



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 2021 della Sezione UILDM OdV (Organizzazione di Volontariato) di Varese

Assemblea Ordinaria dei Soci della Sezione UILDM Varese - 26 marzo 2022

Nel 2020 e nel 2021 abbiamo vissuto un periodo di grande difficoltà a causa della pandemia da Covid-19. Abbiamo sofferto per la malattia di molti e per l'isolamento di tutti. Per non parlare del disagio diffuso, della difficoltà economica e lavorativa generale. Tutte le associazioni hanno subito le stesse conseguenze e hanno dovuto sospendere in gran parte o del tutto le loro attività. La UILDM di Varese ha fatto tutto il possibile per tenere in piedi i servizi essenziali, come il trasporto con i nostri automezzi attrezzati con tutte le regole per prevenire il contagio da Covid utilizzando i dispositivi prescritti e seguendo le indicazioni del Ministero della Salute e anche della Direzione Nazionale. In particolare è stato mantenuto il Servizio a domicilio.

Dopo l'Assemblea 2021 che abbiamo tenuto con qualche difficoltà con modalità informatica, quest'anno riusciamo a tenerla in presenza. Possiamo farlo perché la situazione pandemica è migliorata, anche se non ancora risolta. L'Assemblea dei soci è un momento ufficiale e fondamentale per la UILDM, ma è soprattutto un momento importante per rivederci. In questo caso per vederci da vicino dopo molto tempo. Per tutto il 2021 il Consiglio Direttivo ha lavorato, prima solo on line, poi anche in presenza o con entrambe le modalità quando è stato necessario. Con il migliorare della pandemia sono ripresi gli incontri anche in presenza con le Istituzioni in generale, con i Comuni e con le altre Associazioni. Anche a livello nazionale la UILDM è rimasta attiva con Consigli Nazionali e Assemblea nazionale e incontri formativi su tutte le tematiche di disabilità in modalità informatica, con l'invito ai Soci UILDM a partecipare. Gli incontri al computer sono stati numerosissimi in occasione del 60° della UILDM nazionale, festeggiato nel 2021. I temi alla nostra attenzione sono stati l'inclusione, la qualità della vita, la ricerca della cura, la scuola, il lavoro, lo sport. L'iniziativa formativa della Direzione Nazionale UILDM si è allargata a molti altri temi che interessano le Sezioni e la persona con disabilità, dal Nuovo Regolamento UILDM a temi sanitari come il tema delle difficoltà negli ambulatori di ginecologia o a temi più profondi come l'affettività.

Come Sezione siamo ripartiti dopo l'ultima Assemblea straordinaria con un nuovo Statuto e una nuova denominazione: OdV, Organizzazione di Volontariato, per il cambiamento indotto dalla Legge del Terzo Settore. Questo è quanto abbiamo fatto l'anno scorso per il terzo Settore. Avevamo accennato al RUNTS, Registro Nazionale del Terzo Settore, che è essenziale per rientrare nella possibilità di riconoscimento e finanziamento da parte delle Istituzioni, soprattutto della Regione Lombardia. Entrerà in vigore tra breve.





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>



Anche la Direzione Nazionale ha dovuto affrontare i nostri stessi problemi e quest'anno finalmente l'Assemblea si terrà in presenza. L'Assemblea nazionale dei Delegati UILDM sarà nel giorno 21 maggio 2022 a Lignano Sabbiadoro. Le Manifestazioni Nazionali saranno dal 19 al 22 maggio 2022.

