



UILDM – onlus
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
DPR n. 460/97
SEZIONE DI VARESE
C.F. 95022830129

Vicolo Cadorna 24 (passo carraio via Toti 7 – 21050 Gorla Maggiore (VA)
Telefono e Fax 0331-615833
E-Mail: sezione@uildm-varese.it – PEC: contatti@pec.uildm-varese.it
Sito Web: <http://www.uildm-varese.it>



Relazione delle ATTIVITA' 2019 della SEZIONE UILDM Onlus di VARESE

Assemblea Ordinaria di Sezione UILDM 8 agosto 2020

Per la prima convocazione di aprile 2020 avevamo già preparato una relazione per una possibile modalità informatizzata di Assemblea, perché avremmo voluto farla ugualmente. E' stato sospeso tutto a causa della pandemia che ci ha messo a dura prova. Tutti abbiamo sofferto ed ancor più le persone con disabilità ...che peraltro vivono un "lockdown quotidiano e continuativo" e sanno bene di che cosa si tratta!

Eravamo pronti davvero e abbiamo dovuto rivedere tutte le nostre azioni e tutte le programmazioni, che hanno portato solo a cancellazioni (Fattoria in Festa) e rinvii (Diritto all'eleganza) e assenza di qualsiasi contatto (sospensione del servizio a domicilio di monitoraggio respiratorio dell'équipe medico-fisioterapica, sospensione dei Consigli Direttivi in presenza). E anche tenerci ben informati con la Direzione Nazionale (cosa si poteva fare e cosa no), con i Proviviri della UILDM per le "regole possibili" su come svolgere le Assemblee (visto che ne avevamo due in sospeso, con l'Assemblea Straordinaria d'obbligo per le scadenze normative del terzo Settore), il Centro Servizi Volontariato (CSV Insubria di Varese) per capire come svolgere i servizi (ad es. trasporti e le altre attività, e tutto ciò che riguardava la Sezione. Abbiamo cercato di aggiornarvi via mail o whatsapp per quanto era possibile e vi assicuro che, nonostante noi Consiglieri fossimo ciascuno nelle nostre case, eravamo sempre in contatto via etere.

Il 2019 è stato un anno importante per tanti motivi: ricorreva il 50° di fondazione della Sezione UILDM di Varese e abbiamo fatto tutto il possibile per festeggiare la bella ricorrenza, ma è stato anche un anno difficile per la perdita di molti, troppi soci che ci hanno lasciato.

Il 2019 è stato un anno di rinnovo del Consiglio direttivo e da subito il Consiglio si è messo al lavoro con il nuovo Segretario Daniele Bianchi, il Vicepresidente Carlo Bianchi, che è con la UILDM da più di 40 anni, il Tesoriere Francesco Ravarotto, i Consiglieri Antonio Mulas, Leonardo Osnato e Fabio Giudice. Immediatamente e con urgenza a causa delle scadenze, abbiamo dovuto affrontare lo studio della nuova Legge del Codice del terzo Settore, come era stato anticipato all'Assemblea dello scorso anno. Non è stato facile. A parte i contatti pressochè quotidiani per telefono o pc, siamo riusciti a fare un Consiglio Direttivo via web e uno in presenza a giugno u.s..

Abbiamo rivolto alla Direzione Nazionale quesiti e dubbi, ma anche la Direzione ha faticato a risponderci, anche perché lo stesso problema investiva la stessa sede centrale. Abbiamo avuto un piccolo aiuto dai Probi Viri, ma alla fine abbiamo dovuto decidere da soli. L'unica cosa certa era che avremmo perso la denominazione "onlus", come per tutte le Associazioni. Il punto più critico era quello di decidere se assumere la personalità giuridica o meno, cioè una caratteristica di legge che tutela il patrimonio dei Consiglieri di Sezione in caso di malaugurato danno grave nel corso delle attività. A questo le associazioni erano fortemente invitate e tutte hanno dovuto valutare le diverse opportunità.





