



UILDM – O.d.V.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

SEZIONE DI VARESE

C.F. 95022830129

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>

Relazione Attività 2022 della Sezione UILDM OdV (Organizzazione di Volontariato) di Varese Assemblea Ordinaria dei Soci della Sezione UILDM Varese - 25 marzo 2023

Dopo un periodo difficile per la pandemia e la post-pandemia UILDM ha ripreso le attività, seppure ancora con cautela. I servizi essenziali sono stati sospesi solo per il periodo obbligatorio di pandemia e subito dopo sono stati riavviati, soprattutto quelli più significativi, secondo le regole anticontagio: il Servizio a domicilio e il trasporto con gli automezzi attrezzati. Purtroppo per un lungo periodo abbiamo ridotto le occasioni di ritrovo, ma speriamo di rifarci con l'aiuto delle proposte di tutti. Graziella Dissegna è responsabile della iniziativa "Porte aperte alla UILDM". Con fatica si è cercato di riprendere, ma dovremo ancora sforzarci. In una di queste occasioni abbiamo incontrato Lena Costantini, con il marito, che ha regalato alla UILDM i quadri disegnati a bulino, appesi nella nostra sede, in memoria del fratello Piero, deceduto anni fa e affetto da distrofia muscolare. Una bella occasione di ritrovo è stata la partecipazione di un buon numero di soci UILDM alla Festa della Montagna degli Alpini in agosto 2022. Occorre trovare altre opportunità. A ottobre 2022 io e Carlo Bianchi abbiamo partecipato al Torneo degli Skorpion in memoria di Claudio Carelli, un'occasione per rivedere gli amici dell'Hockey, che sono parte del mondo UILDM.

Dopo tanti contatti al computer nel 2022, il Consiglio Direttivo ha iniziato a lavorare in presenza, sfruttando qualche volta anche la modalità on line, che aiuta molto quando è difficile ritrovarci con tutti e nove i Consiglieri. Ricordo che l'anno scorso il numero è stato ampliato a nove. Il collegamento on line è ancora utilizzato anche per partecipare ai Consigli Nazionali UILDM, ai quali sono invitati i Presidenti delle 66 Sezioni, (il primo Consiglio nazionale in presenza si terrà ad Ancona ad aprile p.v.), e agli incontri della Direzione Nazionale (DN). Con modalità on line abbiamo affrontato numerosi aggiornamenti sui temi di inclusione, qualità della vita delle persone con disabilità, temi legislativi sul Terzo Settore, cioè il nostro mondo del volontariato. La nuova Legge del Terzo Settore n.106/2016 è nata con la volontà di fare ordine tra le tante associazioni di volontariato, allora chiamate onlus, e per eliminare quelle "poco serie". Questo ci ha costretti ad un duro lavoro di studio, con formazione e modifica dello statuto, che però ci ha portato all'ultima fase del percorso e ad essere iscritti al Registro Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), anche se siamo ancora in attesa di un ultimo vaglio. Le Sezioni UILDM e la Direzione Nazionale hanno affrontato lo stesso percorso, così come tutte le Associazioni. L'occasione per confrontarci in presenza con la DN sarà l'Assemblea Nazionale UILDM che si terrà a Lignano Sabbiadoro il 20 maggio 2023. Le manifestazioni





UILDM – O.d.V.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

SEZIONE DI VARESE

C.F. 95022830129

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>

UILDM nazionali si terranno quindi dal 18 al 20 maggio. Sarà necessario eleggere i Delegati all'Assemblea nazionale UILDM, rispondendo agli obblighi dettati dalla Direzione Nazionale.

