



UILDM – OdV

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Varese

Associazione riconosciuta

C.F. 95022830129

Repertorio RUNTS nr 86697

Vicolo Cadorna 24 (passo carraio via Toti 7 – 21050 Gorla Maggiore (VA)

Telefono 0331-615833

E-Mail: sezione@uildm-varese.it – PEC: contatti@pec.uildm-varese.it

Sito Web: <https://varese.uildm.org>

Gorla Maggiore, 19.04.2024

STORIA di UILDM-OdV e della Sezione UILDM-OdV di VARESE

L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è stata fondata in Italia nell'Agosto 1961 per promuovere con tutti i mezzi la ricerca scientifica e l'informazione sulla Distrofia Muscolare e sulle Malattie neuromuscolari, malattie genetiche e rare ad evoluzione progressiva, per difendere di diritti e per favorire l'integrazione sociale delle persone con disabilità.

UILDM è presente sul territorio nazionale con 65 Sezioni locali. La Direzione Nazionale di Padova guida le Sezioni e le aggiorna nei vari ambiti: scientifico, legislativo, sociale ed economico riguardante la Distrofia Muscolare, le Malattie neuromuscolari e la Disabilità. Mantiene i rapporti con le Istituzioni (Ministeri, Associazioni Nazionali di Disabilità). La Commissione Medico-Scientifica UILDM si occupa dell'aspetto scientifico. Da UILDM nel 1990 è nato Telethon, con lo scopo di promuovere la raccolta fondi per la ricerca scientifica, all'inizio solo sulle malattie neuromuscolari, aperta poi a tutte le Malattie Genetiche e Rare. È una ricerca molto complessa e costosa. UILDM Varese partecipa tutti gli anni alla raccolta Telethon, in collaborazione con istituzioni e associazioni del territorio. Per iniziativa di UILDM, Telethon, AISLA e Regione Lombardia è nato il Centro Clinico NEMO, inaugurato nel 2007 all'Ospedale di Niguarda di Milano, con l'obiettivo di creare il primo Centro polispecialistico per fornire ai malati neuromuscolari in un punto unico le specializzazioni necessarie a seguire malattie così complesse. Sull'esempio sono nati altri centri NEMO in Italia, nel Nord, nel Centro e nel Sud.

La Sezione UILDM di Varese è nata nel 1969 per fornire ai soci malati con grave disabilità e alle famiglie un servizio di consulenza medica specialistica, servizi domiciliari di tipo sociale e riabilitativo, servizi di trasporto, di informazione, di sensibilizzazione e di ricreazione. Dalla storica sede di Casciago nel 2006 la UILDM Varese si è trasferita a Gorla Maggiore, grazie alla disponibilità della Amministrazione comunale. UILDM Varese collabora con le strutture di Volontariato a livello provinciale, con le Associazioni del territorio e con le Amministrazioni Comunali. Partecipa ai Tavoli istituzionali a livello socio-sanitario. Ha organizzato Corsi di Formazione per Volontari (a Tradate e a Gorla Maggiore) e Incontri informativi per la popolazione. UILDM Varese ha sostenuto la nascita della Squadra "Skorpion Varese" Powerchair Hockey, Hockey in carrozzina elettrica, diventata poi Associazione sportiva autonoma.

Da decenni UILDM Varese svolge consulenza medica a domicilio con particolare attenzione all'insufficienza respiratoria, componente costante e rischiosa in molte malattie neuromuscolari, con un Servizio di monitoraggio dei parametri respiratori a domicilio. Il Servizio è stato potenziato a partire dal 2020. Il volontario dott. Carlo Bianchi ha costruito una équipe medico-fisioterapica con una fisioterapista respiratoria e un medico pneumologo. Con il tempo sono state inserite due psicologhe per dare un adeguato supporto al malato, che vive la condizione di grave disabilità, e alla famiglia, che regge il pesante carico assistenziale. Infatti la malattia coinvolge tutto il nucleo familiare creando una condizione grave di isolamento e di discriminazione, che si aggiunge alla grande fatica fisica dell'assistenza. Data la rilevanza dell'aspetto psicologico è stata acquisita un'altra figura di psicologa. Successivamente sono state inserite in équipe anche un'arte-terapeuta per l'affiancamento educativo in alcune situazioni specifiche e una osteopata per migliorare il benessere globale del malato. Per il Servizio domiciliare collabora un'associazione di volontariato "Angeli in moto", per il trasporto di strumenti da un professionista all'altro, aiutando a dosare le fatiche di UILDM.

