



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>



Relazione Attività 2020 della Sezione UILDM OdV (Organizzazione di Volontariato) di Varese

Assemblea Ordinaria dei Soci della Sezione UILDM Varese, in modalità Web - 10 aprile 2021

Da marzo 2020 stiamo vivendo la **pandemia da Covid-19**. Questa ha stravolto le nostre vite singole e anche la vita di tutte le Associazioni. C'è stata, e c'è, tanta sofferenza. Quasi tutti abbiamo avuto la perdita di persone a noi vicine. Questa situazione ha frenato anche la Sezione UILDM di Varese, presente in Provincia da cinquant'anni. Per fortuna, l'**8 agosto 2020** siamo riusciti a tenere l'**Assemblea dei Soci** al Centro Diurno di Gorla Maggiore con tutte le regole anti-contagio. Almeno abbiamo potuto guardarci negli occhi. Siamo stati bravi. Siamo riusciti a metterci in regola per la **Legge del Terzo Settore**. Abbiamo cambiato Statuto e denominazione. Adesso siamo **OdV**, cioè **Organizzazione di Volontariato** e non più Onlus. Ora manca solo l'iscrizione al **RUNTS**, il Registro Nazionale del Terzo Settore, che tra poco entrerà in vigore. Per il momento non abbiamo scelto la "personalità giuridica", ma abbiamo attivato coperture assicurative che servono a tutelare i Consiglieri da eventualità indesiderate. Anche le nostre attività non sono esenti da rischi, come tutte le attività lavorative.

Dato il permanere della pandemia, quest'anno dobbiamo tenere l'**Assemblea con modalità informatica**, per rispondere ad un obbligo istituzionale. La tecnologia ci viene incontro, per questa e per molte altre nostre attività quotidiane. Sappiamo che non è un sistema semplice per molti, ma è l'unico modo per poterla fare. A lungo abbiamo studiato il percorso migliore, confrontandoci anche con altre Sezioni e con la Direzione Nazionale. Speriamo di portarla a termine senza troppi problemi, consapevoli delle difficoltà oggettive. Anche l'**Assemblea Nazionale si terrà con il sistema informatico**. Quindi i **Delegati** che saranno eletti dall'**Assemblea di Varese** dovranno collegarsi con il computer sulla piattaforma che sarà scelta dalla Direzione Nazionale per l'Assemblea Nazionale, che dovrebbe essere in **data 26 giugno 2021**.

Come tutte le Associazioni, nel **2020 la UILDM Varese, ha potuto lavorare quasi solo in condizione informatica** con il Consiglio Direttivo, con la Direzione Nazionale, con il Consiglio Nazionale, con Seminari scientifici, con Comuni e Istituzioni per i Progetti in corso. Siamo riusciti a trovarci qualche volta in sede nei momenti più tranquilli della pandemia, che sono stati pochissimi. Ci siamo dedicati con forza al **Bando della Fondazione Comunitaria del Varesotto** per il Progetto di monitoraggio respiratorio del Dott. Carlo Bianchi, che abbiamo chiamato "**A domicilio: respiro e vita**", come avete visto dalla relazione che vi abbiamo inviato. Volevamo potenziare il Servizio a domicilio esistente, ma abbiamo fatto di più. Lo abbiamo