Tra le attività di sezione quella dominante è il Servizio a domicilio di monitoraggio dei parametri respiratori nelle Malattie Neuromuscolari (MNM), che si rivolge a molti soci, avviato da Dottor Carlo Bianchi tanti anni fa. Il Progetto ha avuto una evoluzione e un ampliamento di anno in anno con il fortunato supporto economico della Fondazione Comunitaria del Varesotto (FoCoVa). Il servizio è stato strutturato prima con il progetto “A domicilio, respiro e vita”, seguito da “La vita oltre il domicilio” e poi “Domicilio, vita e famiglia”. Dal tema strettamente sanitario e respiratorio l'attenzione si è estesa al ruolo della famiglia che vive attorno al malato e poi al mondo che sta attorno a loro con le varie possibilità di aderire o meno ad attività e iniziative. L'équipe è andata ampliandosi. Al Dott. Carlo Bianchi, fisiatra volontario, alla Dott.ssa Sara Clobas, fisioterapista, e al Dott. Antonio Satta, pneumologo volontario si sono aggiunte prima la Dott.ssa Maria Grazia Lischetti e poi la Dott.ssa Letizia Travaglini, psicologhe. Anni fa, quando non avevamo risorse, avevamo già individuato la necessità di un supporto psicologico a malati e famiglie, ma non era stato possibile attivarlo. L'esperienza attuale ci ha dato la conferma del grande bisogno psicologico, al quale abbiamo cercato di dare risposta all'interno dell'équipe a domicilio. A fianco delle psicologhe è arrivata la signora Diana Adele Dorizzi, arteterapeuta, per un supporto con linguaggio espressivo dell'arte in alcune situazioni individuate dalle psicologhe. Quindi l'équipe si è arricchita con l'osteopata signora Carolina Boggio, che è stata inserita in modalità prima volontaristica, poi a contratto, con l'obiettivo di dare benessere ai malati. A fianco dell'équipe ci sono alcune attività che completano l'offerta di esami specifici, come la convenzione con il Centro Beccaria e la ditta elettromedicale MedicAir per esami cardiologici. Al servizio a domicilio partecipano in modo volontario gli amici dell'Associazione “Angeli in moto” per il trasporto e la consegna di strumenti da professionisti a malati e viceversa, attività che aiutano tutti risparmiando molte fatiche. L'Associazione “Angeli in moto” ci ha invitato il 4 giugno 2022 a Golasecca ad una grande ritrovo di gruppi dell'Associazione, che ci ha fatto capire quante attività benefiche svolgono nei vari territori. Il Servizio a domicilio è stato inserito in parte nel Progetto SeNonOraQuando attuato con il Bando Volontariato della Regione Lombardia, che vede Auser Gallarate come capofila e altre Associazioni di volontariato. Un aspetto fondamentale del Servizio a domicilio è la collaborazione con i Centri per le Malattie Neuromuscolari frequentati dai nostri malati, concretizzata da un accordo scritto. Sono Nemo di Milano, Don Gnocchi di Milano, Villa Beretta di Costamasnaga (Lecco) e IRCCS E. Medea di Bosisio Parini (Lecco). Nel 2022 è stato avviato anche un rapporto con l'Istituto Neurologico Besta di Milano, in particolare con il Dott. Lorenzo Maggi e i suoi colleghi del Centro Malattie neuromuscolari. Questo felice





UILDM – O.d.V.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

SEZIONE DI VARESE

C.F. 95022830129

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>

incontro ci ha portato a partecipare il 12 marzo 2022 alla Giornata delle Malattie Neuromuscolari 2022 alla Tavola Rotonda sull'interazione ospedale-territorio, dove abbiamo portato l'esperienza del servizio domiciliare. Un'occasione on line per farci sentire in tutta Italia. Abbiamo intenzione di allargare la collaborazione con altri Centri ospedalieri. Intanto abbiamo avviato il rapporto di collaborazione con il Centro AIAS di Busto Arsizio, sia per seguire casi di MNM, che per attività di formazione da parte del Dott. Bianchi alle fisioterapiste del Centro riabilitativo. Collegata all'attività del servizio domiciliare è l'organizzazione di sedute di Respirazione glossofaringea con la preziosa collaborazione e la sicura competenza del fisioterapista Raniero Carrara, già consulente della UILDM di Bergamo. Sin dall'incontro con il fisiatra americano John Bach Carlo ha sempre creduto nell'utilità di questa tecnica per le MNM, in grado di incrementare la capacità ventilatoria. Non è semplice ma è possibile apprenderla. Alcuni soci seguono il Corso per l'apprendimento della tecnica della Respirazione glossofaringea con Carlo Bianchi, la fisioterapista Sara Clobas e un'allieva fisioterapista.

