



UILDM – O.d.V.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Varese
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 Attività 2023 della Sezione UILDM OdV (Organizzazione di Volontariato) di Varese

Assemblea Ordinaria dei Soci della Sezione UILDM Varese – 16 marzo 2024

L'anno 2023 è stato un anno di completa ripresa. È stata spazzata via la pandemia con tutte le difficoltà che ha creato per tutti noi e anche per l'organizzazione della UILDM. Allo stesso tempo quella condizione ci ha insegnato che non possiamo fare “da soli”. Infatti siamo stati impegnati in continui contatti online e intensificato la collaborazione con altre associazioni del territorio. Questa si è concretizzata con un servizio sperimentale di “Telefonia attiva”, nel Progetto SeNonOraQuando attuato con il Bando Volontariato della Regione Lombardia. Ci siamo resi conto che l'attività sarebbe positiva se avessimo più persone disponibili per svolgerla. Quel tentativo non è stato facile, ma ci ha offerto la possibilità di lavorare in gruppo con altri per obiettivi comuni. È lo stesso principio che ci spinge ad affiancare le altre Associazioni di disabilità sui temi sociali e sanitari, che stanno mettendo a dura prova tutto il mondo delle persone con disabilità. Ci incontriamo spesso di persona e anche on line. Sono temi importanti che seguiamo insieme al Coordinamento Regionale Lombardo UILDM (CRL) e alle altre Sezioni UILDM.

La Sezione UILDM di Varese si è adeguata, come la Direzione Nazionale, alle norme della nuova Legge del Terzo Settore n.106/2016 e ha concluso il percorso per l'inserimento della UILDM Varese nel Registro Nazionale del Terzo Settore (RUNTS). È difficile spiegare la complessità di tutto questo. Abbiamo impiegato anni per arrivarci ma siamo riusciti a farcela, anche se ancora abbiamo problemi nella gestione di tutti i passaggi burocratici, di cui non possiamo fare a meno. Il percorso è stato affrontato anche dalle altre Sezioni UILDM e dalla Direzione Nazionale (DN), con la quale siamo sempre in contatto. A proposito di DN, sembrava che l'Assemblea Nazionale UILDM si potesse tenere a Milano, con buona possibilità di partecipazione per noi. Invece è arrivata la notizia della forzata decisione di tenerla ancora una volta a Lignano Sabbiadoro (UD) il 16-18 maggio 2024, per la quale dobbiamo eleggere i Delegati partecipanti.

Le attività di Sezione sono rappresentate dal Servizio a domicilio di monitoraggio dei parametri respiratori per i soci, avviato tanti anni fa e gestito da Dottor Carlo Bianchi. Il Consiglio Direttivo ha fatto di tutto per mantenere e rafforzare il progetto. Ogni anno partecipiamo al bando della Fondazione Comunitaria del Varesotto (FoCoVa), l'organizzazione più vicina a noi. Nei primi anni ha partecipato con grandi cifre, quest'anno con una cifra molto modesta per i nostri bisogni. Quindi sono diventate essenziali tutte le occasioni di raccolta fondi e di donazione con la finalità del progetto a domicilio. L'intenzione è quella di ampliare ancor più il Servizio con professionisti che possano rispondere alle esigenze dei malati. Indubbiamente è un grosso impegno, che merita attenzione da parte di tutti noi, anche per raccogliere altri fondi. Un grazie particolare va a tutti i professionisti impegnati: Dott. Carlo Bianchi, fisiatra volontario, alla Dott.ssa Sara Clobas, fisioterapista, al Dott. Antonio Satta, pneumologo volontario, alle psicologhe Dott.ssa Maria Grazia Lischetti e Dott.ssa Letizia Travaglini, alle Signore Diana Adele Dorizzi, arteterapeuta e Carolina Boggio, osteopata. All'interno dell'équipe lavorano i volontari dell'Associazione “Angeli in moto”





UILDM – O.d.V.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Varese
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>