UILDM – onlus

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

DPR n. 460/97

SEZIONE DI VARESE

C.F. 95022830129

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

Telefono e Fax 0331-615833

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

Sito Web: <http://www.uildm-varese.it>



La “personalità” avrebbe comportato l'accantonamento di gran parte del nostro bilancio (15.000 €), l'intervento diretto di un notaio per tutta la pratica con relative spese e altri impegni aggiuntivi. Solo per studiare le diverse possibilità presentate dalla Legge, abbiamo dovuto comunque consultare il notaio per poter decidere al meglio e avere delle certezze dal punto di vista normativo (cioè che quanto scrivevamo nel nuovo Statuto da redigere fosse tutto corretto). Il consulto del notaio è stata una spesa aggiuntiva che avremmo voluto evitare, ma è stato necessario sottoporre alla sua valutazione le modifiche apportate allo Statuto di Sezione per legge (ed era in discussione anche la presenza del notaio stesso all'Assemblea). Il Consiglio Direttivo, soppesando il tutto, ha concluso che al momento la Sezione non si doterà della Personalità giuridica, avendo avuto un certo grado di rassicurazione da parte dei Probi Viri UILDM che la Direzione potrebbe sostenere la Sezione in caso di “guai economici”. Abbiamo deciso in tal senso anche per non spendere buona parte del Bilancio, tenuto conto delle difficoltà che la Sezione sta vivendo nell'ultimo periodo dal punto di vista economico e per non spendere una “spesa” non diretta alle attività di Sezione. Rivaluteremo il problema. Con il mio racconto spero di trasmettere in quale stato d'animo ci siamo trovati per poter decidere il meglio per la Sezione.

Ebbene, in questo stato d'animo già teso e preoccupato, abbiamo incrociato la pandemia del Covid-19, che ci ha tolto anche quel poco di speranza che avevamo di trovare qualche risorsa economica.

Tesoriere e Segretario hanno studiato tanto il Bilancio con il Revisore dei Conti Andrea Schiavo-Lena, che ringraziamo per la disponibilità, insieme all'amico Sergio Balestreri e al nuovo socio Valerio Zibetti, che ci hanno affiancato e sono stati tutti preziosi. La Sezione non gode di buona salute dal punto di vista economico. Pur coltivando amicizie e buone relazioni, le entrate sono sempre più ristrette e troppo poche rispetto alle spese. Queste sono andate aumentando rispetto a tempo fa. Si tratta in genere di spese fisse e indispensabili per la gestione dell'associazione. Sono la revisione e la manutenzione dei mezzi, tanto vecchi da rompersi molto più facilmente di una volta, e la necessità di migliori coperture assicurative, tema troppo sottovalutato in passato. Da tempo abbiamo verificato che i banchetti non producono introiti. Per fortuna possiamo e dobbiamo ringraziare amici e organizzazioni che ci sostengono. Alcuni li abbiamo persi per motivi vari, altri sono costanti come in primis Fattoria in Festa, maggior sostegno per la UILDM da anni. E anche il Team Valle Olona Day, il Gruppo Ciclistico AVIS di Gallarate, la Ditta Richemont, il Gruppo di Ginnastica di Laveno, la Virtus Basket Olona, gli Amici dell'Asilo, l'Amministrazione comunale di Gorla Maggiore. Altri sono nuovi e forse occasionali come l'Associazione La Valigia della Mente e la Ditta Orsatti, ma siamo contenti così. Molte sono le donazioni di singole persone. A questo proposito come soci dobbiamo sentirci tutti investiti dalla necessità di sostenere la Sezione e la UILDM in generale e avvicinare tutti gli amici e conoscenti che possono aiutare. Riguardo alla tessera UILDM, la Direzione nazionale ha deciso di mantenerla a 10 € ma è davvero troppo poco, tanto che quasi tutte le altre associazioni hanno costo di tessera più alto. Senz'altro sta a ciascuno di noi dare valore alla nostra Sezione e sostenerla! Pensando al risparmio, in Consiglio è stato deciso che i delegati alla prossima Assemblea nazionale possano partecipare alla spesa fino al 50%, per quanto possibile. Ma quest'anno l'Assemblea nazionale potrà tenersi solo via web, quindi i delegati eletti alla nostra Assemblea ordinaria dovranno collegarsi via web con il computer. L'Assemblea nazionale è stata rinviata a fine ottobre per il nuovo termine da decreto DPCM per la situazione emergenziale.





UILDM – onlus
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
DPR n. 460/97
SEZIONE DI VARESE
C.F. 95022830129

Vicolo Cadorna 24 (passo carraio via Toti 7 – 21050 Gorla Maggiore (VA)
Telefono e Fax 0331-615833
E-Mail: sezione@uildm-varese.it – PEC: contatti@pec.uildm-varese.it
Sito Web: <http://www.uildm-varese.it>