Da poco è stata eletta la nuova Commissione Medico-Scientifica (CMS) della UILDM, che ci aggiorna sulla ricerca scientifica e le linee terapeutiche con convegni on line e documenti. Ricordo che nel 2021 la CMS ha prodotto due documenti importanti, che si possono trovare sul sito UILDM: Presa in carico e Riabilitazione neuromotoria delle Distrofie Muscolari e Presa in carico e Riabilitazione respiratoria delle Distrofie Muscolari. Sono una guida per i malati e per i professionisti, che li seguono. Consiglio di seguire la rivista DM per avere gli aggiornamenti su tutte le attività della UILDM a livello nazionale e delle Sezioni.

Oltre all'aspetto medico abbiamo cercato di sottolineare l'importanza della quotidianità all'interno del Progetto a domicilio, dando rilievo all'aspetto relazionale e alle opportunità offerte dalla società. Così è stata inserita nel Progetto domiciliare una parte del Progetto Diritto all'Eleganza, da considerare come un'esperienza di vita, ricca di contatti con il mondo della scuola e dei giovani. Il Progetto Diritto all'Eleganza è stato ideato nel 2018 dalla Direzione nazionale UILDM. La Sezione di Varese ha aderito nel 2019 con la collaborazione della Scuola di Moda Olga Fiorini di Busto Arsizio e la disponibilità della socia Sharon Paolicelli come modella. L'obiettivo del progetto era molteplice: creare un'occasione di vita nel mondo della moda per le persone con disabilità, sostenere il diritto alla bellezza e all'eleganza e offrire una possibilità di formazione sulla disabilità agli allievi della scuola. Dopo la fase di formazione e il confronto con la modella gli allievi dovevano proporre modellini di abiti, che una volta scelti sono stati confezionati, alla ripresa scolastica dopo la pandemia. Proprio per le restrizioni anti-contagio non è stato possibile fare la sfilata di moda con le altre Sezioni UILDM e le relative Scuola di moda, come nel 2018. Pertanto si è scelto





UILDM – O.d.V.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

SEZIONE DI VARESE

C.F. 95022830129

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>

di fare uno shooting fotografico nel cortile della sede UILDM a giugno 2021. Il Progetto Diritto all'Eleganza dell'anno accademico 2021-2022 ha avuto un andamento più regolare. Anzi è stato ampliato con la partecipazione di due modelle. Oltre a Sharon, è intervenuta la socia Barbara Baù. Sono state accolte da due classi di allievi della Scuola Fiorini in due sedi diverse. Così abbiamo fatto una esperienza doppia, complessa e faticosa, tenuto conto che sono stati coinvolti anche gli autisti. Dopo la formazione e gli incontri programmati sono stati confezionati due abiti, uno per modella, con i quali le ragazze hanno sfilato alla Torino Fashion Week a luglio 2022. Ora è partito il Progetto Diritto all'Eleganza 2022-2023 con la partecipazione di tre modelle. Rina Spiniello ha arricchito il gruppo UILDM delle modelle. Sono già stati fatti i primi incontri ed è stata fatta la scelta degli abiti che gli allievi confezioneranno. A fine anno dovrebbe esserci uno shooting fotografico. Il Progetto Diritto all'Eleganza è stato inserito in parte anche nel Progetto SeNonOraQuando. Il Progetto Diritto all'Eleganza è stato presentato a Gorla Maggiore alla serata "Donna in Gorla" a marzo 2022, un'occasione in più per farlo conoscere.