per il trasporto di strumenti e documenti, tra le figure professionali. Altre attività completano il servizio con l'offerta di esami specifici, come la convenzione con il Centro Beccaria e la ditta elettromedicale MedicAir per esami cardiologici. 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. Si è dimostrata essenziale l'organizzazione, da parte del Dott. Bianchi, delle sedute di addestramento alla Respirazione glossofaringea nella sede di Sezione con la preziosa collaborazione e la competenza del fisioterapista Raniero Carrara, di Sara Clobas e di un'allieva fisioterapista. Il fondo "Paolo Signori" di 5.000 €, in memoria di un paziente miodistrofico della provincia di Lucca, consente di coprire i costi di consulenza del fisioterapista Carrara nell'addestramento dei pazienti alla respirazione glosso-faringea, anche la di fuori della provincia di Varese. Collegata all'attività scientifica è la pubblicazione di articoli sulla rivista DM e la partecipazione il 18 marzo 2023 alla Giornata delle Malattie Neuromuscolari 2023 nella Tavola Rotonda in Regione, dove abbiamo portato l'esperienza del servizio domiciliare, di persona e non on line come nel 2022. Fa parte dell'impegno anche la diffusione dei documenti scientifici, come Presa in carico e Riabilitazione neuromotoria delle Distrofie Muscolari e Presa in carico e Riabilitazione respiratoria delle Distrofie Muscolari, emessi dalla Commissione medico-scientifica (CMS) UILDM. Un altro obiettivo scientifico, per la conoscenza e divulgazione dei servizi domiciliari UILDM Varese e della respirazione glossofaringea, è stato concretizzato con due corsi di formazione rivolti a fisioterapisti e logopedisti svolti presso il Centro riabilitativo AIAS di Busto Arsizio, dal titolo "Il ruolo del fisioterapista nella gestione del deficit respiratorio restrittivo nei soggetti con patologia neuromuscolare" e "La respirazione glossofaringea: risorsa naturale per l'autonomia ventilatoria nel paziente con insufficienza respiratoria restrittiva". Docenti dei corsi sono stati il dott. Bianchi, i fisioterapisti Clobas S. e Carrara. Il dott. Bianchi è anche stato correlatore per la tesi di una allieva del corso di laurea in fisioterapia dell'Università dell'Insubria di Varese. Titolo della tesi: "Ruolo del fisioterapista respiratorio nella gestione domiciliare dei problemi respiratori di pazienti affetti da distrofia muscolare o malattie neuromuscolari geneticamente determinate".

Come progetto di carattere sociale prosegue Diritto all'Eleganza, in collaborazione con la Scuola di Moda Olga Fiorini di Busto Arsizio (ACOF). È da considerare come un'esperienza di vita, che offre contatto con il mondo della scuola e dei giovani e occasione di sensibilizzazione sulla disabilità. Il Progetto Diritto all'Eleganza è stato ideato nel 2018 dalla Direzione nazionale UILDM con l'adesione della Sezione di Varese nel 2019. L'esperienza si è arricchita sempre di più terminando l'anno scolastico con occasioni di shooting fotografico o sfilate di moda. Nel 2023 l'anno si è concluso con una mini-sfilata-shooting al Museo del Volo Volandia. Una bella occasione di vita per le nostre tre modelle Sharon, Barbara e Rina con gli allievi della classe coinvolta. Prosegue nel 2024 con una nuova classe e un nuovo programma secondo un accordo UILDM-ACOF. Un'altra occasione di collaborazione con il mondo della Scuola è quella con l'Istituto Superiore Gadda-Rosselli di Gallarate, che da due anni chiede la nostra presenza per incontri di sensibilizzazione con gli allievi del Liceo linguistico sul tema civico di Volontariato e Disabilità. Quest'anno speriamo di portare anche le nostre modelle per un confronto concreto su questi temi. Questo Istituto ha iniziato a collaborare con UILDM partecipando, con allievi, genitori e insegnanti come volontari, ai banchetti Telethon di Gallarate e Busto Arsizio per il 2022 e per il 2023.





UILDM – O.d.V.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Varese
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>

Un servizio che distingue UILDM da sempre è il Trasporto con automezzi attrezzati con i nostri autisti Antonio Mulas, Leonardo Osnato e Mauro Molinari, che ringraziamo sempre per l'impegno costante. Rimane l'esigenza di trovare autisti volontari per suddividere le fatiche del servizio ai Soci. In questa attività è stato importante l'aiuto avuto con il Progetto E.RE., Esistenze Resilienti della Direzione Nazionale, che ha regalato pieni di carburante a sostegno del servizio. La fornitura del nuovo pulmino bianco dalla Ditta PMG è già scaduta ed è stato avviato un nuovo progetto "modificato" e "allargato" che non contempla la semplice raccolta fondi dalle imprese del territorio con l'applicazione dei loghi sulle pareti del mezzo. Infatti prevede di siglare una collaborazione più ampia con i Comuni per progettualità concrete sul territorio comunale (scuole, parchi...) e allo stesso tempo di raccogliere i contributi dalle imprese per finanziare pulmino e azioni concrete. Il progetto PMG-UILDM, si chiama "Città ad impatto positivo" (CIP). È stato firmato da molti Comuni, anche se si è concretizzato bene con il Comune di Busto Arsizio, interessando ancora la Scuola ACOF per interventi di Educazione Civica. Questa attività ha richiesto un impegno grande di tutto il Consiglio e infatti vedrete che nell'elenco degli "Impegni 2023" ci sono numerosi incontri avuti con i sindaci per avere la firma di collaborazione per il CIP. È stato un percorso nuovo con la Ditta PMG e un po' complicato. CIP è stato discusso a Varese e a Busto Arsizio, ma solo qui è stato possibile realizzarlo. In altri Comuni è stato avviato il percorso della raccolta PMG tradizionale per un nuovo mezzo per UILDM.