Per cercare di superare il tema dell'anzianità dei pulmini e delle spese relative, abbiamo avviato un percorso, seppure lungo e difficile, per ottenere un mezzo attrezzato con il sistema delle sponsorizzazioni attraverso il patrocinio dei Comuni. Ormai l'unico sistema per le associazioni che possa portare a dotarsi di un automezzo attrezzato. Le associazioni, e neanche i Comuni, sono più in grado di comprarli con le loro entrate. Abbiamo adottato la Ditta PMG, la stessa dalla quale si serve da anni la Sezione UILDM di Legnano con un gran numero di automezzi. Il mezzo sarebbe consegnato per quattro anni con la copertura delle spese e questo sarebbe un risparmio notevole. L'obiettivo è raggiungere il maggior numero possibile di sponsor che vadano a coprire la superficie del mezzo e tutti quanti siamo chiamati in causa: se conosciamo ditte, imprese grandi o piccole, del territorio possiamo coinvolgerli in questo Progetto di Mobilità Garantita e riuscire ad ottenere un automezzo efficiente, ...dato che i nostri tireranno presto le cuoia! Altrimenti il Servizio di trasporto correrà un grande rischio. Come si può pensare anche questa attività ha subito un forte rallentamento. A fianco del tema dell'automezzo, c'è anche il grande problema del "trovare nuovi autisti". Anche qui siamo chiamati a collaborare, a segnalare volontari che possano essere capaci e interessati a guidare i nostri mezzi a beneficio di tutti noi.

Tra le attività che conoscete bene ricordo l'équipe medico-fisioterapica con il Dottor Carlo Bianchi e la fisioterapista Elena Repossini. L'attività ha avuto una pausa a causa dei problemi di Elena, sia di famiglia che di salute. Da questo punto di vista siamo un po' sfortunati, però siamo riusciti ad avviare nuove collaborazioni con un medico fisiatra e una fisioterapista, la Dr.ssa Angela Maccà e la Dr.ssa Sara Clobas per dare una buona continuità al servizio e anche incrementarlo. Stiamo formalizzando il rapporto in questo periodo e decideremo in base alle disponibilità economiche. Come Sezione abbiamo attivato un rapporto più stretto con la Commissione Medico-Scientifica della UILDM con un incontro via web prima del Covid, con la presenza della vicepresidente nazionale Stefania Pedroni e il Consigliere nazionale Michele Adamo collegato via web. Abbiamo ancora sollecitato la CMS sul tema della Respirazione glosso-faringea e le modalità di monitoraggio dei malati neuromuscolari, pensiero che Dott. Bianchi sostiene da anni all'interno della UILDM di Varese per cercare di estenderlo a tutta la comunità scientifica che si occupa di queste malattie. Molti ora vanno in questa direzione, di monitoraggio a domicilio...che dottor Bianchi ha iniziato più di 40 anni fa nella nostra Sezione. Durante la pandemia la CMS sconsigliava gli interventi a domicilio, per quando possibile, così come tutte le Aziende sanitarie sostenevano.

Per quanto riguarda Telethon, con la Maratona 2019 abbiamo avuto discreto successo, pur se la raccolta è progressivamente in calo. Siamo riusciti ad avere nuovi volontari, alcuni segnalati dalla Direzione di Telethon, consentendo di avere qualche banchetto aggiuntivo, come Cantello, anche se non era previsto. Alcuni volontari hanno promesso di mantenere la collaborazione, quindi speriamo di rimpolpare il gruppo Telethon. Mantenere i rapporti con i Comuni e con le altre Associazioni è sempre essenziale, come con AVIS su gran parte dei banchetti e Assopolizia a Gallarate. Tutti dobbiamo sforzarci per mantenere vivi questi rapporti. La Campagna Telethon-UILDM di Primavera è stata molto contenuta, è quasi in sordina perché tutto era stato sospeso. La produzione di biscotti era stata interrotta e abbiamo avuto poche scatole, solo per rimanere completamente fuori dalla Campagna. Come vi ho avvisato, è passato in TV il numero solidale ma quasi non si è capito.





UILDM – onlus
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
DPR n. 460/97
SEZIONE DI VARESE
C.F. 95022830129

Vicolo Cadorna 24 (passo carraio via Toti 7 – 21050 Gorla Maggiore (VA)
Telefono e Fax 0331-615833
E-Mail: sezione@uildm-varese.it – PEC: contatti@pec.uildm-varese.it
Sito Web: <http://www.uildm-varese.it>



La collaborazione con le altre Associazioni di disabilità, ha subito uno stop come Ledha Varese, in parte per colpa mia perché nel 2019 sono stata travolta dai problemi famigliari, ma anche per le dimissioni del presidente che è diventato sindaco di Cardano al Campo. Ora siamo in contatto con la presidenza di Ledha di Milano per cercare di ricostruire quanto possibile. Con Ledha stiamo seguendo l'evoluzione delle delibere regionali per i contributi per le persone con disabilità gravi e gravissime...c'è stata una riduzione dei fondi e Ledha con tutte le Associazioni, anche UILDM, hanno firmato la richiesta per una revisione della delibera. Sappiamo quanto questi fondi servano a sostenere le famiglie, anche se solo in parte. Abbiamo l'obiettivo di migliorare il rapporto con alcune Associazioni del territorio e studiare nuove collaborazioni, perché solo così le azioni per le persone con disabilità avranno più valore.

