**Relazione Direttore Operativo UILDM**

2010: il mio primo anno da Direttore Operativo.

Da dove cominciare? E’ stata un’attività frenetica, così intensa e dinamica, fisicamente, psichicamente e, per fortuna, soprattutto emotivamente!

Passare dalla dimensione di *“volontaria”* (no profit) a quella di *“collaboratore”* (profit), come anticipavo l’anno scorso, ha rappresentato per me un momento di profonda crisi: temevo che, in qualche modo, il mio rapporto con la UILDM potesse cambiare, privarsi di quell’entusiasmo e trasporto emotivo che in 15 anni mi aveva sempre più avvicinata ad una realtà che sentivo come l’unica in grado di soddisfare il mio egoistico bisogno di *“fare per il piacere di fare”.*

Ritrovarmela come fonte di guadagno rappresentava un pericolo, quasi un attacco alla mia “economia psichica”. E invece non è stato così, anzi, tutt’altro…

Il 2010 è stato una spirale vertiginosa di iniziative, impegni, progetti, viaggi, esperienze e soddisfazioni tali, per le quali oggi io posso affermare di sentirmi professionalmente la donna più fortunata del mondo, perché *svolgo un lavoro che è l’unico che vorrei svolgere*.

Ma cerchiamo di descriverlo, ora…

Partendo dal presupposto che ogni attività debba tendere ad un obiettivo preciso, raggrupperò quelle svolte nel 2010 in base agli obiettivi che mi sono posta e che sono naturalmente quelli previsti dal mio “contratto”.

1. Essere sempre aggiornata sulle politiche associative e condividere il lavoro svolto

* Presenza costante alle riunioni della Direzione Nazionale e dei Consigli Nazionali e report periodico sulle attività svolte.

1. Accrescere la visibilità e il “peso politico” della UILDM presenziando a Consulte e Tavoli Tecnici presso Enti e Ministeri, e a convegni

* Partecipazione ai Tavoli della Consulta delle Malattie Neuromuscolari – Ministero della Salute (Registri, Ricerca e Riabilitazione)
* Partecipazione alle riunioni mensili del Direttivo del CnAMC (Coordinamento Nazionale Associazioni malati Cronici) di Cittadinanzattiva
* Intervento nell’ambito del Convegno Nazionale “Tutela dei diritti in tempo di federalismo: esperienze a confronto”, organizzato da Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del Malato, tenutosi a Roma il 18/02/2010. Titolo della relazione presentata “La riabilitazione e l’accessibilità ridotta in alcune realtà regionali: il caso Campania”
* Intervento al Convegno nazionale “Malattie Croniche: zona ad accesso limitato”, organizzato da Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del Malato, tenutosi a Riva del Garda il 05/06/2010. Titolo della relazione presentata “Le Malattie Neuromuscolari e il problema della continuità assistenziale in Riabilitazione”.

1. Supportare la Direzione Nazionale nell’attività di rappresentanza con le istituzioni

* Partecipazione ad eventi presso sedi politico-governative (Ministero della Funzione Pubblica per indagine sui costi dell’iter di accertamento dell’invalidità civile, Manifestazione contro la Manovra Finanziaria e incontro con il Sottosegretario Gianni Letta, Tavolo di lavoro del Partito Democratico sulla proposta di Legge per la Vita Indipendente).

1. Favorire la diffusione capillare della UILDM su tutto il territorio nazionale, garantendo standard minimi di qualità nell’autorizzazione alla costituzione di nuove Sezioni locali

* Attività di riesame dei requisiti minimi per le aspiranti nuove Sezioni di Mazara del Vallo (Trapani) e Cicciano (Napoli).

1. Accrescere la visibilità della UILDM e incrementare la raccolta legata alla Giornata Nazionale

* Supporto alla progettazione della campagna di comunicazione della VI Giornata Nazionale UILDM
* Coordinamento e supervisione delle attività di comunicazione con i media locali e supporto alle Sezioni
* Supporto alla realizzazione del docu-drama “Futuro Indicativo”: individuazione storie, contatti preliminari con i protagonisti, valutazione di fattibilità, collaborazione con autore e regista nella realizzazione delle riprese
* Attività di “portavoce della UILDM” nei contatti con i media attraverso interviste radiofoniche e televisive.

