



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>

Relazione di Attività 2024 di UILDM OdV (Organizzazione di Volontariato) Sezione di Varese

Assemblea Ordinaria dei Soci della Sezione UILDM Varese – 15 marzo 2025

e Programma di Attività UILDM OdV Sezione di Varese 2026

È importante ringraziare subito l'Amministrazione comunale per la disponibilità dei locali della sede UILDM ed il Centro Diurno Integrato per l'ospitalità per l'Assemblea UILDM 2025.

L'anno 2024 ha visto l'intensificazione delle attività in corso e un loro potenziamento. In particolare l'attenzione è andata al **Servizio a domicilio** che ha visto un **aumento di casi presi in carico (53 da 48/2023 nel precedente rilievo, su 69 censiti)**, non solo per il **monitoraggio respiratorio** con il controllo costante da parte del medico e della fisioterapista respiratoria. L'équipe è così composta: **Dott. Carlo Bianchi, fisiatra volontario, Dott.ssa Sara Clobas, fisioterapista, Dott. Antonio Satta, pneumologo volontario, le psicologhe Dott.ssa Maria Grazia Lischetti, Dott.ssa Letizia Travaglini e Dott.ssa Laura Malvicini, le Signore Diana Adele Dorizzi, arteterapeuta, Carolina Boggio, osteopata e Dott.ssa Camilla Gainotti, educatrice.**

Abbiamo constatato anche un **incremento dell'attività di affiancamento psicologico**. Le **tre psicologhe, con l'arteterapeuta e l'osteopata**, hanno aumentato il loro impegno sia con i **malati** che con alcuni **caregiver**, che si sono mostrati particolarmente segnati dalla quotidiana fatica di carico assistenziale, sempre molto pesante. Le psicologhe si confrontano **all'interno dell'équipe con incontri** che sostengono la loro attività e quella dell'arteterapeuta, sempre molto impegnativa, anche con il **supporto della psicologa Dott.ssa Stefania Pedroni, vicepresidente nazionale UILDM**. Ogni anno la UILDM partecipa al bando della **Fondazione Comunitaria del Varesotto (FOCOVA)**. Nei primi anni FOCOVA ha contribuito con grandi cifre, quest'anno con una cifra molto modesta rispetto ai bisogni. **Consiglieri e soci** si sono attivati **per creare nuove occasioni di raccolta fondi** e di donazione con la finalità del progetto a domicilio e delle attività in generale. Non è mai semplice e spesso i risultati non sono quelli aspettati, ma si desidera proseguire su questa strada.

Il lavoro dell'équipe a domicilio è sostenuto ancora dalla **dai volontari dell'Associazione "Angeli in moto"** per il trasporto di strumenti e documenti tra il domicilio dei malati e le figure professionali. Si sta lavorando per **ampliare la possibilità di offerta** ai soci di **esami specifici in convenzione con centri specialistici** del territorio a completamento del servizio offerto. Essenziale rimane la **collaborazione con i Centri Clinici** di riferimento dei malati neuromuscolari, che consente il **passaggio di dati fondamentali** per la storia di salute dei malati e di collaborazione anche con ospedali del territorio in caso di ricoveri in emergenza. Da parte dei Centri clinici la collaborazione





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>

diventa spesso **occasione di segnalazione di nuovi** casi residenti nel territorio, andando ad aumentare il numero di casi seguiti dall'équipe domiciliare UILDM.

Continua l'attività di **addestramento alla Respirazione glossofaringea** dei soci malati da parte dei professionisti dell'équipe nella sede di Sezione. Sono impegnati il Dott. Carlo Bianchi e i fisioterapisti Sara Clobas e Raniero Carrara. Il **Fondo "Paolo Signori"** di 5.000,00 €, in memoria di un **paziente midistrofico della provincia di Lucca**, consente di **coprire i costi di consulenza di uno dei fisioterapisti nell'addestramento alla respirazione glosso-faringea**. Con la loro competenza sono previsti **Corsi di addestramento sulla tecnica respiratoria anche in altre Sezioni UILDM (Ancona febbraio 2025)**. Nel 2024 Il Dott. Bianchi ha presentato la tecnica anche all'interno dei laboratori dell'Assemblea Nazionale UILDM a Lignano Sabbiadoro. **L'attività scientifica** prosegue a lato dell'attività clinica. Per esempio in collaborazione con il **Centro Riabilitativo AIAS di Busto Arsizio per la formazione dei professionisti**. Alcuni casi di malati con Malattia neuromuscolare in carico al Centro sono diventati anche nostri casi. L'attività scientifica ha la possibilità di essere sempre aggiornata attraverso la **Commissione Medico-Scientifica UILDM**, composta da 15 professionisti con diversa specializzazione e mantiene collaborazioni con i Centri di ricerca e con tutte le Sezioni UILDM. La **rivista DM della Direzione Nazionale, cartacea e digitale**, è un altro mezzo di aggiornamento per noi e per i soci, sia sui temi sanitari che sociali, che associativi.

