionale di riferimento per le persone con distrofia muscolare e altre malattie neuromuscolari e si prefigge di:

- **favorire l'inclusione sociale** delle persone con disabilità;
- **promuovere la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria** sulle distrofie muscolari progressive e sulle altre patologie neuromuscolari.

L'associazione è presente su tutto il territorio nazionale con 65 Sezioni che svolgono un'importante funzione sociale e medico riabilitativa, offrendo servizi quali trasporto, Segretariato Sociale, attività di formazione e sportive, fisioterapia, assistenza domiciliare e psicologica e molto altro. Uno dei principali obiettivi di UILDM è promuovere la ricerca scientifica, unico mezzo per riuscire a sconfiggere la malattia, o per lo meno, a ritardare il suo decorso naturale. Per riuscire in questo, nel 1990 insieme a Susanna Agnelli, l'associazione ha portato in Italia il format televisivo Telethon, da cui è nata in seguito Fondazione Telethon. Da allora, grazie all'impegno delle Sezioni locali e di tutti i volontari UILDM, nell'ambito del Bando clinico Telethon – UILDM sono stati investiti oltre 15 milioni di euro per migliorare la qualità di vita delle persone con queste malattie e sono stati pubblicati oltre 200 articoli scientifici e coinvolte negli studi più di 6.000 persone.

Un'altra tappa importante della storia di UILDM è stato l'avvio, nel 2007, del Centro NeMO (NEuroMuscular Omnicentre), all'interno dell'Ospedale Niguarda Ca' Grande di Milano. È un centro ad alta specializzazione che nasce dall'idea di rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da distrofie o altre malattie neuromuscolari per migliorare la qualità di vita delle persone prese in carico, fornendo un supporto clinico, assistenziale e psicologico. NeMO ad oggi conta 7 sedi: Ancona, Arezano, Brescia, Milano, Napoli, Roma e Trento.

L'altro grande capitolo che racconta l'attività di UILDM è l'inclusione sociale, fatto di lotta contro le barriere architettoniche e culturali, sotto qualsiasi forma si presentino. A tale scopo l'associazione promuove progetti di Servizio Civile Universale, grazie ai quali, come Ente Accreditato all'Albo di Servizio Civile Universale, garantisce ogni anno la presenza attiva di oltre 200 volontari.

UILDM significa inoltre informazione di qualità. La "voce" dell'associazione è la rivista DM, a diffusione nazionale, che con 10.000 copie di tiratura per numero raggiunge persone con disabilità, le loro famiglie, enti e istituzioni.

All'interno della compagine associativa è presente la Commissione Medico Scientifica, composta da specialisti esperti nell'ambito delle malattie neuromuscolari, attraverso cui garantisce agli utenti informazioni dirette, riguardanti le specifiche malattie e gli studi in corso, segnalando i principali centri italiani di riferimento.

1.2 Cosa sono le distrofie muscolari

Le distrofie muscolari e le altre malattie neuromuscolari sono un gruppo di patologie croniche ad andamento degenerativo che talvolta possono avere un'origine acquisita, ma più frequentemente risultano essere geneticamente determinate.

Queste malattie possono manifestarsi sia in età evolutiva, con esordio alla nascita o nella prima infanzia, sia in età adulta. Le malattie neuromuscolari rientrano nella categoria delle **"patologie rare"** per la bassa incidenza nella popolazione generale. Le manifestazioni cliniche possono essere estremamente variabili ed eterogenee. Questo, in parte può essere spiegato per lo specifico interessamento delle diverse componenti che costituiscono l'unità motoria:

- corpo cellulare del motoneurone (cellula nervosa specificatamente motoria);
- assone del motoneurone (contenuto all'interno di un nervo periferico);
- giunzione neuromuscolare (spazio che connette l'assone alla fibra muscolare);
- fibre muscolari (che costituiscono il muscolo).

Queste quattro parti costituiscono un sistema integrato e strettamente interconnesso che tramite un meccanismo a "cascata", determina l'attivazione finale delle fibre muscolari. Un'alterazione nei vari livelli caratterizza le diverse forme patologiche:

- malattie del motoneurone (è colpita la cellula nervosa motoria);
- neuropatie periferiche (sono colpite le fibre nervose);
- miastenie (è interessata la giunzione neuromuscolare);
- distrofie, miopatie (sono presenti alterazioni a livello dei muscoli).

Nonostante le specificità intrinseche alle diverse forme, troveremo sempre un **deficit di forza, come comune denominatore**, variabile per presentazione. I distretti muscolari interessati possono essere numerosi, in alcune forme patologiche questo deficit può compromettere anche attività vitali, per il coinvolgimento della muscolatura respiratoria e cardiaca. È importante riconoscere il difetto che sta alla base della patologia ed il punto di partenza è sempre una corretta valutazione clinica del problema.

Il sospetto diagnostico dovrà essere supportato ed eventualmente confermato da altri esami, biochimici e strumentali, tra cui:

- determinazione delle CK sieriche (enzimi muscolari su esame ematico);
- elettromiografia ed elettroneurografia;
- risonanza magnetica muscolare;
- analisi genetiche;
- biopsia muscolare.

La scelta corretta degli esami dovrà essere sempre "guidata" dalla clinica presentata dal paziente e la corretta interpretazione dei risultati potrà condurre il medico verso la diagnosi definitiva. Nonostante le acquisizioni fatte nell'ambito della ricerca e della diagnostica, non sempre è facile raggiungere una definizione certa della malattia.

È importante tenere presente che le forme a esordio precoce, ad insorgenza quindi in età pediatrica, sono per lo più **geneticamente determinate** e possono presentare una clinica più severa rispetto alle forme acquisite o ad insorgenza in età adulta. Esistono centinaia di forme diverse, alcune rarissime, di malattie neuromuscolari. Le più diffuse sono le seguenti:

- Distrofinopatie;
- Distrofie Miotoniche;
- Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale;
- Distrofie Muscolari dei Cingoli;
- Atrofie Muscolari Spinali.

Per maggiori approfondimenti vai su uildm.org.

1.3 Il progetto E. Re. - Esistenze Resilienti

Il progetto E. Re. – Esistenze Resilienti (E. Re.), finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nell'ambito dell'Avviso 2/2020 si è posto l'obiettivo di **ridurre le ineguaglianze e assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età**. Questi obiettivi generali sono stati raggiunti agendo su 3 aree prioritarie di intervento:

- sviluppo di azioni che facilitino l'accesso alle misure di sostegno e ai servizi già disponibili nel sistema pubblico e privato cittadino;
- accrescimento della consapevolezza per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità e una migliore gestione della vita quotidiana, anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale;
- sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti.

E. Re. è durato 23 mesi (febbraio 2022 - dicembre 2023) e ha visto la sua attuazione su tutto il territorio nazionale. L'idea a fondamento del progetto nasce dai bisogni generati dalla crisi sanitaria legata alla pandemia da Covid-19, che ha amplificato le esigenze di sostegno delle persone con distrofia muscolare. Trattandosi di soggetti particolarmente vulnerabili e maggiormente esposti al contagio, sono stati isolati e in molti casi lasciati **senza alcuna misura di supporto** psicologico o socio-assistenziale. Il progetto ha risposto ai seguenti bisogni:

- Inclusione sociale e mobilità delle persone con disabilità;
- Formazione in ambito giuridico, amministrativo e sanitario a favore delle persone con disabilità;
- Formazione in tema di disabilità per una cultura inclusiva.

In sintesi ha realizzato:

- **46 punti territoriali** di supporto al trasporto coinvolgendo le Sezioni Locali UILDM;
- uno **sportello in ambito di segretariato sociale e giuridico-amministrativo nazionale** che ha fornito 100 consulenze in materia;
- il potenziamento dello **sportello medico-scientifico** fornendo 85 consulenze in materia;
- **8 incontri di formazione** e informazione, 5 in ambito sociale e 3 in ambito medico (di cui 2 accreditati ECM ovvero Educazione Continua in Medicina).

Nel corso del progetto sono state realizzate 3 indagini di raccolta dati e buone prassi, due relative al cambiamento dei bisogni della comunità neuromuscolare in Italia pre e post pandemia da Covid-19 e una raccolta dati e buone prassi scaturite dal progetto E. Re.

2- Raccolta e analisi dati

2.1 Modalità raccolta dati

Le Sezioni, gli utenti, i soci e i volontari hanno compilato, nel corso del progetto, tre questionari di monitoraggio dedicati ognuno ad analizzare aspetti diversi del percorso progettuale. Il primo (aprile 2022) si è concentrato sull'analisi dei bisogni da parte dei volontari delle Sezioni, il secondo (settembre 2022) si è rivolto agli altri utenti coinvolti quali famiglie e istituzioni, nel terzo (marzo 2024) invece sono stati analizzati quali aspetti hanno funzionato e quali invece sono da migliorare in vista di future progettualità di carattere nazionale.

I questionari sono stati preparati per essere compilati digitalmente tramite lo strumento Google Moduli e inviati via mail. La scelta dello strumento è stata fatta per agevolare sia la compilazione sia la raccolta dei dati, tutelando la privacy dei partecipanti.

2.2 Analisi prima indagine

Nel mese di aprile 2022, UILDM ha condotto un'indagine mirata presso le proprie Sezioni territoriali con l'obiettivo di comprendere e documentare i bisogni delle persone con distrofia muscolare e delle loro famiglie, in relazione alle sfide affrontate prima, durante e dopo la pandemia di Covid-19. Questa indagine ha permesso di raccogliere dati fondamentali per **valutare l'impatto della pandemia sulla comunità UILDM**, identificando le principali criticità e i cambiamenti nelle necessità assistenziali e sociali nel corso di questo periodo.

L'analisi si è concentrata non solo sull'evoluzione dei bisogni nel tempo, ma anche sulla capacità delle regioni italiane di rispondere a tali esigenze, sia durante le fasi più acute della pandemia sia nel contesto della successiva ripresa. L'obiettivo finale è stato quello di individuare eventuali lacune nei servizi offerti e di **proporre interventi mirati per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità neuromuscolare**, promuovendo al contempo una maggiore consapevolezza e un'azione più efficace da parte delle istituzioni locali e regionali. Dai dati raccolti emerge un quadro complesso e variegato, evidenziando differenze significative nei servizi assistenziali offerti dalle diverse regioni italiane.