Forti dell'accettazione del finanziamento del Progetto "A domicilio, respiro e vita" da parte della Fondazione Comunitaria del Varesotto (FoCoVa) abbiamo proceduto ancora più convinti. Con i dispositivi necessari sono continuate le visite a domicilio per il monitoraggio della funzione respiratoria nei malati da parte dell'équipe medico-fisioterapico-psicologica con il Dott. Carlo Bianchi, la Dott.ssa Sara Clobas, fisioterapista respiratoria, la Dott.ssa Maria Grazia Lischetti, psicologa e la collaborazione volontaria del Dott. Antonio Satta, pneumologo. Il riscontro da parte dei malati è positivo. Il bisogno è stato confermato da tutti i punti di vista. Viste le disponibilità economiche, si è deciso di incrementare il supporto psicologico con un'altra figura di psicologo, la Dott.ssa Letizia Travaglini, che alleggerirà il lavoro della Dott.ssa Lischetti, impegnativo anche per le distanze chilometriche da percorrere. In base ai bisogni rilevati è emerso che era necessario affiancare altre figure professionali all'équipe e questo è stato fatto con l'acquisizione di una figura di educatore/arte-terapeuta, la signora Diana Adele Dorizzi, per sostenere alcune situazioni con particolari bisogni su indicazione delle psicologhe. Un'altra opportunità è arrivata dall'offerta della professionalità di una osteopata, la signora Carolina Boggio, che seguirà alcuni malati a domicilio su indicazione specifica di Dott. Bianchi. Per un periodo di sei mesi offrirà volontariamente il suo servizio. Una sperimentazione. Per aumentare l'efficacia della nostra azione è stata stipulata una convenzione con MedicAir per avere altri servizi utili al completamento diagnostico per alcuni malati (esami cardiologici). Con la Ditta MedicAir è stata anche svolta una sperimentazione per la valutazione di un apparecchio per la rilevazione di molti parametri. Nel Progetto è proseguita la collaborazione con i 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). All'interno del Progetto a domicilio è stata inserita la collaborazione, sottoscritta con un accordo, con l'Associazione "Angeli in moto" di Varese, che hanno il compito di trasportare esami e strumenti dal domicilio dei malati alla terapeuta o al Dott. Bianchi. Sono diventati preziosi, facilitando la funzionalità dell'équipe, e riducendo le fatiche delle singole persone. A febbraio 2022 abbiamo avuto un incontro molto proficuo con il Dott. Lorenzo Maggi e i suoi colleghi del Centro Malattie neuromuscolari dell'Istituto Neurologico Besta di Milano per un accordo di collaborazione, come per gli altri Centri clinici. Un altro fiore all'occhiello. Di questo Servizio a domicilio è stata aggiornata anche la Direzione Nazionale UILDM e la Commissione Medico-Scientifica della UILDM.





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>



Come avrete letto sulla rivista DM, è stata eletta nel 2021 la nuova Commissione Medico-Scientifica (CMS) della UILDM, che è sempre da seguire per avere aggiornamenti sulle ricerche scientifiche e sulle cure nelle malattie neuromuscolari. In particolari nel 2021 la CMS ha prodotto due documenti importanti, che potete 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 malati e professionisti. La CMS e la DN hanno effettuato molti webinar, cioè seminari on line, su molti argomenti sia sanitari che sociali che organizzativi, per mantenere un buon livello di aggiornamento delle Sezioni. Abbiamo suggerito alla CMS l'idea di fare un Corso di formazione a distanza su questi temi per i professionisti.

Nel 2021 il Consiglio ha lavorato per dare una continuità al Progetto a domicilio. A questo proposito è stato presentato ancora alla FoCoVa per un finanziamento il nuovo Progetto “La vita oltre il domicilio”. Con esso si vuole dare continuità al Servizio a domicilio e aumentare l'impegno del sostegno psicologico con la seconda psicologa, con il supporto anche dell'educatore e dell'osteopata. Allo stesso tempo si desidera sottolineare l'importanza della quotidianità, “della vita al di là della cura medica”, dando rilievo anche all'aspetto relazionale e alle opportunità offerte dalla società. In questo settore è stata inserita una parte del Progetto Diritto all'Eleganza, proprio come un'opportunità e un'esperienza di vita.

Anche per il Progetto “Diritto all'Eleganza 2019-2020” con la collaborazione UILDM-Scuola Olga Fiorini ci sono stati problemi per la chiusura delle scuole. Appena si è allentata la tensione abbiamo ripreso i contatti con la Scuola con collegamenti on line con Sharon Paolicelli, le professoresse e i ragazzi. Quando sono state riaperte le scuole i ragazzi hanno iniziato la confezione degli abiti, peraltro di tutti e quattro quelli proposti dalla classe e non di uno solo come preventivato. Non potendo recarci a scuola per le prove d'abito, abbiamo fatto le prove a casa di Sharon con due professoresse che hanno dato la disponibilità. Si era bloccato anche il “Diritto all'Eleganza” a livello nazionale. Avrebbe dovuto tenersi la sfilata conclusiva del Progetto nell'Assemblea nazionale UILDM 2021 a Lignano, saltata anch'essa. Così si è pensato ad un'altra soluzione per dare valore a tutto il lavoro fatto dalla Scuola Fiorini e dalla Sezione UILDM Varese. Si è deciso per uno shooting fotografico nella nostra sede UILDM. Così il 12 giugno 2021 in una giornata di caldo torrido abbiamo fatto le foto con un fotografo volontario, le professoresse, tre allieve e alcuni nostri volontari. E anche una foto con il drone. È stata una bella esperienza che ha concluso il Progetto “Diritto all'Eleganza” iniziato nel 2019. Il risultato ci ha stimolato a continuare. Sulla scia di quanto proposto dalla Direzione Nazionale, si è deciso di proseguire con un secondo Progetto “Diritto all'Eleganza 2021-2022”, anche per la rinnovata disponibilità della Scuola Olga Fiorini. La Scuola ha proposto di sua iniziativa di proseguire con