strutturato ancora meglio. Abbiamo acquisito professionisti che hanno arricchito il Servizio che il **Dott. Carlo Bianchi** porta avanti da quarant'anni per i malati neuromuscolari. Ora fanno parte dell'**èquipe** una fisioterapista respiratoria giovane, la **Dott.ssa Sara Clobas**, uno pneumologo per la lettura delle saturimetrie notturne, il **Dott. Antonio Satta**, e una psicologa, la **Dott.ssa Maria Grazia Lischetti**. E' stato ripreso il contatto con malati, che non avevamo più visitato negli anni scorsi per le varie difficoltà organizzative. Il Progetto presentato alla FoCoVa è stato accettato e sarà finanziato, almeno in parte, perché costa molto più di quanto ci verrà dato. Avevamo preventivato una spesa di 14.000 €; ce ne daranno 6000. Abbiamo dovuto ridimensionarlo, ma la volontà è quella di investirvi la maggior parte delle nostre risorse. Sono stati comprati strumenti nuovi per poter effettuare una adeguata e moderna attività di monitoraggio. Nell'organizzazione è entrata anche la collaborazione ufficiale e sottoscritta dei **Centri per le Malattie Neuromuscolari** frequentati dai nostri malati. Sono Nemo di Milano, Don Gnocchi di Milano, Villa Beretta di Costamasnaga (Lecco) e IRCCS E. Medea di Bosisio Parini (Lecco). Penseremo anche ad altri Centri. Questo stretto rapporto con i Centri Clinici ha migliorato la trasmissione reciproca di dati utili per il malato. Inoltre ha consentito di ricevere dai Centri stessi la segnalazione di persone malate della Provincia di Varese, che possono beneficiare delle attività della UILDM. Questo ha confermato quanto credevamo, cioè che i malati neuromuscolari del nostro territorio sono molti di più di quanti se ne conosceva. Alcuni di loro sono diventati nuovi soci. L'attività a domicilio è servita anche a ritrovare amicizie, che avevamo perso. E questo ha fatto piacere a tutti. Un'attività collaterale, e recente, legata al Servizio a domicilio è quella degli **"Angeli in moto"**. E' un'Associazione con la quale è stata sottoscritta una collaborazione per il ritiro e la consegna del materiale utilizzato dall'**èquipe** medico-fisioterapica, come per esempio il saturimetro, in modo da aiutare tutti noi nei trasferimenti necessari, risparmiando tempo ed essere efficienti ugualmente.

La **elevata necessità di risorse per il Servizio a domicilio** ci ha spinto a sollecitare aiuti e contributi, chiesti ad amici, parenti, imprese vicine e lontane. Facendo una corretta e seria pubblicità del Servizio abbiamo in effetti ricevuto fondi che stanno rimpolpando le nostre casse. Erano impoverite per l'impossibilità di organizzare eventi, rappresentati dalla nostra amata Fattoria in Festa, per la quale tanto hanno lavorato gli Amici dell'Asilo, che sempre ringraziamo. Tutte le idee di fare spettacoli e cene di beneficenza per la UILDM sono saltate, purtroppo. Abbiamo ricevuto contributi da singole persone, gruppi sportivi, imprese. Anche l'Amministrazione Comunale di Gorla Maggiore ci sostiene. Anche le iniziative di singoli soci sono da sottolineare, come quella dei **"Distrottini"** degli amici Irene, Roberta ed Enrico di Venegono Inferiore. Dobbiamo ringraziare tutti con grande riconoscenza. Ma ricordiamoci che **tutti noi siamo chiamati in causa** per raccogliere fondi per le attività della Sezione. Quindi tutti possiamo essere protagonisti per il bene



di tutti. A maggior ragione, perché il Servizio a domicilio avrà bisogno di **fondi in modo continuativo**, per continuare a esistere. Siamo convinti dell'utilità del servizio e questo ci viene riconosciuto dai malati e anche dai medici dei Centri e questo è proprio uno sprone per proseguire. Pur con tutte le difficoltà della pandemia, l'**équipe non ha sospeso l'attività a domicilio** seguendo tutte le regole anti-contagio, muniti di relazione sul Servizio che andavano a fare e di autocertificazioni, oltre che di materiale e dispositivi protettivi.

Altre attività hanno subito importanti battute di arresto. L'**acquisizione di un pulmino con la ditta PMG** per mezzo della sponsorizzazione delle imprese del territorio ha richiesto uno stop. Questo è stato provocato dalla pandemia, ma anche dal complesso percorso attraverso il patrocinio dei Comuni, non semplice, che richiede numerosi incontri e risposte spesso non soddisfacenti. Il Progetto stava riprendendo nei mesi di febbraio e marzo, ma ora ha avuto ancora un arresto. Invitiamo tutti i soci che hanno amicizie tra imprenditori e professionisti di chiedere il loro aiuto al riguardo, segnalando il nominativo a noi o alla PMG.

