



UILDM - Sez. di Como ONLUS

Elenco Attività - Anno 2010

Nel 2010 la nostra Associazione ha continuato sulla linea intrapresa lo scorso anno di affiancare all'attività diretta di assistenza alle persone affette da distrofia muscolare la partecipazione a convegni e a reti di associazioni al fine di promuovere maggiormente le attività della nostra sezione, arrivare a quanti più hanno bisogno e sensibilizzare molte più persone alle problematiche relative la distrofia muscolare. Il 2010 ha segnato l'introduzione del nuovo Statuto a livello nazionale, che ha imposto alcuni cambiamenti in termini organizzativi e burocratici, ma che mantiene ben salda la mission della nostra Associazione: la persona, con i suoi bisogni e una vita migliore da realizzare andando oltre i limiti imposti dalla disabilità

MOMENTI ASSOCIATIVI

La nostra sezione opera sul territorio provinciale in stretta sintonia con la Direzione Nazionale e si impegna a portare avanti una serie di attività programmate a livello di Sezione, coinvolgendo nelle decisioni e nelle scelte più importanti i suoi associati, ciò è stato realizzato attraverso la partecipazione a:

- 5 Riunioni del Consiglio di Sezione
- 3 Consigli Nazionali (Pisa e Napoli)
- 2 incontri del Coordinamento Regionale Lombardo
- Assemblea ordinaria di Sezione
- Partecipazione con 9 delegati all'Assemblea Nazionale a Lignano Sabbiadoro
- Assemblea straordinaria di Sezione per approvazione nuovo Statuto

MOMENTI DI INFORMAZIONE, SENSIBILIZZAZIONE E PROPOSTA

La nostra Associazione si avvale nel suo operato del contributo di volontari e della raccolta fondi per promuovere le proprie iniziative. Tutti questi anni di attività sul territorio ci hanno fatto conquistare la fiducia di molte persone, ma il nostro impegno viene portato avanti per far conoscere sempre di più le problematiche relative le patologie neuromuscolari e trovare sostenitori alle nostre iniziative.

- Banco farmaceutico - Como
- "Camminata di Primavera in Viola" - Como
- "Giornata Nazionale della UILDM"
- Giornata di sensibilizzazione a Guanzate (Marcia, Pranzo)
- "Mercoledì sotto le stelle" - Erba
- "Camminata della solidarietà" - Como
- Stand - Manifestazione "Miday" - Costa Masnaga
- Stand - Manifestazione "Fiera di Sant'Abbondio" - Como
- Stand - Manifestazione "Homo Ludens" - Como
- Mostra di Icone - Costa Masnaga
- Lotteria di Natale
- Tombolata "Ristorante da Andrea" - Cadorago

MOMENTI DI INCONTRO E DI SOCIALIZZAZIONE

Il tempo libero è uno degli aspetti fondamentali quando si parla di qualità della vita.

La nostra sezione da anni promuove in questo campo varie attività: gite, uscite e vacanze sono le iniziative più significative di un impegno concreto per favorire la piena integrazione e crescita delle persone affette da distrofia muscolare e permettere un sollievo dal carico assistenziale alle loro famiglie.

Momenti di incontro e di socializzazione

- Cena con collaboratori Telethon di Erba
- Giornata insieme alla "Classe del '42" al laghetto di Albate
- Gita al Monte Generoso
- Pranzo UILDM: "Pizzoccherata"- Senna C.
- "Serata UILDM" il Settembre Lorese - Lora
- Festa di Natale - Ristorante "Il Turchio" di Montorfano
- Incontri settimanali per gioco Fantacalcio realizzato da un gruppo di 50 ragazzi durante l'intero campionato di calcio;
- Battellata con pranzo a Menaggio
- Incontri domenicali
- Incontri pomeridiani del giovedì presso la nostra sede per uscite e attività varie con la partecipazione di una decina di persone

Organizzazione di soggiorni vacanza

La nostra Associazione organizza da anni i soggiorni vacanza, che rappresentano un momento importante all'interno delle nostre attività, offrendo ai partecipanti affetti da distrofia muscolare un periodo di integrazione e crescita al di fuori del nucleo familiare. In questo periodo è possibile valutare l'evoluzione della malattia e la loro situazione generale per poter pianificare le attività da svolgere nel corso dell'anno. Le vacanze si svolgono in due località:

- 2 settimane ad agosto a Marina di Bibbona (Li) (con la partecipazione di una decina di distrofici adulti e una ventina di volontari)
- 2 settimane a Bormio (So) (con la partecipazione di una decina di ragazzi distrofici e una ventina di volontari)

ATTIVITÀ DI INTEGRAZIONE SOCIALE

La nostra Associazione non opera in modo isolato, ma in sinergia con altre realtà associative e con gli enti pubblici, per permettere l'inclusione reale ed efficace delle persone affette da patologia neuromuscolare attraverso la creazione di una rete di interventi volti a migliorarne le condizioni di vita. Nel 2010 la UILDM ha dato il suo contributo alla creazione della Rete Comasca della disabilità, una realtà associativa che porta avanti i diritti di tutti i disabili a livello provinciale e regionale.

Integrazione sociale

- Incontri con i docenti per valutare, monitorare e migliorare l'inclusione scolastica dei ragazzi affetti da distrofia muscolare, favorendo un inserimento attivo nel contesto classe (attività svolta per 5 ragazzi) dalla scuola dell'infanzia all'università
- Supporto nella ricerca e nell'integrazione in un'attività lavorativa delle persone affette da distrofia muscolare e proposta di stage formativi presso la nostra sezione o inserimenti guidati nel mondo del lavoro o cooperative sociali (attività svolta per 8 persone)
- Rapporti con ASL, Comuni, Provincia, Provveditorato agli Studi, Prefettura

- Incontri con gli 8 Piani di Zona Provinciali per valutare i bisogni e i servizi disponibili sul territorio a favore delle persone con disabilità, con particolare attenzione alla realizzazione di progetti specifici di autonomia e per il "dopo di noi"
- Incontri con la Rete Comasca Disabilità per diversi tavoli: "ADS Amministratore di Sostegno", "presa in carico e autonomia", "pagare il giusto", "partecipazione alla spesa" con 1 incontro a cadenza settimanale in cui si riuniscono le principali associazioni locali
- Partecipazione alla Consulta dell'Handicap del Comune di Como
- Partecipazione alla Consulta del Volontariato dell'Ospedale Sant'Anna di Como
- Partecipazione al Centro Servizi del Volontariato (CSV) – Como
- Partecipazione ai convegni
 - "Si deus unde malum" - la sofferenza come sfida al senso positivo della vita
 - Il bambino di fronte alla malattia dell'adulto
 - Persone con disabilità – pari diritti – pari libertà di scelta

SUPPORTO MEDICO – PSICOLOGICO – RIABILITATIVO

Attraverso una sinergia di interventi la nostra sezione garantisce assistenza qualificata alle persone affette da patologie neuromuscolari affinché sia possibile offrire loro condizioni di salute ottimali nonostante i limiti imposti dalla patologia

Aspetti medico-psicologico-riabilitativi

- Indirizzamento verso centri clinici qualificati per la diagnosi ed il trattamento delle distrofie muscolari
- Collaborazione con
 - Ospedale Valduce - Como
 - Ospedale Valduce "Villa Beretta" – Costa Masnaga (LC) (Servizio di Recupero e riabilitazione funzionale)
- Consulenze psicologiche per distrofici e famigliari

SOSTEGNO ALLA RICERCA SCIENTIFICA

Accanto all'assistenza diretta la nostra sezione collabora attivamente con Telethon per portare avanti la ricerca scientifica al fine di poter trovare una cura efficace a queste malattie. Nel 2010 la sezione di Como si è distinta per la realizzazione di numerose iniziative durante tutto il mese di dicembre, eventi che sono culminati nella realizzazione di "Sport Como per Telethon" a Villa Erba, unendo i valori dello sport con quelli della solidarietà

- Teatro dialettale – Maslianico
- Sport Como per Telethon – Villa Erba: due giorni di attività che hanno visto la partecipazione di molte persone tra visitatori, sportivi e volontari
- Concerto Gospel – Maslianico
- Stand di raccolta fondi presso i principali supermercati, ipermercati e piazze della provincia di Como

SEGRETARIATO SOCIALE

L'organizzazione delle attività è gestita in prevalenza da volontari ai quali è affidata la realizzazione di progetti specifici e mirati di crescita per le persone disabili oltre alla gestione degli eventi stessi e tutta l'organizzazione logistica (trasporti e le condizioni perchè le persone affette da distrofia muscolare possano parteciparvi).

Luisa Anzani
Presidente UILDM sez. Como - ONLUS