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>



due classi, quindi con un Progetto raddoppiato, in due distaccamenti della Scuola. Abbiamo aderito per la seconda annualità con Sharon Paolicelli e Barbara Baù, con due modelle come chiedeva anche la Direzione Nazionale. Come nella prima annualità, prima di parlare di abiti, sono stati effettuati incontri formativi con i ragazzi in classe, io e le modelle, per parlare di disabilità, di malattie neuromuscolari, di barriere architettoniche e psicologiche, di diritti delle persone con disabilità, come approccio al tema. In un secondo tempo si è affrontato il tema di abbigliamento nella persona disabile, di bellezza e vestibilità. Le classi hanno lavorato a gruppi per produrre proposte di abiti che poi le modelle hanno valutato per scegliere l'abito da portare in sfilata. Riguardo a questa si attende la decisione da parte della Direzione Nazionale. Il nostro Progetto segue quello a livello Nazionale e infatti vengono fatti multi aggiornamenti online con la DN per seguire una linea comune per tutte le 14 Sezioni UILDM che hanno aderito a Diritto all'Eleganza. A lato del Progetto abbiamo avuto il piacere di avere un incontro con una ex-modella, Federica Piatti, amica di Carlo Bianchi, che ci ha fatto conoscere da vicino il mondo della moda, raccontandoci la sua esperienza.

L'anno 2021 è stato importante perché, seppur con difficoltà per la pandemia, è arrivato a buon fine un altro progetto fondamentale: il tanto sospirato pulmino sponsorizzato dalle aziende del territorio con il supporto da parte di alcune Amministrazioni comunali. Ricordo che questa strada è stata percorsa a causa della vetustà dei nostri automezzi. La Ditta PMG è riuscita nell'intento e il giorno 5 giugno 2021 è stata fatta la cerimonia di consegna nel cortile del Centro Diurno con la presenza degli sponsor, di alcuni sindaci e di molti volontari UILDM. I giornalisti hanno dato il giusto rilievo all'evento. Il tema dei pulmini è stato all'attenzione del Consiglio Direttivo per tutto l'anno. L'acquisizione del pulmino sponsorizzato è stata importante perché ha consentito di sostituire gli altri mezzi nei momenti di assenza per revisione, cambio gomme, carrozzeria. In tal modo è sempre stato possibile rispondere alle richieste di trasporto dei nostri soci. L'arrivo del pulmino nuovo ha fatto decidere per la vendita del Fiat Scudo, che era meno utilizzabile per il tipo di carrozzerie in uso da parte dei nostri soci e per l'impossibilità di tenere tre pulmini, per i costi conseguenti. Un'altra bella novità ha riguardato il Servizio Trasporto della Sezione: l'arrivo di due nuovi autisti volontari. Mario Murace di Gorla Maggiore e Mauro Molinari di Casciago, si sono affiancati ad Antonio Mulas e a Leonardo Osnato. Anche i nuovi autisti hanno sottoscritto l'impegno per una collaborazione corretta e consapevole. Sono state riviste tutte le norme per una guida in sicurezza e migliorare il servizio di trasporto.

Tutto quello che è stato fatto dalla Sezione UILDM per il Servizio dell'équipe a domicilio (parcelle dei professionisti, acquisto di strumenti, convenzione con MedicAir), per il Servizio Trasporto (costo della tenuta dei mezzi, assicurazioni, ecc), per il Progetto Diritto all'Eleganza, per le spese per la sede (telefono,