Bloccato per molti mesi è stato anche il **Progetto “Diritto all'Eleganza”**, con la chiusura della Scuola Olga Fiorini di Busto Arsizio. Abbiamo ripreso i contatti a Febbraio 2021 e abbiamo avuto qualche incontro a distanza con il computer con la classe, ragazzi e insegnanti, con me e Sharon Paolicelli, la nostra modella. Poi è stato di nuovo tutto sospeso, con l'arrivo della “zona rossa”. Sono proseguiti alcuni incontri web per lo stesso progetto con le Sezioni UILDM che partecipano al **Progetto Diritto all'Eleganza a livello nazionale**. I rapporti li teniamo attraverso la Dott.ssa Stefania Pedroni della Direzione Nazionale.

Nel **2020** c'è stata la **Giornata Nazionale UILDM** con la vendita delle scatole di caffè. E' stata fatta un po' in sordina, ma non si poteva fare altro. Anche per **Telethon**, le Campagne sono state sotto-tono, sia la Campagna di primavera con le scatole di biscotti che la Maratona invernale con i cuori di cioccolato. Abbiamo ordinato poco materiale per non rischiare, ma anche in questo caso abbiamo aderito e pur con difficoltà abbiamo venduto quasi tutto. Abbiamo trovato qualche volontario che è riuscito a vendere nel proprio territorio e noi abbiamo venduto tra soci, amici e parenti, non potendo fare banchetti. A maggio 2021 si farà la Campagna Telethon di Primavera con la vendita delle scatole di biscotti. Richiedetele.

Per il **Bilancio** faccio solo qualche accenno, solo per ringraziare ancora tutti coloro che hanno versato contributi e per ringraziare chi ha collaborato per cercare di tenere i conti in ordine. Prima di tutto il **Revisore dei Conti, Andrea Schiavo-Lena**, che purtroppo darà le dimissioni e che ringraziamo per l'aiuto che ci ha dato. Ringrazio anche **Valerio Zibetti**, che si è affiancato a **Francesco Ravarotto**, tesoriere, e 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>



Daniele Bianchi, segretario. Solo il lavoro d'insieme può portare a risultati. E' quello che abbiamo fatto e che continueremo a fare.

Ringrazio tutti coloro che in qualche modo hanno fatto qualcosa per la Sezione UILDM Varese. Ricordo il lavoro essenziale e la competenza di **Salvatore Camodeca**, che gestisce il sito, la posta mail e face-book della Sezione e ci sostiene per risolvere tutti i problemi del mondo informatico. Non voglio dimenticare **Antonio Mulas**, non solo come autista, ma anche come responsabile dei due automezzi e di tutto ciò che serve per la loro manutenzione.

Ancora una volta ricordo che si può sostenere la Sezione destinando il **5 per Mille dell'IRPEF alla UILDM di Varese**: è una opportunità per donare da parte di soci, amici e familiari (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). **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. nella carta intestata)! Un'altra possibilità per dare aiuto alla UILDM è quella di diffondere l'iniziativa del **"lascito testamentario"** a favore della UILDM Varese. Ricordiamoci quando ce ne fosse l'occasione.

Ci salutiamo con la voglia di continuare a perseguire gli obiettivi di UILDM, che sono rappresentati dal sostenere i malati e le famiglie e stimolare la ricerca scientifica per le malattie neuromuscolari. Ma in questo momento la speranza è quella urgente di superare la pandemia con una campagna vaccinale che si rivolga anche e soprattutto alle persone fragili. E' quello che la UILDM a livello nazionale ha chiesto con forza e che tutti noi aspettiamo.

Il riferimento bancario di UILDM VARESE: - C.C. BPER Banca – Filiale di Tradate Via XXV Aprile – Tradate - n° 42450566 - IBAN **IT19S0538750580000042450566 (nuovo)**

Rosalia Chendi, presidente UILDM Sezione Varese