Principali bisogni pre-pandemia

Tra i bisogni più urgenti spiccano l'accessibilità a strutture sanitarie, la socializzazione, la Vita indipendente e i percorsi di autonomia personale. Questi elementi evidenziano l'importanza di avere un sistema sanitario accessibile e ben organizzato, oltre alla necessità di supportare le persone con disabilità nel raggiungimento di un'indipendenza personale e di una vita sociale attiva.

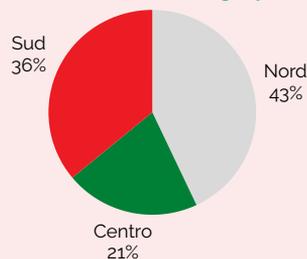
Valutazione dei servizi assistenziali pre-pandemia

Le valutazioni dei servizi assistenziali offerti dalle regioni sono estremamente eterogenee, con punteggi che variano da insufficiente a ottimo. Ad esempio, in alcune regioni, i servizi sono stati valutati con un punteggio basso (1 o 2), spesso motivato dalla mancanza di strutture dedicate. Altri partecipanti hanno lamentato ritardi nell'applicazione dei bandi, carenze nel trasporto pubblico e nell'assistenza fisioterapica, e **una generale mancanza di attenzione alle esigenze specifiche** delle persone con malattie neuromuscolari.

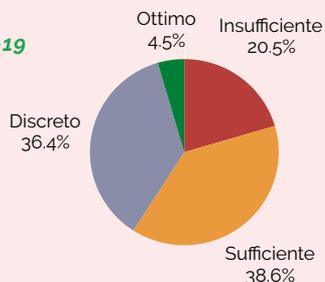
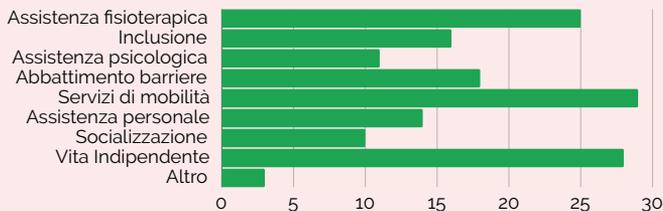
Elementi indagine

- *Data somministrazione:* aprile 2022
- *Destinatari indagine:* Sezioni UILDM
- *Risposte raccolte:* 45

Suddivisione demografica



I bisogni più urgenti delle persone con malattie neuromuscolari PRIMA del periodo di restrizione dovuto alla pandemia di Covid-19



In particolare, molti hanno sottolineato come la Vita indipendente e i percorsi di autonomia siano stati ostacolati dalla scarsità di strutture e dalla mancanza di personale qualificato, con conseguenze dirette sulla qualità della vita. Altre regioni hanno ricevuto valutazioni più positive (3 o 4), indicando un discreto livello di servizio e un'efficace risposta ai bisogni primari delle persone assistite.

Motivazioni delle valutazioni negative

Le valutazioni negative sono state spesso associate a una serie di problematiche comuni, tra cui:

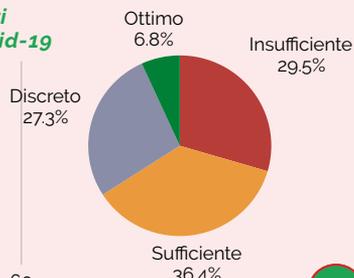
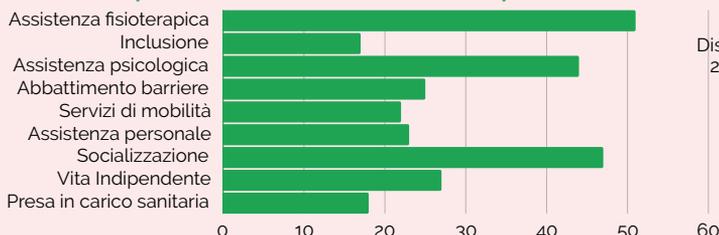
- **carenza di strutture sanitarie adeguate:** lunghe attese per visite e terapie, strutture non accessibili a persone con disabilità motoria, e mancanza di una rete sanitaria dedicata;
- **insufficienza di servizi di assistenza:** assistenza fisioterapica e psicologica inadeguata, carenza di caregiver qualificati e un sostegno insufficiente per i progetti di Vita indipendente;
- **disparità territoriali:** notevoli differenze nella qualità e quantità dei servizi offerti nelle diverse regioni, con alcune aree geografiche significativamente più svantaggiate rispetto ad altre.

In sintesi, i dati raccolti sottolineano l'urgenza di un intervento mirato e coordinato per migliorare l'accessibilità ai servizi, potenziare l'assistenza e garantire un'adeguata inclusione sociale per le persone con malattie neuromuscolari, specialmente nelle regioni dove attualmente esistono maggiori carenze.

Bisogni prioritari durante la pandemia

La pandemia ha accentuato i bisogni di assistenza psicologica, socializzazione e accesso ai servizi sanitari. L'isolamento sociale e l'incertezza legata alla situazione sanitaria **hanno aggravato la condizione emotiva e psicologica** di queste persone, rendendo cruciale il supporto psicologico. Parallelamente, le restrizioni hanno limitato drasticamente le opportunità di socializzazione, un elemento fondamentale per il benessere psicofisico. Inoltre, l'accesso ai servizi sanitari è stato spesso ostacolato dalle misure di contenimento del virus, rendendo ancora più difficile ricevere le cure e l'assistenza necessarie.

I bisogni più urgenti delle persone con malattie neuromuscolari DURANTE il periodo di restrizione dovuto alla pandemia di Covid-19



Valutazione dei servizi regionali

Le valutazioni sui servizi assistenziali regionali durante la pandemia variano, con molte risposte che indicano un'insufficienza (*valore 1 o 2*) e che includono la mancanza di servizi strutturati per l'assistenza domiciliare, l'inefficacia o il ritardo nell'erogazione di servizi esistenti e la **sospensione indiscriminata di servizi fondamentali**. Le risposte evidenziano un sistema assistenziale che, già prima della pandemia, mostrava significative lacune, ulteriormente esacerbate dall'emergenza sanitaria.

In conclusione, **la pandemia ha messo in luce le gravi carenze nei servizi assistenziali** per le persone con malattie neuromuscolari, con particolare riferimento all'assistenza psicologica, alla socializzazione e all'accesso ai servizi sanitari. Queste criticità sottolineano la necessità di una riforma e un potenziamento dei servizi per garantire un supporto adeguato, soprattutto in situazioni di emergenza.

2.3 Analisi seconda indagine

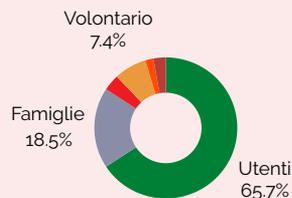
L'indagine condotta a settembre 2022 si è posta l'obiettivo di raccogliere informazioni dettagliate sui bisogni e sulle esperienze delle persone con malattie neuromuscolari, confrontando la situazione pre-pandemia, durante la pandemia di Covid-19 e il contesto attuale. I 108 partecipanti sono familiari, assistenti personali, volontari e operatori sanitari, distribuiti in varie regioni italiane. La raccolta dei dati si è concentrata sull'accesso ai servizi sanitari, la mobilità, l'assistenza personale, e la socializzazione.

L'indagine è stata concepita per comprendere meglio come la pandemia di Covid-19 abbia influenzato l'assistenza e i servizi per le persone con malattie neuromuscolari, nonché per identificare le criticità persistenti nel periodo post-pandemico. La partecipazione **è stata estesa a un campione eterogeneo di stakeholder, con l'intento di ottenere una visione completa e rappresentativa della situazione**. Le risposte raccolte hanno offerto una visione chiara delle difficoltà affrontate dalle persone coinvolte nel progetto, rivelando un quadro complesso e stratificato di bisogni insoddisfatti e di carenze nel sistema di supporto.

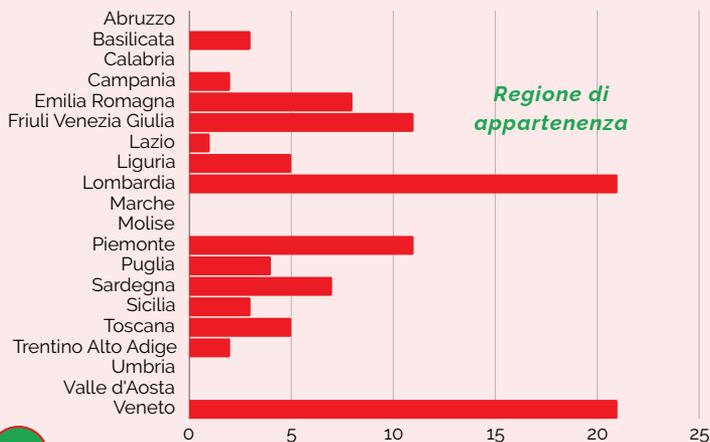
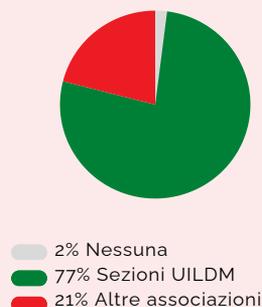
Elementi indagine

- *Data somministrazione:* settembre 2022
- *Destinatari indagine:* utenti coinvolti nel progetto
- *Risposte raccolte:* 108

Tipologie di stakeholder che hanno risposto all'indagine



Associazione di appartenenza



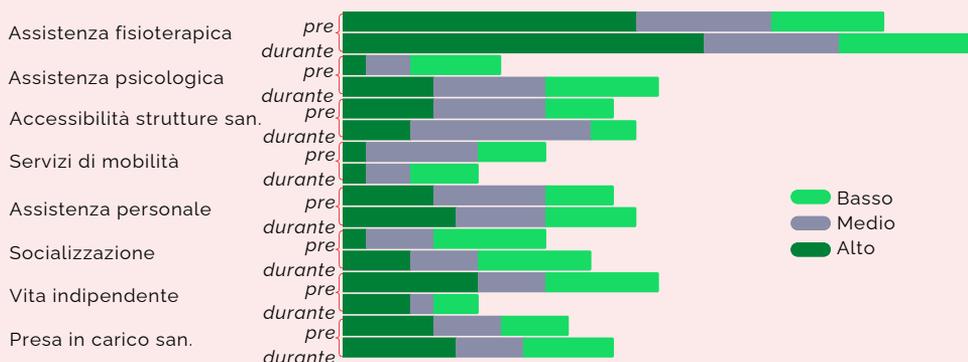
Pre-pandemia

Molte delle problematiche già presenti nel sistema di assistenza per le persone con malattie neuromuscolari erano legate a una scarsa conoscenza delle patologie da parte del personale sanitario, a lunghi tempi di attesa per l'accesso ai servizi, e a una mancanza di coordinamento tra i vari reparti sanitari. Queste criticità evidenziavano già un sistema poco adeguato a rispondere alle esigenze specifiche di questa popolazione, con **un supporto spesso limitato alla fase diagnostica senza un vero follow-up**. La mancanza di assistenza domiciliare e la burocrazia eccessiva rappresentavano ulteriori ostacoli per le famiglie e per le persone con queste malattie.

