



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>

Assemblea Ordinaria dei Soci della Sezione UILDM OdV Varese – 21 marzo 2026

Attività UILDM 2025 e Programma di Attività 2026

Ringraziamo il presidente del **Centro Diurno di Gorla Maggiore** per la disponibilità della sala del Centro per l'Assemblea e anche l'**Amministrazione Comunale di Gorla Maggiore** per la possibilità di abitare in una sede confortevole e di affiancarci nelle varie occasioni sociali.

Nel 2025 le attività di UILDM sono proseguite come da programma. L'impegno prevalente è sempre il **Servizio a domicilio per i Soci** con insufficienza respiratoria associata a malattia neuromuscolare. Il monitoraggio dei parametri respiratori a domicilio avviene con il **Dott. Carlo Bianchi fisiatra, la fisioterapista respiratoria Dott.ssa Sara Clobas** e il **Dott. Antonio Satta pneumologo** per la lettura delle saturimetrie. Il Servizio ha mantenuto la collaborazione con i **Centri clinici di riferimento** dei malati con scambio dei dati clinici, per mezzo di accordi con i Centri stessi con la volontà di creare una rete attorno al malato e alla famiglia facilitando percorsi e valutazioni approfondite. Questa **collaborazione diretta con Centri e Ospedali** sta portando a nuove segnalazioni di malati che aumentano il numero delle persone in carico, con conseguente necessità di risorse. Per potenziare il Servizio si sta cercando di assumere un'altra fisioterapista respiratoria. Inoltre stiamo cercando di costruire un **accordo con l'Ospedale di Busto Arsizio** per le collaborazioni già in atto: quella con il reparto di **Pneumologia del Dott. Iuliano** e con il reparto di **Cure Palliative della Dott.ssa Pozzi** per l'affiancamento di malati e famiglie. L'obiettivo è quello di inserire i servizi UILDM in una rete socio-sanitaria utile al malato e alla famiglia. Per questo lavoriamo per creare rapporti anche con le **Casi di Comunità delle ASST**, titolari dei servizi territoriali per i malati. A fianco dell'attività medico-fisioterapica e dell'interazione con gli ospedali è rilevante il **Supporto psicologico** dei malati in carico e dei caregiver per il faticoso carico assistenziale. A questo proposito alcuni caregiver della Sezione di Varese partecipano ad un **Progetto attivato dalla UILDM di Monza**. Nel 2025 abbiamo avuto un momento di crisi per l'assenza per malattia della Dott.ssa Lischetti che ci ha indotto a cercare nuove psicologhe. Dopo tanta ricerca siamo riusciti ad avere in totale **cinque psicologhe** che potranno lavorare su tutto il territorio provinciale di Varese. Per le psicologhe è stata organizzata una **formazione** con il Coordinatore psicologo del **Centro Nemo** dell'Ospedale Niguarda di Milano per migliorare la conoscenza delle malattie neuromuscolari. **L'équipe psicologica** si è arricchita di una **sesta persona esperta**, proveniente **dall'équipe psicologica di UILDM Monza**, per l'attività di supervisione e per incrementare la competenza delle professioniste UILDM attraverso il confronto. A fianco delle psicologhe continua l'attività di **arteterapia** con Diana, l'educatrice dedicata, da destinare a situazioni indicate dalle psicologhe stesse. La necessità di un alto numero di psicologhe deriva dal fatto che i malati vengono **incontrati a domicilio** su di un territorio che vede distanze estese, che rendono impegnativi i percorsi da un domicilio all'altro. Le professioniste hanno la possibilità di effettuare anche **colloqui telefonici** che si alternano agli incontri di persona e danno continuità al supporto psicologico. **L'aumento dei casi** giunti dalle segnalazioni dei Centri Clinici, del **numero dei professionisti** e delle **distanze dei percorsi** hanno fatto **aumentare i costi** in generale. Le risorse ottenute dalla **partecipazione ai bandi** (indispensabile è stato il supporto di **Fondazione Comunitaria del Varesotto**) non sono tali da compensare le spese per l'organizzazione della complessità del Servizio a domicilio. **Soci, volontari e imprese amiche siamo tutti sollecitati a procurare sempre maggiori introiti** alla Sezione UILDM. Siamo tutti chiamati a questo compito.