Il recente Progetto SeNonOraQuando è attuato con il Bando Volontariato della Regione Lombardia, che vede Auser Gallarate come capofila e altre Associazioni di volontariato. Contempla il finanziamento di progetti di diverse Associazioni del territorio che hanno aderito, che includono attività già in corso e altre innovative. Tra queste è stata avviata una sperimentazione di Telefonia attiva, che prevede il contatto telefonico con i propri soci, tenuto conto delle tante difficoltà ad avere incontri personali, per rinforzare il rapporto con la propria associazione e segnalare eventuali bisogni.

Il Servizio di Trasporto con automezzi attrezzati è una delle attività fondamentali di UILDM. Dobbiamo sempre ringraziare gli autisti Antonio Mulas, Leonardo Osnato e Mauro Molinari. Purtroppo abbiamo perso Mario Murace che non ha più la disponibilità di tempo per questo servizio. Il problema del numero degli autisti rimane. Sono pochi, quindi interessiamoci presso persone che potrebbero aiutarci dando la disponibilità per questo servizio. Nel 2021 abbiamo ottenuto un nuovo pulmino dalla ditta PMG sponsorizzato dalle imprese del territorio con il patrocinio dei Comuni. Purtroppo il comodato scadrà a giugno 2023 e ora è necessario correre per avere altri patrocini e altre sponsorizzazioni. È un lavoro davvero immane, che ci sta tenendo molto impegnati. Pertanto se conoscete imprese che potrebbero sponsorizzare fatelo sapere. Abbiamo anche il pulmino vecchio ma non ha le stesse caratteristiche di quello nuovo. Per esempio, non può entrare in Milano per le restrizioni anti-inquinamento. Il pulmino in comodato della Ditta PMG è nuovo, ha caratteristiche di sicurezza e affidabilità. Sono incluse assicurazione e manutenzione. Quindi è essenziale fare di tutto per tenerlo ed è quello che stiamo facendo. Collegato al servizio di trasporto





UILDM – O.d.V.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

SEZIONE DI VARESE

C.F. 95022830129

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>

è il Progetto E.RE., Esistenze Resilienti della Direzione Nazionale. Vuole andare incontro alle difficoltà delle Sezioni UILDM. Come beneficio abbiamo avuto un aiuto economico che sostiene le spese di carburante per i nostri servizi di trasporto. È un contributo una tantum, ma è benvenuto.

Un consistente aiuto è arrivato dalla Campagna Telethon di Primavera 2022 con le scatole di biscotti, perché la metà del ricavato è destinato alle Sezioni, per un accordo tra DN UILDM e Telethon. Questo è il motivo per cui sollecitiamo sempre a vendere tante confezioni di biscotti, perché c'è un buon ritorno per la UILDM. Sarà così anche per la prossima edizione del 6-7 maggio. Dobbiamo ringraziare tutti i volontari che hanno collaborato alla Campagna di Primavera, alla Maratona e allo spettacolo Telethon. Ricordiamo che quanto riesce a ottenere Telethon con gli studi nei suoi laboratori va a beneficio dei nostri malati. Quindi deve essere uno sforzo di tutti. Ringraziamo in particolare la consigliera Manuela De Ambroggi, che per la prima volta ha partecipato. Non appaiono, ma ci sono altri volontari che ci affiancano nella raccolta Telethon e UILDM, come Roberta Caiaccia di Cantello, che raggiunge con i suoi amici sempre grandi risultati, sia per Telethon che per UILDM. Una nuova collaborazione è nata con l'Istituto Gadda-Rosselli di Gallarate che ha chiesto di partecipare ai banchetti Telethon di Gallarate e di Busto Arsizio con allievi e genitori. È stata un'esperienza positiva per noi e per loro e ha innescato l'occasione per organizzare incontri informativi su UILDM e Telethon a scuola.

La Giornata Nazionale UILDM dell'ottobre 2022 è un'altra fonte di introiti per la Direzione nazionale e per le Sezioni UILDM locali. Il gadget è stato la scatola di latta decorata con caffè e i biscotti tipo crumiri, che ha avuto un discreto successo. La scatola, ogni anno diversa e decorata da artisti famosi, sta diventando materiale da collezione. Il 50% del ricavato va alle sezioni e alle loro attività. Ne abbiamo vendute molte, ma bisognerebbe migliorare per avere maggiori risorse per la UILDM.