Durante la pandemia

L'arrivo della pandemia di Covid-19 ha aggravato notevolmente queste criticità. Molti servizi essenziali sono stati sospesi e, nonostante l'adozione di misure di prevenzione, non sono stati ripristinati in modo adeguato. Il **concetto di "fragilità" è stato spesso interpretato in modo riduttivo**, limitando le libertà individuali senza fornire un adeguato supporto alternativo. La carenza di personale assistenziale e sanitario è diventata ancora più evidente, e l'isolamento sociale è stato amplificato dalla mancanza di una rete di supporto efficace. La pandemia ha inoltre evidenziato la totale assenza di un approccio multidisciplinare nella gestione delle patologie neuromuscolari, con gravi ritardi nelle terapie e nella presa in carico sanitaria.

Focus sui bisogni PRE e DURANTE la pandemia di Covid-19



Situazione attuale

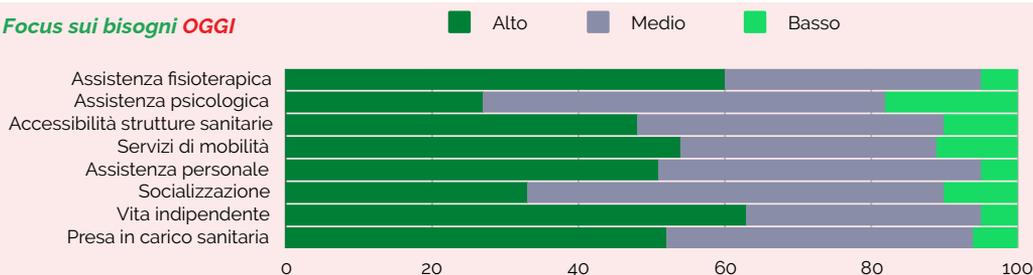
Nonostante la fase emergenziale sia ormai superata la carenza di assistenza domiciliare e di personale sanitario è ancora una realtà quotidiana per molte persone. Persistono difficoltà nell'accesso a servizi sanitari specializzati, in particolare per quanto riguarda la fisioterapia. La **mancanza di un approccio interdisciplinare** e la necessità di un sostegno psicologico sia per le persone con malattie neuromuscolari che per le loro famiglie sono temi ricorrenti. Le persone intervistate sottolineano inoltre l'importanza di migliorare la mobilità accessibile e di abbattere le barriere architettoniche, insieme alla necessità di rivedere i criteri di accesso agli aiuti economici, che attualmente penalizzano chi ha un reddito da lavoro.

Confronto tra pre-pandemia, durante la pandemia e la situazione attuale

Il confronto mette in luce un quadro in cui le difficoltà preesistenti si sono acuite durante l'emergenza sanitaria e molte di esse permangono. Prima della pandemia, le criticità principali riguardavano la mancanza di conoscenza delle patologie neuromuscolari e un sistema di assistenza già fragile, con tempi di attesa lunghi e una burocrazia opprimente. Durante la pandemia, queste problematiche si sono aggravate, con la sospensione dei servizi e un isolamento sociale che ha ulteriormente penalizzato le persone con disabilità. Oggi molti dei problemi sono ancora irrisolti.

La carenza di personale sanitario, l'assenza di un supporto multidisciplinare e le difficoltà nell'accesso a servizi specializzati sono ancora al centro delle preoccupazioni degli intervistati. In conclusione, **l'indagine evidenzia la necessità di interventi mirati e strutturali per migliorare la qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari e per costruire un sistema di assistenza più resiliente e inclusivo.**

Focus sui bisogni *OGGI*



Servizi regionali a supporto delle persone con malattie neuromuscolari



Prima della pandemia, l'accesso ai servizi era caratterizzato da una **certa disomogeneità**, con notevoli differenze tra le aree urbane e quelle rurali. I servizi di fisioterapia e l'assistenza domiciliare erano presenti, ma spesso limitati da lunghe liste d'attesa e da una carenza di personale qualificato, compromettendo la continuità delle cure necessarie.

Con l'arrivo della pandemia, **la situazione è peggiorata in modo significativo**. Molti servizi essenziali, come la fisioterapia e l'assistenza domiciliare, sono stati sospesi o drasticamente ridotti, lasciando le persone con malattie neuromuscolari senza il supporto necessario in un momento di particolare vulnerabilità. Le restrizioni hanno accentuato l'isolamento di queste persone, rendendo ancora più difficoltoso l'accesso a cure già frammentarie. Inoltre, la mancanza di un coordinamento efficace tra i diversi servizi ha complicato ulteriormente l'adattamento del sistema assistenziale alle nuove esigenze dettate dalla crisi sanitaria.

Attualmente, **nonostante alcuni miglioramenti, permangono sfide rilevanti**. La ripresa dei servizi è stata lenta e disomogenea, con una riattivazione parziale dei programmi di fisioterapia e assistenza domiciliare. Molti dei servizi sospesi durante la pandemia non sono stati completamente ripristinati, e la carenza di personale specializzato continua a rappresentare un problema significativo. Tuttavia, l'esperienza pandemica ha portato a una maggiore consapevolezza dell'importanza dei servizi domiciliari e delle soluzioni assistenziali flessibili, spingendo verso una riorganizzazione del sistema che, se ben attuata, potrebbe migliorare la qualità dell'assistenza nel lungo termine.

2.4 Analisi terza indagine

L'indagine avviata a marzo 2024 è stata progettata per raccogliere informazioni dettagliate e rilevanti dalle diverse Sezioni UILDM, allo scopo di valutare l'impatto delle attività svolte nell'ambito del progetto E. Re. - Esistenze Resilienti e altre iniziative correlate. L'obiettivo è **comprendere meglio le dinamiche interne di ciascuna Sezione**, con particolare attenzione al coinvolgimento nella gestione dei servizi di trasporto per persone con disabilità, e all'organizzazione generale delle attività sociali, sanitarie e di sensibilizzazione.

Attraverso questo questionario è stato esplorato l'operato delle Sezioni in termini di amministrazione, governance e rispetto delle normative, come l'iscrizione al RUNTS e il rispetto delle regole relative alla gestione dei libri sociali. Le informazioni raccolte servono a migliorare l'azione complessiva di UILDM, permettendo di **individuare buone prassi emerse durante lo sviluppo dei progetti e di potenziare il supporto da parte della Direzione Nazionale.**

Il questionario mira a identificare le collaborazioni in essere, il tipo di servizi offerti alla comunità e le attività di fundraising e di comunicazione. Questi dati permetteranno di delineare un quadro completo della Sezione che sta partecipando all'indagine, offrendo una visione globale delle sfide, dei risultati ottenuti e delle potenziali aree di miglioramento.

L'obiettivo è **rafforzare la rete UILDM**, promuovendo la diffusione di progetti efficaci e soluzioni inclusive, con particolare attenzione all'inclusione delle persone con disabilità, l'efficienza organizzativa e la sostenibilità delle attività future.

Dall'analisi dei dati relativi al numero di volontari, al personale di Servizio Civile e ai dipendenti delle varie Sezioni, emergono alcune tendenze interessanti.

Volontariato

La maggior parte delle Sezioni sembra contare su una base volontaria modesta (*meno di 20 volontari attivi*). Alcune però, si distinguono per la presenza di più di 30 volontari, un segnale di forte partecipazione e radicamento locale. Tuttavia, c'è anche un gruppo di Sezioni con meno di 10 volontari, indicativo di risorse limitate, che potrebbe influire sulla capacità di offrire servizi continuativi.

Servizio Civile

Le Sezioni che contano su volontari di Servizio Civile rappresentano una parte minoritaria del totale, e molte dichiarano di non avere progetti di Servizio Civile attivi. Alcune riescono ad avere una presenza significativa, con più di 5 volontari all'anno, mentre altre si limitano a 1 o 2. Questo suggerisce che il Servizio Civile potrebbe essere un'area da potenziare.

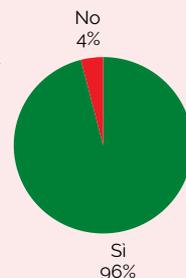
Personale retribuito

Le Sezioni con personale retribuito sono numerose, anche se la maggior parte sembra fare affidamento su liberi professionisti o collaboratori occasionali, piuttosto che su dipendenti a tempo indeterminato. Alcune hanno personale part-time, mentre solo un piccolo numero può permettersi dipendenti full-time. Il fatto che diversi dipendenti siano professionisti sanitari o psicologi evidenzia la specializzazione dei servizi offerti.