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>

Una risorsa economica è il **Fondo “Paolo Signori”**, donato dalla famiglia di un malato deceduto. È dedicato a finanziare la **“Tecnica Respiratoria Glossofaringea”** alla quale vengono addestrati i malati per potenziare la capacità ventilatoria con l’aiuto di Raniero Carrara, il fisioterapista specializzato nella tecnica, attività che svolge insieme a Sara e Carlo. Oltre all’**addestramento** il Fondo è destinato all’organizzazione di **momenti di formazione** per fisioterapisti e medici sulla stessa tecnica, come è avvenuto nella collaborazione con il **Centro AIAS di Busto Arsizio** e con la **Fondazione Paladini di Ancona**. Nell’anno 2025 la famiglia Signori ha provveduto a potenziare questo fondo. **La formazione** è guidata dalla **Commissione Medico Scientifica UILDM**, che da poco è stata rinnovata e ha una nuova presidente, la **Dr.ssa Cristina Sancricca, neurologa**. Proprio la Commissione ha organizzato un **Corso ECM all’Ospedale di Busto Arsizio** nell’ottobre 2025 sulla **Riabilitazione respiratoria** nei malati neuromuscolari. Inoltre UILDM ha partecipato ad un **Convegno a Busto, organizzato dal Dott. Iuliano** in novembre 2025 **per far conoscere il Servizio a domicilio UILDM** nel contesto dei Servizi territoriali di assistenza respiratoria. Nel tempo si è intensificato il rapporto con il **Reparto di Pneumologia dell’Ospedale di Busto Arsizio** ed è stato avviato quello con il **Servizio di Cure Palliative dello stesso Ospedale** nell’intento di affiancare le persone nell’evoluzione della malattia ed i caregiver nella fatica assistenziale. Con queste collaborazioni si vuole rispondere ai molteplici bisogni attraverso l’interazione con i servizi socio-sanitari locali per andare verso **una forma di integrazione ospedale-territorio**.

È stata stipulata una **Convenzione con l’Istituto Auxologico di Milano** per un **servizio dietologico a domicilio** tenuto conto della frequenza di alterazioni di deglutizione e di peso ponderale nei malati neuromuscolari e della necessità di avere indicazioni per una dieta corretta.

Tutte le attività del Servizio a domicilio sono supportate dai volontari dell’associazione **“Angeli in moto”** che offrono il trasporto di documenti e strumenti dalla casa dei malati ai professionisti dell’équipe e viceversa: un aiuto prezioso per il mantenimento della continuità del servizio.

Si è conclusa l’esperienza positiva del **Progetto “Diritto all’eleganza”** con la Scuola Olga Fiorini di Busto Arsizio per il tema di “vestibilità” delle persone con disabilità. Si spera di poter riprendere questo tema. Non è facile collaborare con le Scuole ma dobbiamo sempre tentare. È continuato il rapporto con **l’Istituto Gadda-Rosselli di Gallarate**. Non è stato possibile effettuare incontri con le classi come in passato per i temi di disabilità e di volontariato a causa della mancata disponibilità della nuova Direzione di Istituto. Però si è ripetuta l’esperienza di volontariato degli allievi dell’Istituto a fianco dei nostri volontari nella raccolta-fondi UILDM-Telethon 2025 per il supporto della professoressa Pupello. Hanno partecipato al banchetto Telethon di Busto Arsizio.