È stato mantenuto anche quest'anno il **progetto sociale di "Diritto all'Eleganza"**, in collaborazione con **l'Istituto di Moda Olga Fiorini di Busto Arsizio (ACOF)**. Ha il valore di un'esperienza di vita, che offre **contatto con il mondo della scuola e dei giovani** e occasione di **sensibilizzazione sulla disabilità**. Il confronto tra le modelle con disabilità e gli allievi si è mostrato essere un **arricchimento reciproco**, anche perché il **tema della moda inclusiva** è purtroppo poco diffuso, ma necessario. Purtroppo non si ripeterà nel 2025 per mancata disponibilità della scuola.

Un'altra **esperienza scolastica positiva** è quella svolta **all'Istituto Superiore Gadda-Rosselli di Gallarate**, che da qualche anno chiede la presenza di UILDM per **incontri di sensibilizzazione con gli allievi del Liceo linguistico sul tema civico di Volontariato e Disabilità** con la partecipazione di **socie in carrozzina**. Nel 2024 ci siamo ripetuti. **Inoltre allievi e insegnanti hanno collaborato con i volontari UILDM alla raccolta fondi Telethon** per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche e rare: un'esperienza concreta a fianco dei volontari UILDM. Il **ruolo di UILDM per Telethon** è essenziale, perché l'ha fondato ed è da lì che arrivano le più importanti novità diagnostiche e terapeutiche.

Un servizio che distingue UILDM da sempre è il **trasporto con automezzi attrezzati con autisti volontari**. Sono stati fatti **incontri di aggiornamento** per i vecchi autisti e di reclutamento per nuovi volontari autisti. Oltre agli **autisti storici Antonio Mulas, Leonardo Osnato e Mauro Molinari sono arrivati Enrico Crespi, Marco Bianchi e Daniele Bianchi**. Sembrano molti, ma spesso siamo in





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>

difficoltà per coprire le richieste che pervengono dai soci, tenuto conto che in genere non sono trasporti di breve durata ma che possono richiedere anche buona parte della giornata. UILDM è dotato di **due automezzi attrezzati con elevatore** per il trasporto di persone in carrozzina, **uno vecchio e uno nuovo**. Il vecchio è di proprietà. Il **mezzo nuovo è fornito in comodato d'uso gratuito dalla società PMG** con la quale è stato realizzato un **nuovo progetto, "Città ad impatto positivo" (CIP)** firmato con il **Comune di Busto Arsizio e la Scuola ACOF** per il pulmino e per interventi di **Educazione Civica**.

Insieme ad altre Associazioni di disabilità UILDM segue **l'evoluzione dei temi sociali e sanitari, a livello nazionale e territoriale**, che spesso mettono in difficoltà le persone con disabilità. Per l'aggiornamento su questi temi è essenziale la **raccolta di informazioni**, la **partecipazione ai Piani di Zona dove si decidono i Servizi** e il contatto con le **Aziende Sanitarie territoriali**. Sono temi importanti che vengono affrontati anche **con il Coordinamento Regionale Lombardo UILDM (CRL) e con le altre Sezioni UILDM**.

Per adeguarsi alla nuova Legge del Terzo Settore UILDM Varese ha **aderito al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore)**. Nel 2024 con un'Assemblea Straordinaria alla presenza del notaio ha fatto richiesta e **ottenuto la Personalità Giuridica**, che dà maggior valore all'Associazione nell'ottica di una gestione in sicurezza. Ne è scaturito un **nuovo Statuto di UILDM Varese**.

Tutte le attività UILDM si reggono sulla raccolta fondi. Con i bandi FOCOVA, i bandi della Regione, le "imprese amiche", le donazioni dei singoli e anche da noi e da coloro che siamo capaci di stimolare. Un notevole contributo è arrivato dalla serata di **Concerto Gospel** presso la chiesa di San Francesco a Varese con l'**iniziativa "30 giorni per donare" di FOCOVA e l'abbinamento alla Giornata Nazionale 2024**. La serata è stata organizzata da **Manuela De Ambroggi e Daniele Bianchi, con il supporto degli Scout**. Aiutano anche le **raccolte con i biscotti Telethon**, che consentono di trattenere il 50% del costo. Nel **2024 la Giornata Nazionale** ha proposto un **gadget poco allettante**, cioè la scatola con il gioco Mobiloca e le caramelle, che non ha avuto successo, rispetto alla scatola con il caffè che era invece molto gradito, ma che non è stato possibile mantenere a causa degli alti costi della materia prima. Ora il Consiglio Direttivo ha pensato di trovare un sistema per **fidelizzare i donatori** con un sistema di lettere di richiamo e di promemoria per suggerire di continuare a sostenere la Sezione UILDM Varese, raccontando le attività svolte. Il **nostro grazie va a tutti i donatori** indistintamente, anche se un'attenzione particolare va a quelle più costanti come il **Team Valle Olona, gli Alpini** o più significativi come **l'azienda Jaeger-leCoultre**, o più originali, e anche molto fantasiosi, come la **Fiera di Monvalle da parte di Pro Loco e del socio Andrea Rossi**. Un **ringraziamento** va a chi organizza **momenti di aggregazione**, occasioni di relax, di conoscenza reciproca, di confronto e qualche volta