È stata attivata la collaborazione con alcuni Centri clinici di riferimento dei malati, creando una rete positiva attorno a malato e famiglia. Con l'esecuzione di alcuni esami a casa è stata ridotta la fatica dei trasporti/agli ospedali e allo stesso tempo è stato possibile rilevare e segnalare alterazioni subdole a rischio di ricovero o anticipare controlli programmati.





UILDM – OdV

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Varese

Associazione riconosciuta

C.F. 95022830129

Repertorio RUNTS nr 86697

Vicolo Cadorna 24 (passo carraio via Toti 7 – 21050 Gorla Maggiore (VA)

Telefono 0331-615833

E-Mail: sezione@uildm-varese.it – PEC: contatti@pec.uildm-varese.it

Sito Web: <https://varese.uildm.org>

Gli ottimi risultati ottenuti e i riscontri ricevuti da malati e Centri Clinici hanno dimostrato la necessità di mantenere, ed eventualmente potenziare, il servizio a domicilio, essenziale per i malati e per la prevenzione di eventi acuti a rischio per la vita. Questo è l'obiettivo che si prefigge UILDM Varese: costruire un servizio territoriale che faccia da tramite tra malati, famiglie e Centri specializzati.

Tutte le attività realizzate finora sono state possibili grazie al sostegno economico della Fondazione Comunitaria del Varesotto e alla generosità di tanti donatori privati. Sono stati aiuti fondamentali, che si spera possano continuare in futuro per consentire il raggiungimento degli obiettivi che UILDM Varese si è prefissata. Le risorse servono soprattutto a mantenere e potenziare il Servizio di integrazione territoriale essenziale per i malati e le famiglie e a sostenere tutti gli altri servizi, che completano l'importante Servizio domiciliare.

L'attività di UILDM ha anche un obiettivo formativo nei confronti dei professionisti in ambito sanitario riguardo ai temi delle malattie neuromuscolari. UILDM Varese ha organizzato due Convegni scientifici in provincia di Varese nel 2007 e nel 2009 sui problemi respiratori nel malato distrofico. Nel 2011 un Convegno è stato organizzato a Bergamo con il lavoro di tre Sezioni UILDM, Bergamo, Lecco e Varese. La formazione scientifica continua. Di recente è stato avviato un corso di aggiornamento per fisioterapisti al Centro riabilitativo AIAS di Busto Arsizio. Nel 2010 con altre Associazioni di disabilità, UILDM ha dato vita al Coordinamento Varesino Disabilità, ora Ledha Varese, per dare voce unica alla difesa dei Diritti delle Persone con Disabilità e per diffondere le conoscenze sui temi della disabilità, ancora poco riconosciuti e poco trattati nella società.

La pandemia da Covid-19 ha segnato un brutto momento per la UILDM nel 2020. Infatti sono state annullate le occasioni di raccolta fondi a sostegno dell'associazione. La conseguenza più grave della pandemia è stato il lungo isolamento che ha determinato un netto peggioramento della condizione di solitudine e di povertà per le persone con grave disabilità e per le loro famiglie, venendo a mancare i pochi servizi pubblici e tutti i servizi delle associazioni.