Il 2019 ha portato anche delle novità positive, con nuovi soci e nuove esperienze. Innanzitutto Sharon e Carmine e i suoi fratelli, presentatici dalla vicepresidente nazionale Stefania Pedroni, ma anche Valerio, che si è messo a fianco di Daniele e Francesco aiutandoci tanto nella stesura del Bilancio. Altri soci nuovi si sono iscritti. Almeno sostituiranno quelli che sono venuti a mancare.

La festa del 50° con l'Open Day a ottobre 2019 ha avuto successo. Dobbiamo ringraziare gli Amici dell'Asilo e Assopolizia, che l'hanno resa possibile e vivace per il buffet e per i video proiettati. Abbiamo concretizzato l'amicizia con Sharon e abbiamo deciso di aderire al Progetto "Diritto all'eleganza", spinti da Stefania Pedroni e portato avanti dalla Direzione nazionale da due anni. Anche se la terza edizione non è stata avviata, siamo riusciti ad avere l'adesione della Scuola Olga Fiorini di Busto Arsizio, che sta procedendo nel confezionamento di un abito. Questa esperienza è stata importante per fare un intervento significativo all'interno di una scuola di moda e avere rapporto con i ragazzi e gli insegnanti. Abbiamo parlato di UILDM e di Telethon e non solo di moda. Per il futuro speriamo di proseguire, ma anche questa attività si è arenata per il Covid! Non sappiamo come potrà riprendere.

Con Sharon come volontaria vorremmo proseguire l'attività di presenza UILDM al Centro Nemo, che lei faceva come UILDM Milano. Stiamo stipulando una Convenzione con la Fondazione Serena che gestisce la presenza dei volontari al Nemo a favore dei ricoverati con malattia neuromuscolare. Abbiamo avuto l'opportunità di accompagnare Sharon ad un'intervista al giornale La Repubblica, che peraltro aveva già intervistato anche Michele come cantante. E' stata una bella esperienza. Dobbiamo ringraziare Carlo Bianchi, che ha indotto il contatto con il giornalista Mattia Abate con malattia neuromuscolare, che lavora per quel giornale con una rubrica sui temi di disabilità ogni giovedì. A volte non si pensa che le occasioni possano capitare, ma spesso si possono anche provocare e portare a casa qualcosa di buono!

Il frizzante Michele Sanguine ci coinvolge nelle sue attività sportive con le gare di Wheelchair GP e con le sue canzoni e i suoi dischi. Ha prodotto il CD "Proteina" i cui proventi sono destinati in parte alla UILDM di Varese. Abbiamo il CD di Michele da vendere, per chi lo volesse o pensi di poterlo vendere. Anche questo serve raccogliere soldi e per farci conoscere, così come l'intervista a Radio Social Live a Milano, che trovate pubblicata nel sito di Sezione

Ringrazio tutti coloro che lavorano per la UILDM, in modo nascosto o meno, ma sempre necessario e utile. Un grazie particolare va a Salvatore Camodeca, che è responsabile di tutta la parte dell'archivio e del servizio informatico (email, sito, facebook...) ed è sempre pronto per pareri saggi e competenti. Il racconto





UILDM – onlus
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
DPR n. 460/97
SEZIONE DI VARESE
C.F. 95022830129

Vicolo Cadorna 24 (passo carraio via Toti 7 – 21050 Gorla Maggiore (VA)
Telefono e Fax 0331-615833
E-Mail: sezione@uildm-varese.it – PEC: contatti@pec.uildm-varese.it
Sito Web: <http://www.uildm-varese.it>



delle nostre attività UILDM potrà essere ancora più ricco se riusciremo, ciascuno secondo le proprie possibilità, a metterci suggerimenti, aiuti, amicizia...per il bene di tutti quanti noi e degli altri.

Un modo per sostenere la Sezione è destinare il **5 per mille dell'IRPEF per la UILDM di Varese**: è una opportunità per donare da parte di soci, amici e famigliari (Legge 266/2005). Diffondiamo questa opportunità che non ci costa nulla ma che può aiutare tanto! Non è alternativa all'8 per mille (Legge 222/1985) e **si possono applicare entrambe. Non toglie nulla** al cittadino, essendo calcolata sulla percentuale di quanto dichiarato. Salviamo il Codice Fiscale di UILDM Varese!

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.

I riferimenti bancari di UILDM VARESE: - C.C. Postale 16905218

- C.C. UBI Banca – Fil. Abbiate Guazzone - n° 4087 IBAN: IT 75 X 03111 50581 000000004087.

Alleghiamo a questa relazione l'elenco degli impegni svolti nel 2019.

Rosalia Chendi, presidente UILDM Varese