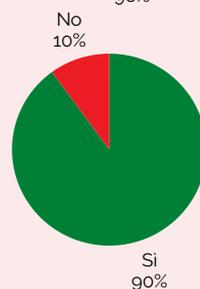
Elementi indagine

- **Data somministrazione:**
marzo 2024
- **Destinatari indagine:**
Sezioni UILDM
- **Risposte raccolte:** 71

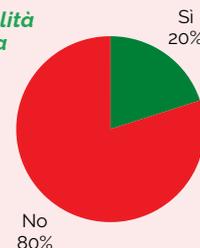
Iscrizione al RUNTS



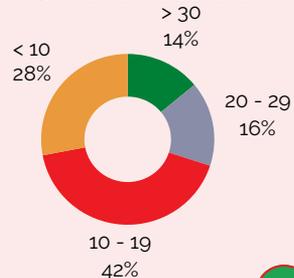
Elenco 5x1000



Personalità giuridica



Numero volontari attivi



Numero di utenti serviti

Il numero di utenti che accedono ai servizi delle Sezioni varia notevolmente. Quelle più grandi, con più di 30 volontari e con progetti attivi, tendono ad avere oltre 100 utenti all'anno, segno di una significativa capacità di risposta ai bisogni del territorio. Altre in particolare quelle con meno volontari, hanno meno di 10 utenti, evidenziando una limitata capacità operativa o una domanda di servizi ridotta.

In sintesi, **i dati mostrano una grande eterogeneità** tra le Sezioni, con alcune molto attive e strutturate, in grado di gestire un numero significativo di utenti e volontari, e altre che, con risorse più ridotte, riescono comunque a fornire un contributo importante alla comunità, ma con una portata più limitata. Per le Sezioni più piccole, potrebbe essere utile un ulteriore supporto in termini di formazione, fundraising e sviluppo di progetti, soprattutto per attivare il Servizio Civile e ampliare la base volontaria.

Le Sezioni UILDM sono attive su più fronti, sia in ambito sanitario che sociale. L'analisi dei dati suggerisce che ci sono aree di eccellenza, come l'erogazione di servizi fisioterapici e di supporto psicologico, e un ampio coinvolgimento nelle attività di sensibilizzazione e raccolta fondi. Tuttavia, **l'eterogeneità nell'offerta di servizi tra le varie Sezioni potrebbe essere un punto su cui lavorare per garantire una maggiore equità nell'accesso ai servizi sanitari e sociali su tutto il territorio.**

Servizi offerti dalle Sezioni:

- Servizio di trasporto dedicato
- Consulenza in ambito di Segretariato Sociale
- Attività di formazione, sensibilizzazione, e inclusione
- Attività sportive
- Iniziative creative come laboratori, concorsi artistici, agricoltura sociale, e gite

Mezzi di trasporto e distanze percorse:

- Diverse Sezioni dispongono di vari mezzi per il trasporto di persone con disabilità, tra cui pulmini, furgoni, e automobili adattate. La disponibilità dei mezzi varia notevolmente:
 - alcune hanno fino a 5 pulmini, mentre altre non dispongono di mezzi propri
 - i chilometri percorsi annualmente variano tra meno di 5.000 km e oltre 50.000 km, a seconda della dimensione e attività della Sezione

Attività inclusive

- Le attività inclusive offerte spaziano da laboratori artistici e creativi a programmi educativi nelle scuole, fino a progetti di autonomia e eventi sociali. Alcune Sezioni organizzano progetti con le scuole, laboratori di realtà virtuale e mindfulness, e persino attività sportive come il calcio in carrozzina o gli scacchi.

Servizi specifici

- Oltre al trasporto, molte Sezioni si impegnano in servizi specifici come consulenza, supporto psicologico, progetti di agricoltura sociale e attività ricreative. Alcune gestiscono anche case vacanze o offrono servizi di assistenza domiciliare per fisioterapia e supporto emotivo.

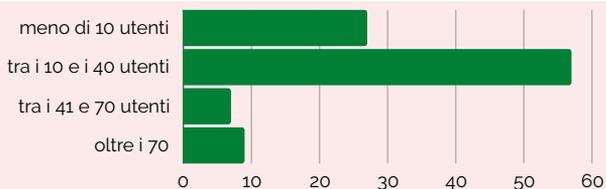
Media annuale di utenti sostenuti



Servizi di consulenza

Il 57% delle Sezioni fornisce servizi di consulenza a un numero variabile di utenti, con la maggior parte che offre consulenze a una media di 10-40 persone all'anno. Questo dato riflette l'importanza di fornire supporto sociale e orientamento, soprattutto per le famiglie e le persone che affrontano le problematiche legate alla disabilità.

Media annuale di utenti che hanno usufruito del "Servizio di consulenza in ambito di segretariato sociale"



Eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi

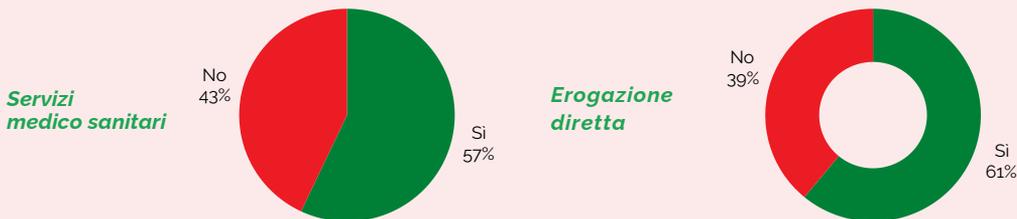
L'80% delle Sezioni organizza eventi ricorrenti come manifestazioni Telethon, pranzi sociali, spettacoli teatrali e attività culturali. La maggior parte ha una forte componente inclusiva e formativa, mirata a sensibilizzare il pubblico e raccogliere fondi per sostenere le attività. Gli eventi spaziano dalle raccolte fondi tradizionali, come banchetti e pranzi, a iniziative più innovative come sfilate di moda inclusiva e concorsi fotografici. Alcune Sezioni organizzano fino a 10 eventi annuali, dimostrando un forte impegno verso la partecipazione della comunità.

Collaborazioni con istituzioni

Le Sezioni collaborano principalmente con enti pubblici (42), scuole (35) e aziende (20). Questa rete mostra l'impegno di UILDM nel creare sinergie con diverse realtà per promuovere inclusione e sensibilizzazione. La collaborazione con le scuole è cruciale per educare le nuove generazioni sui temi legati alla disabilità, mentre il coinvolgimento degli enti pubblici garantisce un sostegno istituzionale alle attività delle Sezioni.

Erogazione di servizi medico-sanitari

Il 57% delle Sezioni UILDM offre servizi sanitari, tra cui fisioterapia (23), supporto psicologico (27), e visite specialistiche. Alcune forniscono anche logopedia, medicina fisica e riabilitazione. Il 61% eroga questi servizi direttamente, mentre il 39% si appoggia a un ente collegato, come fondazioni o cooperative sociali.



Questi dati evidenziano una forte attenzione all'assistenza riabilitativa e al supporto psicologico, fondamentali per le persone con distrofia muscolare, con un'importante percentuale di Sezioni che gestisce direttamente i servizi. **Tuttavia, quasi la metà non offre servizi sanitari, suggerendo una potenziale area di miglioramento per uniformare l'offerta.**

Fundraising e progettazione

Le Sezioni UILDM si trovano in una situazione variegata in termini di progetti attivi e raccolta fondi, con il 52% impegnato in progetti attivi e una buona percentuale che utilizza strumenti come eventi, donazioni, sponsorizzazioni e, in particolare, la distribuzione dei prodotti solidali legati alla Giornata Nazionale UILDM. Tuttavia, **si nota un bisogno diffuso di maggiore formazione, visibilità e supporto logistico** per rendere queste attività più efficaci. Le Sezioni riconoscono che la Direzione Nazionale ha già messo a disposizione alcune risorse utili, ma chiedono una collaborazione più strutturata, soprattutto in termini di formazione e coordinamento tra le diverse Sezioni, nonché una semplificazione delle procedure per la progettazione e la raccolta fondi.

Comunicazione

La mancanza di strutturazione si riflette anche nella parte che riguarda la comunicazione. A fronte di una ottima percentuale di Sezioni (92%) che possiede un sito web, permane la difficoltà di aggiornare con cadenza fissa i propri soci e la comunità più in generale. Vengono utilizzati anche strumenti come le email, social quali Facebook e Instagram ma **la frequenza e la qualità della comunicazione risultano limitate dalla disponibilità di risorse umane**. È evidente la necessità di attrarre più giovani appassionati del digitale e di migliorare l'uso dei social media per un coinvolgimento più ampio. Anche in questo frangente, la richiesta più significativa riguarda la formazione e il supporto operativo, per avere maggiore consulenza e assistenza da parte della Direzione Nazionale nella creazione di contenuti e nella gestione dei canali di comunicazione. Le Sezioni UILDM dimostrano un buon livello di attività, sia in termini di progettazione che di comunicazione, ma si trovano a fare i conti con sfide comuni legate alla mancanza di risorse, competenze e coordinamento. In entrambi i casi, viene evidenziata la necessità di un maggior supporto formativo da parte della Direzione Nazionale. C'è anche una richiesta esplicita per una maggiore visibilità nazionale dell'associazione.

In sintesi, con un supporto più strutturato e una maggiore sinergia tra le Sezioni e la Direzione Nazionale, UILDM può ottimizzare sia la capacità di raccogliere fondi che di comunicare efficacemente con i propri soci e il pubblico, superando le sfide legate alle risorse limitate.