Un'attività fondamentale di UILDM Varese è il trasporto per i soci con mezzi attrezzati per recarsi a visite ed esami e per qualche attività diversa e ricreativa. UILDM era dotata da anni di due pulmini attrezzati di elevatore per carrozzine, acquistati in tempi economici migliori. Erano ormai vetusti e si è stati costretti ad eliminare uno dei due. Le caratteristiche del mezzo residuo e vecchio non consentono l'uso in zone con limitazioni anti-inquinamento. Non avendo le possibilità economiche per l'acquisto di un pulmino attrezzato, nuovo e sicuro, è stata avviata nel 2019 la campagna per un pulmino sponsorizzato dalle imprese del territorio attraverso il Patrocinio dei Comuni. Lo scopo è stato raggiunto con l'impresa PMG, Progetto Mobilità Garantita, che nel giugno 2021 ha consegnato a UILDM un mezzo nuovo in comodato per due anni. Attualmente è in corso la nuova campagna di sponsorizzazione attraverso il progetto "Città ad impatto positivo" in cui sono coinvolti, oltre a UILDM e PMG, il Comune di Busto Arsizio e la Scuola Olga Fiorini ACOF per realizzare attività diversificate socialmente positive per il territorio. Ad esempio la formazione e altri interventi, oltre al mantenimento del mezzo di trasporto attrezzato in comodato.

Dal 2019 UILDM Varese ha aderito al Progetto "Diritto all'eleganza" con UILDM nazionale. Ha ottenuto la pronta disponibilità della Scuola Olga Fiorini ACOF di Busto Arsizio. Il Progetto è dedicato alla valorizzazione del diritto alla bellezza e all'eleganza per la persona con disabilità. Sono stati effettuati incontri nelle classi tra allievi e modelle in carrozzina, per arrivare alla ideazione e poi alla confezione di abiti dopo il confronto con le modelle secondo le loro necessità e i loro desideri. Siamo partiti con una modella e di anno in anno il progetto si è ampliato fino ad arrivare a tre modelle socie UILDM con malattia neuromuscolare. Con l'impossibilità di organizzare una sfilata conclusiva per la pandemia, nel primo anno è stato effettuato un servizio fotografico, uno shooting per documentare e valorizzare l'attività svolta. Con la seconda esperienza nel luglio 2022 due ragazze modelle hanno sfilato con gli abiti confezionati dagli alunni della Scuola di Moda Fiorini alla "Torino Fashion Week" con grande soddisfazione. Il progetto Diritto all'Eleganza è





UILDM – OdV

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Varese

Associazione riconosciuta

C.F. 95022830129

Repertorio RUNTS nr 86697

Vicolo Cadorna 24 (passo carraio via Toti 7 – 21050 Gorla Maggiore (VA)

Telefono 0331-615833

E-Mail: sezione@uildm-varese.it – PEC: contatti@pec.uildm-varese.it

Sito Web: <https://varese.uildm.org>

proseguito nell'anno 2022-2023 e si è concluso con uno shooting-sfilata a Volandia, Museo del Volo a Somma Lombardo, con la partecipazione della vice-presidente nazionale UILDM Dr.ssa Stefania Pedroni. Il Progetto prosegue nell'anno accademico 2023-2024, sempre con una classe della Scuola ACOF:

Da agosto 2020 UILDM Varese non ha più la denominazione “Onlus”. Ha acquisito l'acronimo “OdV - Organizzazione di Volontariato” - “Ente del Terzo Settore” per l'adeguamento alla Legge del Terzo Settore (L. 106/2016) ed è iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

Dopo un iter burocratico complesso e un'assemblea straordinaria con relativa modifica dello Statuto dell'Associazione in presenza di notaio, dal 28.03.2024 a UILDM Varese OdV è stata riconosciuta la Personalità Giuridica, ottenendo per UILDM Varese la denominazione di “Associazione riconosciuta”. Questo percorso si è reso necessario per la progressiva complessità e responsabilità nel tempo delle attività di UILDM Varese.

Si può sostenere UILDM con il 5 per Mille dell'IRPEF a UILDM di Varese con CF 95022830129 oppure con un bonifico a Banco di Desio, con IBAN IT95 E 03440 10800 000000482100

Dr.ssa Rosalia Chendi - Presidente UILDM OdV Sezione Varese

