

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>

Gorla Maggiore, 19.02.2023

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, e per favorire l'integrazione sociale delle persone con disabilità.

UILDM è presente sul territorio nazionale con 66 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. 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 diverse specializzazioni necessarie a seguire malattie così complesse. Su quell'esempio sono nati altri centri NEMO in Italia.

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 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. Dopo un periodo difficile è stato rilanciato il ruolo di supporto ai soci e di presenza attiva nella società con la sensibilizzazione verso la condizione di disabilità. 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 di Wheel Chair Hockey (Hockey in carrozzina elettrica) "Skorpions Varese", diventata Associazione sportiva autonoma.

Da decenni UILDM 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 nel 2020 con il progetto "A domicilio: respiro e vita" attraverso il contributo della Fondazione Comunitaria del Varesotto. Il volontario dott. Carlo Bianchi ha costruito una équipe medico-fisioterapica con una fisioterapista respiratoria, un medico pneumologo e una psicologa. Sempre di più ci si è resi conto di quanto fosse necessaria questa figura professionale per un adeguato supporto al malato, che viveva una condizione di grave disabilità, e alla famiglia, dato che quella condizione coinvolgeva tutto il nucleo familiare. È stata attivata la collaborazione con alcuni Centri clinici di riferimento dei malati, creando un circuito positivo per i dati del malato, a vantaggio dello stesso malato e della famiglia. In tal modo si sono ridotti i viaggi per i controlli ospedalieri e allo stesso tempo si è potuto segnalare disfunzioni subdole a rischio di ricovero o anticipare controlli programmati. Per i positivi risultati ottenuti nel 2020, si è proseguito con un progetto aggiuntivo "La vita oltre il domicilio", per consolidare il progetto, ampliare il servizio psicologico con una seconda psicologa e offrire esperienze di vita per supportare la quotidianità dei malati. Sono state inserite in équipe una arte-terapeuta per l'affiancamento educativo in alcune situazioni specifiche e una osteopata a livello sperimentale per migliorare il benessere globale del malato. Il Servizio domiciliare prosegue con un aggiornamento progettuale "Domicilio, vita e famiglia" per il 2022-2023.

Nel 2007 e nel 2009 UILDM Varese ha organizzato due Convegni scientifici, in provincia di Varese, sui problemi respiratori nel malato distrofico, temi poco affrontati in ambito sanitario. Nel 2011 un Convegno è stato organizzato a

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@uilm-varese.it – PEC: contatti@pec.uilm-varese.it

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

Bergamo da tre Sezioni UILDM, Bergamo, Lecco e Varese. Nel 2010 con altre Associazioni di disabili, 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 trattati nella società.

Sin dalla nascita di Telethon nel 1990 UILDM Varese ha aderito alla raccolta fondi per la ricerca scientifica sulle Malattie Genetiche e Rare. Ogni anno con Soci, Volontari e Partner, come AVIS, Comuni e altre organizzazioni, UILDM effettua punti di raccolta fondi per Telethon nella Provincia di Varese. L'esigenza di fondi è dovuta all'elevato costo delle ricerche, che per queste malattie richiedono studi molto complessi, in particolare quelli genetici.

Come per tutte le associazioni, la pandemia da Covid-19 ha segnato un brutto momento per la UILDM nel 2020. Infatti sono state annullate le occasioni di raccolta fondi (banchetti, spettacoli, pranzi/cene...) a sostegno dell'associazione. Lo stesso è successo per Telethon, anche se una piccola raccolta è stata possibile. Il lungo isolamento ha determinato un netto peggioramento della condizione di solitudine e di povertà per le persone con grave disabilità e per le loro famiglie, essendo venuti a mancare i pochi servizi pubblici e tutti i servizi svolti dalle associazioni.

Una delle attività fondamentali di UILDM Varese è sempre stato il trasporto per i propri soci con mezzi attrezzati. Da anni l'associazione era dotata 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. L'altro è ancora in funzione, ma le caratteristiche del motore non ne 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. È stata contattata l'impresa PMG, che aveva servito altre Sezioni UILDM, e nel giugno 2021 è stato consegnato in comodato per due anni alla UILDM un mezzo nuovo, adeguato e sicuro in modo da continuare l'attività di trasporto per i soci, che in genere ne fanno richiesta per recarsi agli ospedali per visite ed esami. Una nuova campagna è necessaria per conservare il mezzo in comodato e proseguire l'attività di trasporto.

Dal 2019 UILDM Varese ha aderito al Progetto “Diritto all'eleganza” con UILDM nazionale. Ha ottenuto la collaborazione della Scuola Olga Fiorini di Busto Arsizio. Il Progetto è dedicato alla valorizzazione del diritto alla bellezza e all'eleganza per la persona con disabilità. Era stato sospeso con la pandemia, poi ripreso con modalità web alla riapertura delle scuole. Gli allievi della scuola hanno completato la confezione degli abiti per la nostra modella con disabilità in carrozzina. Nell'impossibilità di organizzare una sfilata conclusiva, a causa delle restrizioni in vigore, è stato effettuato un servizio fotografico, uno shooting per documentare e valorizzare l'attività svolta. Convinti della utilità del progetto per creare occasioni di vita per le ragazze/ragazzi con disabilità e per offrire opportunità di conoscenza del mondo della disabilità agli alunni della scuola, il Progetto ha proseguito per l'anno accademico 2021-2022 con due ragazze-modelle in carrozzina. In luglio 2022 le ragazze hanno sfilato con gli abiti confezionati dagli alunni della Scuola Moda Fiorini alla “Torino Fashion Week” con grande emozione. Ora è in corso il nuovo Progetto Eleganza 2022-2023, sempre in collaborazione con la Scuola Olga Fiorini di Busto Arsizio.

Dall'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. Si può sostenere UILDM con il 5 per Mille dell'IRPEF a UILDM di Varese con CF 95022830129 oppure con un bonifico a BPER Filiale di Tradate Via XXV Aprile, IBAN IT19S0538750580000042450566.

Dr.ssa Rosalia Chendi - Presidente UILDM OdV Sezione Varese