3 - Buone prassi e risultati di progetto

3.1 Ciclo formativo

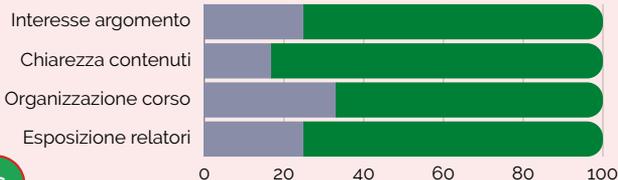
La formazione è stata centrale all'interno del progetto: ha rappresentato un **momento di crescita per l'intera associazione** perché ha coinvolto sia i volontari delle Sezioni ma ha anche permesso di rafforzare alcune collaborazioni istituzionali. Di seguito vengono analizzati gli 8 momenti formativi del progetto, 5 di stampo sociale e 3 di ambito medico-scientifico. **Costruire questi momenti è l'esempio per eccellenza di "buona prassi"** perché "obbliga" ad analizzare i bisogni della comunità nel tempo. Ciò si traduce in una cura delle relazioni e in attenzione al cambiamento: chi guida l'associazione in questo modo non solo aggiorna la propria comunità ma la mantiene "elastica", più capace di rimanere in ascolto di sé stessa in relazione al mondo di cui fa parte.

3.2 Attraverso la violenza.

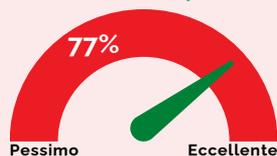
Possibili percorsi per non rimanere fermi nel trauma

Il corso si è tenuto il 25 novembre 2022 in modalità digitale e ha visto la partecipazione di 30 persone, tutte accomunate dall'interesse verso un tema di grande rilevanza sociale e psicologica. Il corso ha avuto una durata di 2 ore, un tempo durante il quale abbiamo cercato di fornire strumenti utili per affrontare e superare i traumi legati alla violenza. Alla fine dell'evento, abbiamo sottoposto ai partecipanti un questionario: sono pervenute 12 risposte, che ci hanno permesso di analizzare diverse aree di miglioramento e di successo.

Uno degli aspetti più incoraggianti è stata la valutazione complessiva del corso, che ha ottenuto un punteggio del 77% su una scala che va da "pessimo" a "eccellente". Questo dato ci conferma che **la maggior parte dei partecipanti ha trovato l'esperienza formativa positiva e utile**.



Valutazione complessiva



In particolare partecipanti hanno espresso il loro livello di soddisfazione in vari ambiti:

- **Interesse per l'argomento:** la maggior parte ha dimostrato un forte interesse per i temi trattati, segno che il contenuto del corso rispondeva a esigenze reali e sentite.
- **Chiarezza dei contenuti:** i feedback sono stati positivi, indicando che il messaggio trasmesso è stato comprensibile e accessibile.
- **Organizzazione del corso:** i partecipanti hanno apprezzato l'organizzazione generale, il che evidenzia l'importanza di una buona pianificazione e gestione degli eventi formativi.
- **Esposizione dei relatori:** l'esposizione dei relatori è stata giudicata positivamente, riconoscendo la competenza e la capacità comunicativa dei nostri esperti.

3.3 Comunicazione e inclusione - le parole cambiano il mondo

Il corso ha visto la partecipazione di 28 persone, che per due ore hanno condiviso un percorso di crescita e apprendimento sul tema cruciale dell'inclusione: come comunicare correttamente. **È stato accolto con molto entusiasmo.** L'83% dei partecipanti l'ha valutato come "eccellente", esprimendo un alto grado di soddisfazione rispetto alla chiarezza, all'interesse suscitato, alla coerenza dei contenuti, alla concretezza delle informazioni e alla completezza del materiale presentato.

Anche i relatori hanno ricevuto ottimi feedback. Sono stati descritti come competenti, chiari, stimolanti, attenti, interessanti e di grande supporto. Questo dimostra non solo la loro preparazione, ma anche la capacità di coinvolgere e ispirare i partecipanti. La gestione del corso è stata un altro aspetto molto apprezzato. La durata, la gestione dei tempi, la completezza delle informazioni e l'organizzazione generale sono stati giudicati adeguati e ben strutturati. Tutto questo ha permesso di fornire informazioni preziose, acquisire nuove conoscenze, suscitare interesse e stimolare profonde riflessioni.

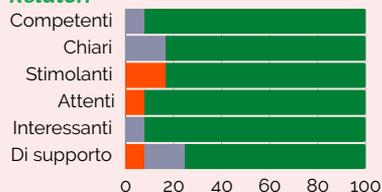
Elementi corso

- Data: 18/05/2023
- N. Partecipanti: 28
- Durata: 2h
- Risposte questionario: 12
- Modalità: in presenza

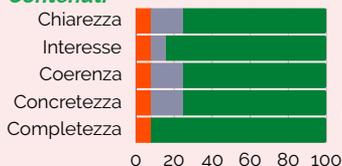
Valutazione complessiva



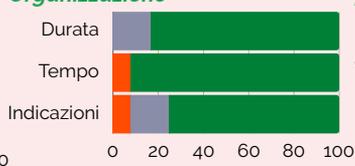
Relatori



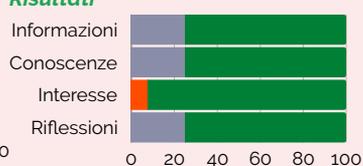
Contenuti



Organizzazione



Risultati



Ci sono stati anche aspetti che meritano un'ulteriore riflessione. Tra i punti di forza: migliorare la cultura della disabilità all'interno delle Sezioni, offrendo esempi utili e contestualizzati ai tempi che viviamo. È emersa la difficoltà di applicare quanto appreso nelle realtà locali, suggerendo la necessità di ulteriori approfondimenti e supporto pratico.

Alcuni partecipanti hanno espresso il desiderio di approfondire tematiche specifiche, come la burocrazia legata alle barriere architettoniche e il coinvolgimento dei giovani nelle attività delle Sezioni. È stato inoltre suggerito di includere più esempi pratici su come gestire la comunicazione, estendere la durata della parte pratica e favorire un maggiore coinvolgimento delle Sezioni locali.

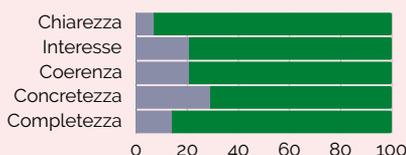
3.4 Metodologie, tattiche e consigli per una comunicazione efficace

Il corso ha permesso di perfezionare le modalità di partecipazione, grazie a una presentazione chiara ed esauriente. L'esposizione è stata supportata da slide sintetiche e ben strutturate, che hanno facilitato la comprensione dei concetti chiave. Alcuni partecipanti hanno notato che la prima parte del corso era troppo tecnica e veloce, rendendo necessario un approfondimento maggiore per una migliore comprensione. Inoltre, si è rilevata una criticità nell'applicare i suggerimenti ricevuti al proprio contesto specifico, sottolineando l'importanza di calare le nozioni teoriche nella pratica quotidiana. Per rendere l'esperienza ancora più efficace, si è suggerito di rendere gli argomenti più interattivi, coinvolgendo attivamente i partecipanti.

Elementi corso

- Data: 19/05/2023
- N. Partecipanti: 25
- Durata: 2h
- Risposte questionario: 14
- Modalità: in presenza

Contenuti



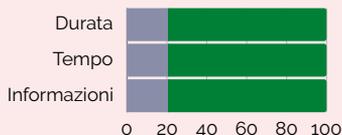
Valutazione complessiva



Durante il corso, è emersa la necessità di approfondire temi come il rapporto tra volontariato e professionalità/competenze, attraverso l'uso di esempi pratici che illustrino concretamente come applicare le competenze apprese. Un altro tema rilevante è stato **l'esplorazione delle leve utili per sollecitare l'interesse degli utenti**, un aspetto cruciale per una comunicazione efficace. Inoltre, si è discusso dell'impatto che la disabilità ha sui media, evidenziando quanto sia stato fatto e quanto ancora rimanga da fare per costruire una comunità pienamente inclusiva.

Per migliorare ulteriormente l'efficacia del corso, è stato consigliato di selezionare con cura le migliori esperienze da presentare, in modo da offrire esempi rilevanti e di successo. È stata inoltre suggerita la programmazione di un maggior coinvolgimento attivo delle Sezioni durante il corso, per esempio attraverso l'organizzazione di laboratori e workshop. Infine, è stato raccomandato di includere esempi pratici di eventi di raccolta fondi, che potrebbero fornire spunti concreti su come mettere in pratica le metodologie discusse durante il corso.

Organizzazione



Relatori



Risultati



3.5 Progettando il futuro

L'analisi di valutazione del corso esamina il livello di gradimento dei partecipanti, che si attesta al 76%. L'obiettivo è comprendere le motivazioni dietro il livello di soddisfazione espresso, analizzando le componenti chiave del corso, quali la qualità dei contenuti, l'efficacia della didattica e l'organizzazione generale, al fine di identificare aree di successo e potenziali margini di miglioramento per future edizioni del programma.

Dall'analisi dei dati raccolti emergono alcune considerazioni significative. I contenuti del corso sono stati valutati molto positivamente: l'86% dei partecipanti ha ritenuto che fossero chiari, interessanti e coerenti, evidenziando un buon livello di soddisfazione.

Tuttavia, si rileva una discrepanza in merito alla percezione della concretezza e completezza dei contenuti, con un punteggio che scende al 71%. Questo indica che, sebbene i partecipanti abbiano apprezzato la presentazione dei contenuti, una parte ha avvertito la necessità di un maggiore approfondimento e di un'applicabilità più diretta delle nozioni apprese. Un aspetto critico emerso riguarda la gestione dei tempi e la capacità dei relatori di mantenere alta l'attenzione e la stimolazione durante il corso. Il 7% dei partecipanti ha segnalato queste componenti come sufficienti, suggerendo che ci siano stati problemi nel ritmo delle lezioni o nella modalità di esposizione.