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>

anche di idee per raccolta fondi. Grazie per questo a **Graziella, a Rina, a Mimmina** e a chi le aiuta. Grazie agli **Scout di Agesci Varese** per l'affiancamento alle attività UILDM e ad alcuni soci.

Un argomento sempre difficile è quello del **Bilancio**, che lascio al tesoriere e al segretario. L'équipe economica è composta dal tesoriere **Francesco Ravarotto**, dal segretario **Daniele Bianchi** e dal consigliere **Valerio Zibetti** con il supporto di **Claudio Santi**. Al **Revisore dei Conti Dott. Gianmarco Faija** va il ringraziamento della Sezione UILDM per l'impegno volontaristico e per la disponibilità concessa. Dovrà lasciarci per problemi personali e dobbiamo nominare un nuovo revisore.

Ricordiamo sempre il **5 per Mille** dell'IRPEF a UILDM Varese, un'opportunità notevole che non ci costa nulla e non è alternativa all'8 per mille. Salviamo il **CODICE FISCALE di UILDM Varese: C.F. 95022830129**. Una possibilità per dare aiuto è il "Lascito testamentario" a favore di UILDM Varese. Per il futuro UILDM Varese si impegna a continuare le attività avviate e **insieme alle Associazioni di disabilità e di volontariato a difendere i diritti delle persone con disabilità**.

Il riferimento bancario di **UILDM VARESE OdV** è C.C. **BANCO DESIO** – Filiale di Varese – Via A. Manzoni 9 - **IBAN IT95E0344010800000000482100**.

Rosalia Chendi, presidente UILDM OdV Sezione Varese





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>

PROGRAMMA DELLE ATTIVITA' UILDM VARESE 2025

Attività a favore dei soci: Equipe medico-fisioterapica e psicologica, offrendo sempre servizi migliori, come ad esempio un supporto dietologico mirato. Proseguire l'addestramento alla Tecnica di Respirazione glosso-faringea, sia per i soci che per diffonderla ad altre Sezioni UILDM e ad altri professionisti. Proseguire e intensificare incontri di équipe psicologica. Partecipare a incontri e seminari in presenza e online per aumentare le nozioni utili ai soci sui risultati della ricerca scientifica, sulle leggi e le loro applicazioni, sui diritti delle persone con disabilità. È in programma un Corso in tema di Riabilitazione respiratoria per professionisti in collaborazione con la Commissione medico-scientifica UILDM. Collaborare con altre Sezioni UILDM.

Attività con i soci: Gruppo di soci con "spirito UILDM" per avere idee condivise da mettere e realizzare in comune. Incontri informativi e ricreativi, scambi di esperienza tra soci malati, caregiver e famiglie. Partecipazione con i soci agli incontri con scuole e istituzioni. Valutare la fattibilità di momenti di aggregazione e di "vacanze UILDM". Partecipazione dei soci a banchetti e iniziative.

Informazione e diffusione ai soci: Informarsi alle fonti sicure sulla ricerca scientifica, terapie e ausili. Confrontarsi con altre Associazioni riguardo alla difesa dei diritti delle persone con disabilità e su tutti i temi comuni.

Farsi conoscere: Sfruttare ogni occasione per parlare di UILDM. 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).

Rapporti con le Istituzioni locali sociali e sanitarie: Partecipare a incontri di programmazione e organizzazione dei servizi socio-sanitari necessari alle persone con disabilità, presentando i bisogni e suggerendo il miglioramento dei servizi.

Raccolta fondi per UILDM per progetti e attività di gestione: "Sostenere per mantenere e migliorare". Tutti siamo chiamati a farlo. Fidelizzare i soci donatori con un programma di richiamo e pro-memoria UILDM. Partecipare a Bandi utili a sostenere attività e progetti UILDM.

Rosalia Chendi, presidente UILDM OdV Sezione Varese