1. Supportare la Direzione Nazionale nell’organizzazione delle attività istituzionali

* Supporto operativo all’organizzazione dell’Assemblea Nazionale 2010, svoltasi a Lignano Sabbiadoro dal 20 al 22 maggio, con particolare riferimento a progettazione, coordinamento e supervisione delle attività programmate per le giornate pre-assembleari. Titolo delle due relazioni presentate “Formarsi formando” e “La UILDM nella Consulta delle Malattie Neuromuscolari”
* Supporto alla realizzazione del Bilancio Sociale.

1. Recuperare risorse economiche necessarie all’attività ordinaria (di gestione e istituzionale) della Direzione Nazionale

* Predisposizione della documentazione necessaria per la richiesta annuale di contributi al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ex lege n. 476/1987 e n. 438/1998.

1. Ottimizzare le risorse interne

* Supporto alla struttura di Servizio Civile con attività di formazione generale (bando 2009/2010) e di selezione dei volontari (bando 2010/2011).

1. Incrementare le modalità di comunicazione interne ed esterne alla rete UILDM

* Supporto alla progettazione e realizzazione del nuovo sito [www.uildm.org](http://www.uildm.org) e coordinamento delle attività
* Supporto all’iter procedurale per l’ottenimento della certificazione HON CODE (sito www.uildm.org) sull’affidabilità dell’informazione sanitaria online
* Supporto alla progettazione, realizzazione e supervisione del nuovo materiale informativo-divulgativo.

1. Individuare e gestire le criticità esistenti sul piano della Comunicazione

* Analisi dei siti web delle Sezioni presenti in rete, per una prima verifica dell’utilizzo del logo, e Direttiva sulla necessità di una comunicazione innanzitutto omogenea (scelta di un unico logo).

1. Accrescere la visibilità della UILDM a livello internazionale

* Partecipazione ai lavori per la IV Giornata Europea dei Diritti dei Malati, organizzata in aprile dalla rete europea di Cittadinanzattiva ACN (*ActiveCitizenshipNetwork*) e realizzata presso la sede di Bruxelles del Parlamento Europeo
* Supporto all’organizzazione della VI Assemblea Internazionale della WANDA (*World Alliance of Neuromuscular Disorders Associations*) - organizzata nell’ambito del XII Congresso Mondiale delle Malattie Neuromuscolari - svoltasi a Napoli in luglio, e partecipazione ai lavori. Titolo della relazione presentata “UILDM: Strength through Unity”
* Supporto all’organizzazione del 40° Meeting Annuale dell’EAMDA (*European Alliance of Muscular Disorders Associations*), svoltosi a Milano in settembre, e partecipazione ai lavori
* Partecipazione al workshop internazionale “Patients’ and Patient Organisations’ Involvement in TREAT-NMD”, svoltosi a Milano in settembre.

1. Supporto all’attività di raccolta fondi per Telethon

* Supporto all’elaborazione e realizzazione del progetto “UILDM per Telethon 2010” e partecipazione ad eventi di sensibilizzazione e promozione territoriali (Napoli, Lecce, Mazara del Vallo e Siderno).

*Questo il lavoro “più o meno ordinario”, a cui si aggiunge un’attività quotidiana fatta di tanti contatti, di svariata natura, che richiedono interventi di più o meno facile risoluzione, che comunque sottendono la mia disponibilità sempre pronta, sempre viva, a favorire la crescita della nostra realtà associativa attraverso non solo le grandi imprese (come quella del Parlamento Europeo, dell’EAMDA e della WANDA), ma anche e soprattutto nelle piccole e grandi difficoltà di tutti i giorni, molto più numerose di quello che forse possiamo immaginare a livello nazionale.*

*E’ fondamentale che queste emergano e si traducano quanto prima in concrete richieste di aiuto, perché lì dove non c’è richiesta di aiuto non emerge il bisogno, e lì dove non emerge il bisogno non è possibile progettare alcuna proposta di intervento.*

*Io sono qui…*

Cira Solimene

Direttore Operativo UILDM