La necessità di raccogliere fondi per finanziare le attività diventa sempre più imperante se vogliamo proseguire sulla strada intrapresa. Per questo ogni occasione di raccolta è benvista e deve essere sostenuta da tutti noi Soci. La Campagna Telethon di Primavera 2023 è un esempio importante. Da anni, infatti, la vendita delle scatole di biscotti ha consentito di ottenere metà del ricavato per le Sezioni, per un accordo tra DN UILDM e Telethon. Da qui derivano le nostre sollecitazioni ad acquistarle. Si dovrebbe tenere anche nel 2024. Oltre al beneficio per UILDM resta valida la motivazione per finanziare Telethon, nato da UILDM nel 1990 per finanziare la ricerca scientifica per le malattie neuromuscolari, poi estesa a tutte le malattie genetiche e rare. Ringraziamo tutti i volontari che si dedicano ai banchetti Telethon insieme a UILDM. L'attivazione di quanto serve per i banchetti, come le richieste ai Comuni, i patrocinii, la prenotazione e distribuzione del materiale Telethon è un lavoro faticoso, che merita di essere ricordato.

La Giornata Nazionale UILDM dell'ottobre 2023 è una fonte di introiti sia per la Direzione nazionale e che per le Sezioni UILDM locali. Il gadget è stato la scatola di latta decorata con caffè, i biscottini e caramelle, che ha avuto un discreto successo. Possiamo pensare di prevedere la scatola UILDM per i nostri regali natalizi, come fanno molti. Ricordiamocelo in autunno. Un modo bello per sostenere UILDM. A ottobre 2023, in occasione della Giornata Nazionale UILDM, la nostra Sezione con lo sforzo congiunto della consigliera Manuela De Ambroggi, del Segretario Daniele Bianchi, del Lions Club 7 Laghi e degli Scout, ha organizzato una bella serata presso la chiesa San M. Kolbe in Varese con il coro Val Tinella. Sfruttando anche l'iniziativa "30 giorni per donare" di FoCoVa, la serata ha permesso di raccogliere delle sostanziose donazioni che ci verranno accreditate nel corso del 2024 e di far conoscere di più la nostra Sezione.

Non possiamo dimenticare tutti gli aiuti economici che arrivano a UILDM come donazione di soci, di singoli sostenitori, di gruppi di amici, di organizzazioni sensibili alle nostre finalità. A tutti va il nostro Grazie. Così ringraziamo anche chi lavora sempre per la UILDM nel nascosto delle loro case, come Salvatore e Pinuccia.





UILDM – O.d.V.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Varese
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>

Un grazie anche alla Consigliera Graziella Dissegna per il suo impegno nel cercare di organizzare momenti di aggregazione dei Soci: c'è bisogno di idee che devono provenire da tutti. Non dobbiamo aspettare dall'alto. Tutti abbiamo l'obbligo di proporre.

Non dimentichiamo nemmeno il sostegno del Comune di Gorla Maggiore per la sede che ci ha concesso e per il contributo che ha sempre elargito. È stato firmato un nuovo Comodato d'uso dei locali della Sede della durata di 5+5 anni.

Un argomento spinoso è quello del Bilancio, che diventa sempre più complicato, per le pratiche numerose e per i moduli necessari, per nulla semplici. La gestione economica è capitanata dal tesoriere Francesco Ravarotto, dal segretario Daniele Bianchi e dal consigliere Valerio Zibetti, con il recente supporto dell'amico Claudio Santi. Al Revisore dei Conti Dott. Gianmarco Faija va il ringraziamento della Sezione UILDM per l'impegno volontaristico e per la disponibilità a proseguire questo delicato lavoro. Nel Bilancio c'è un avanzo positivo dovuto alle donazioni, in particolare alle più consistenti come quelle di Team Valle Olona, Alpini, Pro Loco di Monvalle e tante altre che è difficile qui ricordare. Tutti insieme dobbiamo fare in modo che gli aiuti economici diventino abituali e aumentino, se vogliamo proseguire sulla strada tracciata.

Il lavoro dell'associazione diventa sempre più impegnativo dal punto di vista economico, burocratico e di responsabilità. Per questo abbiamo deciso come Consiglio Direttivo UILDM Varese di affrontare l'avventura della Personalità giuridica, che tutelerebbe tutti i Consiglieri nelle attività più complesse e rischiose. Nelle situazioni più gravi le Assicurazioni non bastano a coprire le responsabilità affrontate. Per questo siamo convocati anche per l'Assemblea straordinaria, che seguirà all'Assemblea ordinaria.

Ricordiamo il **5 per Mille** dell'IRPEF a UILDM Varese, un'opportunità 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 NUOVO riferimento bancario di UILDM VARESE OdV è C.C. BANCO DESIO – Filiale di Varese – Via A. Manzoni 9 - IBAN IT95E034401080000000482100.**

Rosalia Chendi, presidente UILDM OdV Sezione Varese