C'è un'attività che sembra distante dalla UILDM, però ci riguarda. Si tratta del rapporto con le Associazioni di disabilità e di Volontariato del territorio. Insieme stiamo cercando di seguire i temi sanitari, la carenza dei servizi socio-sanitari e i cambiamenti che stanno venendo avanti con la riforma sanitaria della Regione Lombardia. Sono temi difficili da presidiare, ma coinvolgono tutti, cittadini e associazioni.

Lascio l'argomento del Bilancio agli esperti. Dobbiamo ricordare che il compito di una Sezione UILDM consiste anche nel "fare i conti" e che tutte le attività svolte costano, a volte anche parecchio. Dopo tanto tempo il Bilancio ha un buon risultato ed è dovuto ai donatori, ai quali va il nostro ringraziamento, oltre che alla buona gestione dell'équipe economica, capitanata dal tesoriere Francesco Ravarotto, dal segretario





UILDM – O.d.V.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

SEZIONE DI VARESE

C.F. 95022830129

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>

Daniele Bianchi e dal consigliere Valerio Zibetti. Al nuovo Revisore dei Conti Dott. Gianmarco Faija va il ringraziamento della Sezione UILDM per il suo impegno volontario in questo ruolo, per la disponibilità e per la competenza. La positività del Bilancio è dovuta anche ad introiti aggiuntivi che sono arrivati dalla Regione Lombardia per andare incontro alle difficoltà subite dalle associazioni durante la pandemia e anche da altri Bandi, che però non ci saranno per il 2023. Con dispiacere non ci sarà più una entrata storica: quella di “Fattoria in festa”, la grande manifestazione per la UILDM ospitata dall’Agriturismo Vallini per oltre un decennio. Purtroppo la Fattoria ha chiuso i battenti. Dobbiamo grande riconoscenza agli amici Anna e Claudio Vallini, così come a tutti gli “Amici dell’Asilo” di Venegono Inferiore, che sono sempre stati al nostro fianco. Non possiamo dimenticare il sostegno del Comune di Gorla Maggiore che ha messo a disposizione la sede ed elargisce un contributo che va a coprire la spesa concordata dal contratto d’uso.

Ringraziamo tutti i volontari UILDM che lavorano in silenzio con vari compiti continuativi. In particolare Salvatore Camodeca che è nostro socio e consulente informatico che gestisce la tenuta del sito, della posta elettronica e di face-book della Sezione. È un grande impegno, che consente alla Sezione di essere collegata con i soci, con la Direzione nazionale e con le istituzioni. Pinuccia Gadda conserva l’Archivio dei Verbali del Consiglio Direttivo e dell’Assemblea UILDM e non perde un colpo con i nostri compleanni.

Ricordiamo sempre che si può sostenere la Sezione destinando il 5 per Mille dell’IRPEF alla UILDM di Varese. È un’opportunità che non ci costa nulla ma che può aiutare. Non è alternativa all’8 per mille. Si possono applicare entrambe. Non toglie nulla al cittadino, essendo calcolata sulla percentuale di quanto dichiarato. Salviamo il Codice Fiscale di UILDM Varese (C.F. 95022830129, sulla carta intestata).

Un’altra possibilità per dare aiuto alla UILDM è quella di diffondere l’iniziativa del “lascito testamentario” a favore della UILDM Varese. Ricordiamocene quando ce ne fosse l’occasione.

Per il futuro UILDM Varese si impegna a continuare le attività avviate e insieme alle Associazioni di disabilità e di volontariato difendere i diritti delle persone con disabilità.

Il riferimento bancario di UILDM VARESE: - C.C. **BPER** Banca – Filiale di Tradate Via XXV Aprile – Tradate - n° 42450566 - IBAN **IT19S053875058000042450566**

Rosalia Chendi, presidente UILDM Sezione Varese