Un servizio essenziale a fianco di malati e famiglie è il **trasporto con mezzi attrezzati con elevatore**. Il parco-auto è aumentato con il mezzo donato dalla famiglia Tognonato dopo il decesso di Matteo. Sono in atto delle spese di adattamento alle nostre esigenze. Il Servizio è reso possibile dal **corposo gruppo di autisti volontari (attualmente 11)**, che facilita la disponibilità per percorsi ed orari per visite ed esami che i malati devono affrontare. **Gli autisti vengono addestrati all’attività dagli autisti più esperti, come il consigliere Antonio**, per uno svolgimento corretto dell’accompagnamento dei malati, che richiede competenza e spesso tempi lunghi per il trasferimento, trattandosi di visite ed esami svolti lontano dal territorio del domicilio del malato. La **gestione a distanza** dell’organizzazione dei trasporti è molto complessa e difficile e **ringraziamo la consigliera Barbara che si è presa questo impegno gravoso**. È stato redatto un nuovo **Regolamento del Servizio di Trasporto**, trasmesso a tutti i Soci, in modo che tutti conoscano le regole per l’utilizzo dello stesso.





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>

Tali regole sono dettate dal tipo di servizio offerto, dalle possibilità di tempo donato dai volontari e dalle risorse economiche necessarie per il mantenimento del servizio stesso (benzina, assicurazione, manutenzione).

Un **grazie enorme va a tutti i volontari coinvolti** nelle attività di UILDM, attività a volte visibili, ma molto spesso nascoste eppure essenziali per reggere un'organizzazione sempre più complessa e costretta ad oneri burocratici obbligatori che dall'esterno non si vedono. Ne sono esempio la **gestione informatica** di cui ringraziamo il nostro **super-competente Salvatore Camodeca**, le pratiche di mantenimento alla iscrizione del **Registro del Terzo Settore (RUNTS)** e le **regole di rendicontazione** di progetti e attività in atto che obbligano ad un costante lavoro tutto il Consiglio Direttivo.

UILDM continua con l'**attività di sensibilizzazione sui temi di disabilità** nelle varie organizzazioni della società e nelle istituzioni socio-sanitarie del territorio, spesso in **collaborazione con le altre associazioni di disabilità** (SLA, Parkinson, SM, Alzheimer, Down...) su temi comuni come **Normative, Ufficio Scolastico, Piani di Zona, ecc.** Quando possibile si cerca di **realizzare collaborazioni** concrete come stiamo cercando di fare con AISLA Varese.

La Sezione è in sintonia con le altre Sezioni UILDM, il **Coordinamento Regionale Lombardo (CRL)** e la **Direzione Nazionale UILDM con la nuova presidente Dott.ssa Stefania Pedroni**, per **Progetti, Gruppo Donne, Gruppo Giovani, Tavoli tematici (il più recente su Caregiver)**. Sta nascendo anche un **Tavolo sull'affettività e sulla sessualità**. Per molti argomenti i **Soci sono invitati a partecipare on line**. Sono tutte occasioni per essere aggiornati sulle diverse tematiche.

Un **Progetto recente di UILDM nazionale è "Sostegninrete"**, promosso insieme a Parent Project, per tutti coloro che hanno bisogni speciali con necessità di assistenza. È una Piattaforma digitale nata per l'**incontro tra domanda e offerta di servizio di assistenza**. Sulla piattaforma può iscriversi il malato con i suoi bisogni e la persona che offre la sua opera con le proprie disponibilità. Dal loro incontro può derivare un accordo che si deve poi concretizzare con un contratto vero e proprio presso le organizzazioni di Patronato sociale.

Continua la **collaborazione con Fondazione Telethon**, la raccolta fondi per la ricerca sulle malattie neuromuscolari, genetiche e rare nata da UILDM nel 1990. Oggi avremo un aggiornamento con **Veronica Malatesta** sulla raccolta fondi e con la **Dott.ssa Danila Baldessari** per un aggiornamento sulla ricerca neuromuscolare.

Come **attività associativa di aggregazione** sono stati organizzati alcuni **pranzi comunitari** e una **vacanza marina a Lignano Sabbiadoro**. Sono tutte occasioni per **"fare comunità UILDM"**. Sappiamo che sono momenti che richiedono fatica e difficoltà nell'organizzazione: se li si affronta insieme risultano meno faticosi e più soddisfacenti per tutti.