Nonostante queste criticità, è importante sottolineare che l'80% dei partecipanti ha dichiarato che il corso ha stimolato una riflessione sulle prossime azioni da intraprendere. Questo dato è particolarmente rilevante, in quanto indica che, malgrado alcune aree di miglioramento, il corso ha raggiunto uno dei suoi obiettivi principali: **incoraggiare i partecipanti a riflettere sul proprio futuro e a pianificare passi concreti verso i loro obiettivi.**

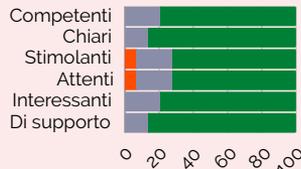
Valutazione complessiva



Contenuti



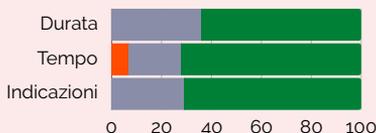
Relatori



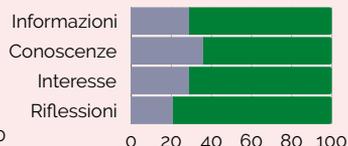
Elementi corso

- Data: 19/05/2023
- N. Partecipanti: 23
- Durata: 2h
- Risposte questionario: 14
- Modalità: in presenza

Organizzazione



Risultati



3.6 Sulle ali dell'inclusione

L'analisi dei dati sul corso "Sulle ali dell'inclusione" evidenzia un riscontro molto positivo da parte dei partecipanti. Il 70% di loro ha classificato il corso come "eccellente".

In merito ai contenuti, i risultati sono stati altrettanto positivi. Il 72% dei partecipanti ha trovato i contenuti molto chiari, dimostrando un'ottima comprensione del materiale proposto. Il corso ha suscitato un forte interesse, con il 74% dei partecipanti che lo ha trovato coinvolgente e stimolante. La coerenza dei contenuti è stata apprezzata dal 65% dei partecipanti, mentre la concretezza del materiale è stata valutata positivamente dal 65%, con solo un 7% che ha segnalato qualche perplessità. Passando all'organizzazione del corso, il 74% dei partecipanti ha valutato la durata come molto adeguata, segno che la tempistica è stata ben strutturata.

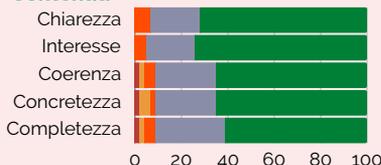
Elementi corso

- Data: 20/09/2023
- N. Partecipanti: 88
- Durata: 2h
- Risposte questionario: 43
- Modalità: digitale

Valutazione complessiva



Contenuti



Legenda

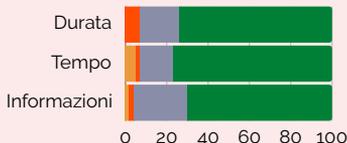
- Per Niente
- Poco
- Così così
- Abbastanza
- Molto

Il 77% ha apprezzato la gestione dei tempi, un aspetto cruciale per mantenere alta l'attenzione. Anche la completezza delle informazioni fornite è stata valutata molto positivamente, con il 70% dei partecipanti che ha giudicato il materiale ben presentato e dettagliato.

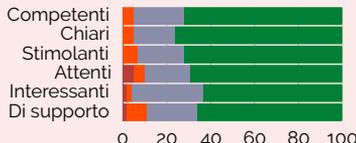
I relatori hanno giocato un ruolo fondamentale nel successo del corso. Il 72% dei partecipanti li ha valutati come molto competenti, e il 76% li ha trovati molto chiari nell'esposizione. Anche sul piano della stimolazione e dell'interesse, i relatori hanno ricevuto ottimi riscontri: il 72% li ha trovati coinvolgenti e attenti, mentre il 63% li ha giudicati molto interessanti. Il supporto offerto dai relatori è stato apprezzato dal 66% dei partecipanti, un ulteriore segno dell'attenzione dimostrata verso il pubblico.

Per quanto riguarda i risultati del corso, il 63% dei partecipanti ha trovato le informazioni fornite molto utili. Il 56% ha percepito un significativo arricchimento delle proprie conoscenze, e il 63% ha dichiarato di essere stato molto interessato al tema dopo il corso. Infine, lo stesso 63% si è sentito stimolato a riflettere sulle tematiche trattate, il che rappresenta un successo in termini di coinvolgimento e impatto emotivo.

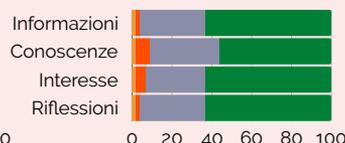
Organizzazione



Relatori



Risultati



In sintesi, il corso "Sulle ali dell'inclusione" ha ricevuto valutazioni molto positive su tutti gli aspetti analizzati, con critiche marginali. **I punti di eccellenza includono la competenza dei relatori, la gestione del tempo e la chiarezza dei contenuti.** Tuttavia, ci sono ancora margini di miglioramento, specialmente per quanto riguarda la concretezza e la completezza delle informazioni, nonché la percezione del supporto offerto dai relatori. Migliorare questi aspetti ci permetterà di elevare ulteriormente la qualità percepita del corso e garantire un'esperienza sempre più formativa e arricchente per tutti.

3.7 Progressi nella diagnosi e terapia delle malattie neuromuscolari

L'evento "Progressi nella diagnosi e terapia delle malattie neuromuscolari" ha ottenuto un riscontro prevalentemente positivo, con una valutazione complessiva "eccellente". Gli aspetti legati alla qualità dei contenuti, alla competenza dei relatori e alla gestione organizzativa sono stati valutati molto positivamente. Emergono alcune aree di miglioramento: la necessità di un linguaggio più accessibile e un maggiore coinvolgimento del pubblico.

Il feedback raccolto sui contenuti mostra un livello di soddisfazione molto elevato. Per quanto riguarda la chiarezza, il 93% degli intervistati ha ritenuto il materiale "abbastanza" o "molto" chiaro, con solo il 7% che ha espresso una valutazione più neutra, definendolo "così così". L'interesse suscitato è stato altrettanto notevole, con l'82% che ha trovato i contenuti molto interessanti, confermando la capacità dell'evento di coinvolgere attivamente il pubblico.

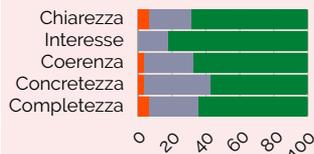
Elementi corso

- Data: 19/05/2023
- N. Partecipanti: 65
- Durata: 4h
- Risposte questionario: 28
- Modalità: in presenza
- Certificazione: ECM

Valutazione complessiva



Contenuti



La coerenza del materiale è stata valutata positivamente dal 96% dei partecipanti, mentre solo il 4% ha espresso qualche riserva. Anche per quanto riguarda la concretezza, la stragrande maggioranza (96%) ha percepito i contenuti come concreti e applicabili, sebbene una piccola percentuale del 4% abbia trovato questo aspetto meno convincente. In termini di completezza, il 93% degli intervistati ha giudicato i contenuti esaustivi, con solo un 7% che ha indicato possibili miglioramenti.

L'adeguatezza della durata dell'evento ha riscosso un grande apprezzamento: il 96% dei partecipanti ha ritenuto che la durata fosse ben gestita, e lo stesso dato si riflette anche nella valutazione della gestione dei tempi. Anche la completezza delle informazioni fornite durante l'evento è stata apprezzata dal 93% dei partecipanti.

Un elemento fondamentale per il successo dell'evento è stato il ruolo dei relatori. La loro competenza è stata valutata molto positivamente dal 96% degli intervistati, così come la loro chiarezza, nonostante un piccolo 4% abbia espresso difficoltà a seguire alcuni aspetti dell'esposizione. Il 100% dei partecipanti ha considerato i relatori stimolanti, mentre il 96% li ha trovati attenti e capaci di offrire un supporto adeguato. Anche l'interesse suscitato dai relatori ha ottenuto ottimi risultati.

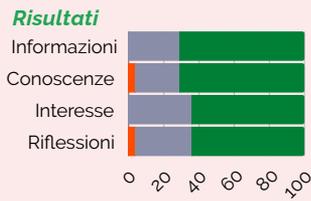
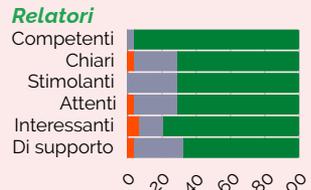
Un altro aspetto cruciale riguarda l'utilità delle informazioni fornite: il 100% dei partecipanti ha riconosciuto l'importanza e la rilevanza dei contenuti proposti. Sul piano dell'apprendimento, il 96% ha dichiarato di aver acquisito nuove conoscenze durante l'evento, e il medesimo 96% ha affermato di aver riflettuto sulle tematiche trattate. L'interesse complessivo suscitato dall'evento è stato unanimemente riconosciuto, con il 100% dei partecipanti che ha dichiarato di esserne stato profondamente coinvolto.

In conclusione, il corso ha ricevuto valutazioni molto positive su quasi tutti gli aspetti analizzati. Gli ottimi risultati riguardano principalmente la chiarezza, la gestione del tempo e la competenza dei relatori, mentre le aree di miglioramento, per quanto limitate, si concentrano sulla completezza dei contenuti e sulla chiarezza in alcune parti dell'esposizione. Questi piccoli accorgimenti, se applicati, possono ulteriormente elevare la qualità dell'esperienza formativa proposta.

3.8 Aggiornamento per i pazienti in tema di nuove terapie

Durante l'incontro, i partecipanti hanno valutato molto positivamente i contenuti e l'organizzazione. Gli argomenti trattati sono stati giudicati chiari, interessanti e coerenti con i bisogni dei partecipanti, con una forte maggioranza che li ha considerati adeguati e rilevanti. L'organizzazione è stata apprezzata per la gestione dei tempi e la completezza delle informazioni, con pochi suggerimenti di miglioramento, come evitare la sovrapposizione con altri eventi e migliorare la comunicazione per i pazienti.

I relatori sono stati riconosciuti per la loro competenza e capacità comunicativa, suscitando interesse e offrendo spunti di riflessione utili.



Elementi corso

- Data: 19/05/2023
- N. Partecipanti: 63
- Durata: 3h
- Risposte questionario: 29
- Modalità: in presenza

Valutazione complessiva



In termini di risultati, l'incontro è stato considerato utile per l'acquisizione di conoscenze e la sollecitazione di riflessioni, **con il 90% dei partecipanti che consiglierebbe la partecipazione ad altri**. Alcune critiche riguardano la complessità delle informazioni presentate e la necessità di una maggiore diffusione dell'evento per coinvolgere più professionisti.