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>



banca, ecc) ha significato avere grandi costi. Oltre ai Bandi FoCoVa, il Consiglio Direttivo ha aderito ad altri Bandi per le Associazioni: un bando congiunto di Fondazione Cariplo e Regione Lombardia, che ci ha liquidato un contributo di 4.866 € a inizio 2022, un bando del Fondo Beneficenza di Intesa San Paolo, due bandi governativi per le Associazioni che hanno sofferto limitazioni delle attività a causa della pandemia, i cosiddetti “Fondo Ristori DL 17/2020” e il “Fondo sostegno DL 34/2020”. Davvero un bell’aiuto assieme ai contributi della Fondazione Comunitaria del Varesotto. Speriamo che anche gli altri Bandi portino qualche risorsa. Sono tutti tentativi da fare. È vero, sono state bloccate alcune attività e anche le occasioni di raccolta fondi. Per noi una mancanza grave è stata l’impossibilità di effettuare per il secondo anno consecutivo la Fattoria in Festa con gli Amici dell’Asilo, la risorsa annuale più importante negli anni passati. Sono stati sollecitati tutti i soci, gli amici, le imprese incontrate e questo ha consentito di avere molti contributi, piccoli e grandi. Sono stati tutti bene accetti e sono serviti ad andare avanti e a dare una certa sicurezza per le nostre attività. Senza quegli aiuti, impegni rilevanti come quelli svolti non sarebbero stati possibili. Confidiamo nei Bandi ai quali abbiamo partecipato anche se non possiamo prevederne l’esito. Non possiamo dimenticare il sostegno del Comune di Gorla Maggiore che ci fornisce la sede ed elargisce un contributo che va a coprire la spesa concordata dal contratto d’uso. Ci ha sostenuto anche per il pulmino nuovo e ne siamo riconoscenti.

Un consistente aiuto è arrivato dalla Campagna Telethon di Primavera 2021 con le scatole di biscotti, perché la metà del ricavato è stato destinato alle Sezioni, per un accordo 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. Si spera che così sia anche per la prossima edizione. 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 di tutti i nostri malati. Quindi dobbiamo sempre pensare cosa può fare ciascuno di noi per Telethon, e anche per UILDM.

In ottobre 2021 si è tenuta ancora la Giornata Nazionale UILDM con la vendita delle scatole di caffè. È un modo per sostenere le Sezioni, che ricevono il 50% del ricavato, e la UILDM Nazionale che ha il compito di coordinare le 65 Sezioni UILDM, mantenerne l’aggiornamento ed essere di stimolo per molte attività, oltre a rappresentare tutti i malati e i soci UILDM ai Tavoli nazionali, con le grandi Associazioni di disabilità, dove si decidono i provvedimenti per le persone con disabilità. Attraverso diversi momenti di Consiglio Nazionale, la UILDM Nazionale ha adottato un nuovo Regolamento UILDM, che servirà a ordinare l’organizzazione e le attività delle Sezioni UILDM. Si può trovare il Regolamento nel sito di UILDM.





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>



Lascio l'argomento del Bilancio al tesoriere. Dopo tanto tempo il Bilancio ha un buon risultato ed è dovuto a quanti ci hanno aiutato, ai quali va il nostro ringraziamento, e alla buona gestione dell'équipe economica, capitanata dal tesoriere Francesco Ravarotto e dal segretario Daniele Bianchi che ha il merito di andare alla ricerca di Bandi che possono aiutarci. Di rilievo è l'affiancamento del socio Valerio Zibetti. Per tutto l'anno periodicamente si sono collegati online prima e incontrati quando possibile, per tenere i conti in ordine. Dopo le dimissioni di Andrea Schiavo-Lena, è stato nominato dal Consiglio Direttivo un nuovo Revisore dei Conti nella persona del Dott. Gianmarco Faija.

Abbiamo la fortuna che qualcun altro lavora con regolarità nell'ombra per la Sezione UILDM. Salvatore Camodeca ha la responsabilità della consulenza informatica, gestisce la tenuta del sito, della posta mail e di face-book della Sezione. È un grande impegno, che consente alla Sezione di essere collegata ai soci e al mondo attorno e di mantenere un alto livello informatico dei nostri strumenti. Un ringraziamento deve essere fatto a Pinuccia Gadda che tiene in ordine l'Archivio dei Verbali di Consiglio Direttivo e di Assemblea e tiene conto dei 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.

Cosa fare in futuro? UILDM Varese vuole continuare le attività, i servizi e i progetti in corso, rafforzare il suo ruolo di riferimento per i malati neuromuscolari, confermare il legame con i Centri clinici, migliorare i rapporti con le altre Associazioni di disabilità e con le Istituzioni per diventare protagonisti nella programmazione dei servizi destinati alle persone con disabilità. Il nuovo Consiglio Direttivo 2022-2025 avrà questo compito.

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