Per il **Bilancio** lascio la parola al **Tesoriere Francesco** e al **Segretario Daniele**. Abbiamo un **nuovo Revisore dei Conti, il Dott. Flavio Gaggini**, che ringraziamo per la disponibilità. Ricordo la **necessità di sostenere la raccolta fondi continua** per UILDM Varese con le **donazioni personali**, la **Campagna di Telethon-UILDM di Primavera**, che è importante per la Sezione perché Fondazione Telethon **ritorna alla Sezione il 50% della raccolta**, il **Lascito testamentario** per la Direzione Nazionale e anche per la Sezione stessa, da far conoscere come possibilità per una scelta di vita da regalare ad altri. Una menzione particolare merita la **donazione**





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>

con il 5 per Mille dell'IRPEF, che tutti possiamo fare con la **Dichiarazione dei redditi** e che siamo invitati a trasmettere a parenti, amici e conoscenti. È una piccola fatica che non costa nulla e può dare molto alla Sezione UILDM: basta **diffondere il Codice Fiscale dell'Associazione con il volantino**. Teniamo a portata di mano anche il numero **IBAN per i bonifici bancari, che tutti possiamo sempre fare**. Purtroppo la **Giornata Nazionale 2025** non ha avuto successo per il gadget troppo semplice dei biscotti assortiti, poco gradito, che non ha retto il confronto con i biscotti Telethon. Abbiamo intrapreso **un'attività di comunicazione per fidelizzare i soci donatori**, perché dobbiamo imparare a tenerci gli amici che aiutano la Sezione e anche noi **"aiutare ad aiutarci"**. Il **2026 vede la novità del tesseramento digitale** che si ottiene con l'iscrizione online al sito UILDM e la tessera 2026 per mail. Per chi non riuscirà a farlo è ancora possibile effettuare l'iscrizione cartacea presso la Sezione. Ormai è il sistema moderno di tesseramento in uso a tutte le grandi associazioni di volontariato. Dobbiamo evolvere anche in questo.

PROGRAMMA DELLE ATTIVITA' UILDM VARESE 2026

Attività a favore dei soci: Proseguire il Servizio a domicilio di monitoraggio dei parametri respiratori. Collaborare con Centri Clinici, Ospedali e Case di Comunità. Proseguire l'addestramento e la diffusione della Tecnica Glosso-faringea. Consolidare il Supporto psicologico. Collaborare con altre Sezioni UILDM.

Attività con i soci: Condividere momenti ricreativi, conviviali o altro, che rafforzino la comunità UILDM di soci e famiglie.

Informazione ai soci: Trasmettere novità su ricerca scientifica, terapie e ausili, in connessione con la Commissione Medico-Scientifica UILDM. Far conoscere i percorsi legislativi per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità insieme alla Direzione Nazionale e il Coordinamento Regionale.

Rapporti con la società: Diffondere ovunque i temi di UILDM. Scuole, Istituzioni. Incontrare alunni delle scuole per diffondere le tematiche della disabilità. Scrivere articoli sull'attività medico-scientifica UILDM su riviste (DM, VITA, stampa locale) riguardo alle attività UILDM o alle attività Telethon per raccontare l'importanza della raccolta fondi Telethon per la ricerca scientifica sulle malattie neuromuscolari, genetiche e rare (conferenze stampa con relativa documentazione UILDM-Telethon). Confrontarsi con altre Associazioni riguardo alla difesa dei diritti delle persone con disabilità e sui temi comuni.

Rapporti con le Istituzioni locali sociali e sanitarie: Far conoscere i servizi UILDM e integrarli con i servizi locali socio-sanitari, presentando i bisogni delle persone con disabilità. Collaborare con Ospedali e Servizi.

Raccolta fondi per UILDM per progetti e attività di gestione: Tutti siamo chiamati a farlo. Fidelizzare i soci donatori con un programma di richiamo UILDM. Partecipare a Bandi utili ad attività e progetti UILDM.

Ricordiamo i **referimenti essenziali di UILDM:**

Per il 5 Per Mille a UILDM Varese CODICE FISCALE 95022830129

Per bonifico a UILDM VARESE ODV IBAN IT95E0344010800000000482100 C.C. BANCO DESIO –
Filiale di Varese – Via A. Manzoni 9

Rosalia Chendi, presidente UILDM OdV Sezione Varese