È importante riconoscere i punti di forza emersi dagli incontri, così come le aree in cui è possibile migliorare, anche se alcune critiche non sono state evidenziate da tutti i partecipanti.

Aspetti Positivi

- Chiarezza degli argomenti: numerosi partecipanti hanno sottolineato la chiarezza con cui sono stati trattati gli argomenti. Questa è una valutazione estremamente positiva, che indica un'efficace capacità di trasmissione delle informazioni da parte degli oratori.
- Competenza degli oratori: la competenza dei relatori è stata spesso menzionata, indicando che i partecipanti hanno percepito una solida preparazione e padronanza della materia da parte di chi ha condotto l'incontro.
- Informazioni esaurienti: alcuni hanno apprezzato la completezza delle informazioni fornite, ritenendole sufficienti per comprendere appieno i temi trattati.
- Progetti e comunicazione: la qualità dei progetti presentati e la comunicazione in generale sono stati considerati aspetti positivi, evidenziando un buon lavoro nella progettazione e presentazione dei contenuti.

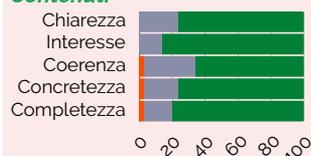
Aspetti Critici

- Comunicazione troppo tecnica: alcuni partecipanti hanno segnalato che il linguaggio utilizzato è risultato eccessivamente tecnico, rendendo difficile la comprensione per chi non ha una formazione scientifica. Questo è un punto importante da considerare per migliorare l'accessibilità delle presentazioni.
- Complessità slide: è stata riportata una critica specifica riguardante la complessità delle slide, che contenevano terminologia scientifica difficile da comprendere.
- Concomitanza con altri laboratori tematici: la sovrapposizione è stata segnalata come un problema da alcuni partecipanti, il che potrebbe indicare un'esigenza di migliore coordinamento nella pianificazione degli incontri.
- Eccesso di informazioni: alcuni partecipanti hanno percepito un sovraccarico di informazioni, soprattutto in relazione alla capacità di assorbire e comprendere tutto il materiale presentato.

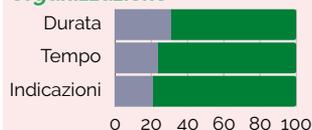
Le raccomandazioni fornite, insieme ai feedback sugli aspetti positivi e critici, forniscono una base solida per migliorare ulteriormente la qualità degli incontri futuri.

Implementando i suggerimenti, come una maggiore diffusione dell'evento, la riorganizzazione delle tavole rotonde e l'attenzione alla programmazione, sarà possibile potenziare l'efficacia e l'accessibilità delle attività proposte, creando un'esperienza sempre più inclusiva e coinvolgente per tutti i partecipanti.

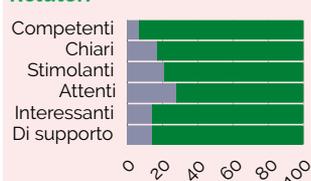
Contenuti



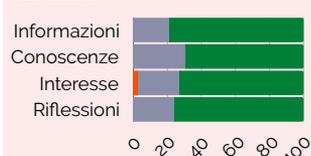
Organizzazione



Relatori



Risultati



3.9 Facciamo... la riabilitazione motoria nelle distrofie muscolari!

La maggioranza ha trovato gli argomenti chiari, interessanti e ben allineati con le loro necessità. Tuttavia, alcune risposte hanno segnalato margini di miglioramento, soprattutto nell'adattamento dei contenuti alle problematiche specifiche e nel bilanciamento del livello di difficoltà. Questa raccolta di dati ha fornito un quadro chiaro dei punti di forza del corso e delle aree da affinare, aiutando così a perfezionare l'offerta formativa per il futuro.

La maggior parte dei partecipanti ha giudicato i contenuti del corso come chiari, interessanti, coerenti con i propri bisogni, vicini alla realtà delle problematiche affrontate, adeguati rispetto al proprio livello di conoscenza ed esaurienti. Tuttavia, un piccolo gruppo ha dato valutazioni leggermente inferiori, indicando che, sebbene il corso sia stato generalmente ben ricevuto, esistono margini per migliorare l'allineamento dei contenuti con le aspettative di tutti.

Gli aspetti organizzativi, come la durata del corso, la gestione dei tempi e la completezza delle informazioni, sono stati valutati molto positivamente, con la maggioranza dei partecipanti che li ha ritenuti molto adeguati. Qualche riserva è stata espressa da un numero limitato di partecipanti, segnalando che c'è spazio per ottimizzare ulteriormente l'organizzazione.

I relatori sono stati considerati preparati, capaci di comunicare chiaramente, di suscitare interesse e di offrire spunti di riflessione. Anche in questo caso, la maggioranza ha espresso giudizi molto positivi, **confermando la qualità delle competenze e della comunicazione**. Alcuni partecipanti hanno dato valutazioni leggermente più basse, indicando la possibilità di migliorare ulteriormente l'interazione con il pubblico.

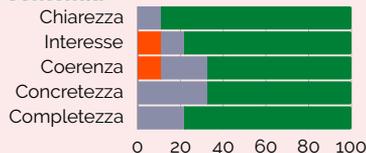
Elementi corso

- Data: 21/10/2023
- N. Partecipanti: 48
- Durata: 8,5h
- Risposte questionario: 9
- Modalità: in presenza
- Certificazione: ECM

Valutazione complessiva



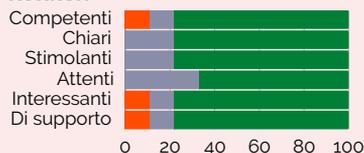
Contenuti



Organizzazione



Relatori

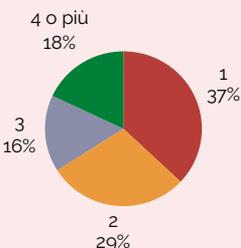


3.10 Trasporto

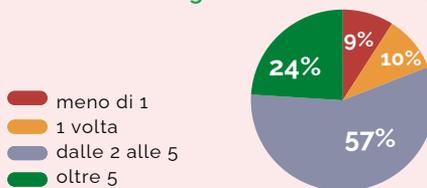
Una delle attività del progetto E. Re. ha avuto come obiettivo favorire e potenziare l'inclusione sociale delle persone con disabilità a livello locale attraverso il sostegno al servizio di trasporto dedicato. In questo modo e nell'ambito del progetto sono stati realizzati **46 punti territoriali di trasporto sparsi in tutto il territorio nazionale** che ha coinvolto 46 Sezioni UILDM. Questi punti hanno erogato servizi di trasporto dedicato a partire dal primo di ottobre 2022, per persone con malattie neuromuscolari e disabilità in generale. Nello specifico, il trasporto è servito principalmente per l'accompagnamento dei beneficiari a svolgere visite mediche specialistiche e di riabilitazione, per raggiungere la scuola o il luogo di lavoro, per attività ludico-ricreative, sportive e di inclusione sociale.

Sono stati investiti 150 mila euro, permettendo di realizzare oltre 10.500 trasporti, con una media di 2 persone con disabilità per servizio, erogati completamente a titolo gratuito. L'iniziativa ha visto la mobilitazione di oltre 160 mezzi attrezzati, che hanno percorso complessivamente circa **un milione di chilometri**.

Media di persone con disabilità trasportate per ogni servizio di trasporto



Media settimanale delle volte in cui è stato erogato il servizio di trasporto



Dai dati raccolti, emerge che il bisogno primario per cui vengono richiesti i servizi di trasporto è l'accompagnamento alle visite mediche e riabilitative. Questo sottolinea l'importanza di garantire accesso continuativo a servizi sanitari per le persone con disabilità, che spesso necessitano di cure costanti. Subito dopo, si evidenzia un'importante richiesta per il trasporto verso attività legate al tempo libero, hobby e inclusione sociale, un dato che conferma quanto sia centrale per le persone con disabilità partecipare a contesti che favoriscono la socialità e il benessere psicofisico. Anche il trasporto per attività formative e scolastiche e per attività sportive ha un ruolo significativo, a conferma di quanto sia fondamentale garantire accesso a percorsi di formazione e sport per una piena inclusione. Infine, il trasporto verso il luogo di lavoro riflette una necessità, seppur numericamente inferiore, di supportare le persone con disabilità nell'inserimento e mantenimento di un'occupazione lavorativa.

Valutazione del supporto della Direzione Nazionale UILDM

La valutazione del supporto fornito dalla Direzione Nazionale UILDM alle Sezioni locali per quanto riguarda l'azione di trasporto è decisamente positiva. Infatti, il 70% degli intervistati lo ha definito *"molto efficace"*, mentre un ulteriore 14% lo considera *"efficace"*. Solamente una minoranza, il 2%, ha giudicato il supporto *"poco efficace"*, senza che nessuno si dichiarasse del tutto insoddisfatto. Questo quadro indica che **la Direzione Nazionale ha svolto un ruolo essenziale** nel coordinamento e nella fornitura dei mezzi necessari, contribuendo in modo rilevante al successo dell'iniziativa.

Efficacia del servizio di trasporto come strumento di inclusione

Un dato estremamente positivo riguarda la percezione del servizio di trasporto come strumento di inclusione sociale. **Il 100% dei partecipanti ha valutato il servizio come "efficace" o "molto efficace" in termini di promozione dell'inclusione.** Questo indica che il trasporto non viene considerato solo un servizio di utilità pratica, ma anche un mezzo fondamentale per favorire l'integrazione sociale delle persone con disabilità. L'accesso garantito ad attività mediche, sociali, formative e ricreative permette loro di vivere una vita più autonoma e inclusiva.

Principali esigenze per le quali sono stati forniti i servizi di trasporto



Valutazione complessiva del progetto E.RE.

La valutazione conferma ulteriormente il successo dell'iniziativa. Il 69% degli intervistati si è dichiarato *"molto soddisfatto"*, mentre un ulteriore 29% ha espresso una soddisfazione significativa. Solo una piccola percentuale (2%) ha manifestato un'opinione meno entusiasta, definendo il progetto *"abbastanza soddisfacente"*. Questo dato indica chiaramente che il progetto ha avuto un impatto positivo sulla vita delle persone coinvolte, dimostrando un elevato livello di apprezzamento per l'intera gestione.

3.11 Buone prassi

Grazie ai tre questionari sono emersi alcuni aspetti molto utili per sviluppare future progettualità, utili alle Sezioni UILDM ma anche al coordinamento nazionale nell'ottica di costruzione di nuove partnership e alleanze istituzionali. In particolare, si vogliono mettere in luce le risposte a queste domande:

- **Descrivi in cosa consistono le buone prassi scaturite dal progetto**

Emergono alcune parole e concetti in modo ricorrente: autonomia, inclusione, sgravare le famiglie, maggiore visibilità, più organizzazione dei trasporti. Le Sezioni UILDM, grazie al potenziamento del servizio di trasporto attrezzato, hanno **rafforzato la propria presenza sia all'interno sia all'esterno del gruppo associativo**. Dal punto di vista interno alla Sezione, i volontari che gestiscono i mezzi si sono sentiti responsabilizzati e maggiormente considerati. Questo perché, oltre a organizzare il calendario, hanno seguito anche l'aspetto di rendicontazione che chiede puntualità e precisione. Ciò ha permesso di individuare meglio le priorità della Sezione e alleggerire le famiglie da alcuni viaggi.

Per quanto riguarda l'aspetto esterno alla vita della Sezione, il progetto E. Re. è riuscito a dare maggiore visibilità ai volontari UILDM e al loro impegno nelle comunità dove operano. Non solo: essere maggiormente presenti all'interno di manifestazioni, eventi e altre attività ha favorito l'inclusione delle persone con disabilità e delle loro famiglie. **Spesso infatti al centro vengono messe solo le esigenze della persona con disabilità ma è l'intero nucleo familiare ad avere bisogno di tessere relazioni e scambi con la società**. A riprova della bontà del progetto e del concreto servizio che è andato a sostenere, i volontari hanno chiesto che venga replicato per poter continuare a rinforzare i risultati raggiunti e poter continuare a migliorare.

- **Come la Direzione Nazionale potrebbe supportare ulteriormente la tua Sezione nelle attività di progettazione e raccolta fondi?**

Questa domanda ci ha permesso di rilevare un tema apparentemente non collegato al servizio di trasporto cioè quello della formazione legata al processo di raccolta fondi e alla capacità di gestione di un progetto.

Le Sezioni chiedono momenti di formazione digitale e condivisione di informazioni che consenta loro di crescere sia internamente, con volontari in grado di essere autonomi, sia esternamente per aumentare la visibilità della Sezione e attivare nuove collaborazioni.

Molte dei volontari hanno espresso una nota molto positiva: si sentono supportati dalla Direzione Nazionale in modo concreto e puntuale. Spesso è proprio da questo sentire che molti di loro vorrebbero fare di più.

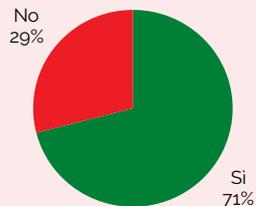
- **Quale aspetto della comunicazione della tua Sezione ritieni da migliorare?**

L'ultima indagine promossa ci ha permesso di tornare su un punto sempre più caro e urgente a tutta la comunità UILDM: la comunicazione. Sta maturando sempre più tra i volontari il fatto che "comunicazione" non significa pubblicare un articolo sul proprio sito web o un post sui social ma tessere una relazione sia con i propri soci e collaboratori sia con i donatori e con le realtà locali che supportano le attività della Sezione in vari modi.

Anche in questo caso, c'è sempre più bisogno di formazione per far conoscere UILDM sul proprio territorio ed essere sempre più in grado di mettere a fuoco le priorità da raggiungere.

Una delle segnalazioni più frequenti è quella dei materiali che raccontano e pubblicizzano i servizi e le attività di Sezione. **I volontari hanno bisogno di ricevere consulenza per essere più efficaci e autonomi.**

Nel corso del progetto sono scaturite buone prassi?



Il tema legato alla comunicazione si collega a un altro punto sempre più urgente: **il cambio generazionale**. Pochi giovani e in generale poche persone che hanno competenza e passione per la parte di comunicazione e promozione spesso rappresentano il principale problema nella vita di Sezione. Il tema del fare, fare bene e farlo sapere è ancora materia oscura.

Conclusioni

Il progetto E. Re. - Esistenze Resilienti ha dimostrato come **un approccio integrato e multidisciplinare possa generare cambiamenti tangibili nella qualità della vita delle persone con distrofie muscolari** e altre malattie neuromuscolari. Attraverso un'attenta raccolta e analisi dei dati, sono emerse non solo le difficoltà croniche legate all'accesso ai servizi di supporto, ma anche le opportunità di miglioramento che possono essere perseguite con strategie mirate. Il contesto della pandemia da Covid-19 ha evidenziato in modo drammatico le fragilità del sistema assistenziale, mettendo in risalto l'importanza di soluzioni inclusive e resilienti.

Le buone prassi identificate, come la creazione di 46 punti di trasporto sul territorio nazionale, la formazione giuridica e amministrativa per le persone con disabilità e l'offerta di consulenze medico-scientifiche e sociali, **hanno risposto a esigenze concrete della comunità neuromuscolare**, ampliando le possibilità di autonomia e inclusione. In particolare, i percorsi formativi hanno avuto un impatto significativo, non solo fornendo conoscenze tecniche, ma anche sensibilizzando le persone coinvolte verso una maggiore consapevolezza sociale. I corsi dedicati alla comunicazione inclusiva, alla gestione del trauma, e alle metodologie di progettazione del futuro, hanno rappresentato momenti di crescita collettiva, rafforzando le competenze sia dei volontari che delle persone affette da queste patologie.

Nonostante i progressi compiuti, **la conclusione del progetto ha messo in evidenza la persistenza di sfide importanti**, tra cui l'accesso ineguale ai servizi nelle diverse regioni e la mancanza di continuità assistenziale, accentuata dalla pandemia. Tuttavia, l'approccio adottato e i risultati ottenuti indicano che è possibile costruire un sistema più inclusivo e resiliente, capace di rispondere in modo adeguato alle necessità delle persone con disabilità. Il rafforzamento delle collaborazioni tra UILDM, le istituzioni e la società civile rappresenta una via fondamentale per il consolidamento dei risultati raggiunti e per lo sviluppo di nuove progettualità.

In prospettiva, **il progetto E. Re. costituisce un modello replicabile su scala più ampia**, non solo in ambito sanitario e assistenziale, ma anche come strumento di empowerment per le persone con disabilità. Le buone prassi qui illustrate possono servire da guida per future iniziative, non solo per UILDM, ma per tutte le organizzazioni che lavorano nel campo dell'inclusione e del supporto alle persone più vulnerabili. **Il cammino verso una società inclusiva è ancora lungo, ma i passi compiuti con questo progetto hanno dimostrato che un cambiamento è possibile**, quando l'attenzione è rivolta non solo alle necessità immediate, ma anche alla costruzione di una comunità più solidale e capace di rispondere alle sfide del futuro.

ere.uildm.org



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



*Ai sensi del D.P.R. 1.5.1970 n. 391, pubblicato nella G.U.
n. 159 del 26.6.1970.
Iscritta al registro delle persone giuridiche della Prefettura di Padova.
Iscritto al Registro Unico del Terzo Settore dal 07.11.2022.*

Via Vergerio 19, 35126 Padova
Telefono: 049 8021001 - Whatsapp: 348 9292780
direzionenazionale@uildm.it - uildm.org
CF: 80007580287 - P.IVA: 05165880286



Cari Presidenti e cari Soci UILDM,

Con grande piacere vi scrivo per condividere alcune riflessioni che emergono dal documento "Raccolta dati e buone prassi nel supporto alle persone con malattie neuromuscolari", frutto del lavoro svolto nell'ambito del progetto **E. Re. - Esistenze Resilienti**, promosso dalla nostra associazione e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Il documento illustra il percorso del progetto **E. Re.**, evidenziando le sfide che le persone con malattie neuromuscolari hanno affrontato, specialmente durante la pandemia di Covid - 19, e le soluzioni proposte per migliorare la loro qualità di vita.

Tra i punti principali del documento, emergono:

1. **Raccolta e analisi dati:** sono state condotte tre indagini presso le Sezioni UILDM e gli utenti, raccogliendo preziose informazioni sui cambiamenti nei bisogni assistenziali e sociali prima, durante e dopo la pandemia. Queste indagini hanno evidenziato la necessità di migliorare l'accesso ai servizi sanitari, di potenziare l'assistenza psicologica e di promuovere l'inclusione sociale.
2. **Buone prassi sviluppate:** il progetto ha identificato diverse buone prassi, tra cui l'implementazione di servizi di trasporto e segretariato sociale, attività formative e incontri informativi in ambito medico e sociale. Queste iniziative hanno avuto un impatto positivo sul benessere delle persone assistite e sulle loro famiglie.
3. **Inclusione sociale:** il progetto ha promosso l'inclusione delle persone con disabilità, potenziando la loro autonomia e migliorando la loro partecipazione alla vita sociale.

Il documento che vi allego rappresenta una testimonianza concreta dell'impegno di UILDM nel garantire il benessere delle persone con malattie neuromuscolari. Grazie al progetto **E. Re.**, siamo riusciti a fare un passo importante verso la riduzione delle disuguaglianze e a rafforzare la nostra capacità di risposta alle esigenze della nostra comunità.

Invito tutte le Sezioni a leggere attentamente il documento, a riflettere sulle buone prassi emerse e a condividerle con i propri soci. Questo lavoro rappresenta una base solida su cui continuare a costruire un futuro migliore per le persone che contano sul nostro supporto.

Grazie di cuore per il vostro impegno e la vostra dedizione.

Con i miei più cordiali saluti,


Marco Rasconi

Presidente Nazionale UILDM

