



# UILDM – Sez. di Como

## Elenco Attività - Anno 2012

Nel corso del 2012 la UILDM di Como ha portato avanti attività a favore delle persone con distrofia muscolare sia a livello individuale sia in sinergia con la Rete Comasca della Disabilità. La breve relazione descrive quelli che sono stati in sintesi gli incontri di sensibilizzazione, i convegni, le riunioni e gli eventi più significativi dello scorso anno. Non trovano luce e visibilità, ma costituiscono il nucleo più importante dell'impegno della nostra Sezione, tutti gli interventi di assistenza domiciliare, di organizzazione del tempo libero, di indirizzamento verso centri specializzati e incontri per l'inserimento lavorativo e scolastico che i nostri volontari portano avanti giornalmente e che fanno della nostra Associazione una dimensione che pone al centro la persona affetta da distrofia muscolare e la sua famiglia. Per queste persone, per la loro integrazione, per la libertà di poter scegliere indipendentemente dai limiti imposti dalla disabilità verranno promosse attività anche nel corso del 2013.

### **MOMENTI ASSOCIATIVI**

*La nostra Sezione opera sul territorio provinciale in linea con le direttive della Direzione Nazionale e in stretta sinergia con le altre Sezioni del territorio regionale e nazionale, impegnandosi a realizzare attività pianificate a livello di Sezione con forte coinvolgimento dei suoi associati.*

- 3 Riunioni del Consiglio di Sezione
- Assemblea ordinaria di Sezione
- Partecipazione a 2 Consigli Nazionali a Pisa
- Partecipazione a 1 incontro di Coordinamento Regionale Lombardo
- Partecipazione con 6 delegati all'Assemblea Nazionale a Lignano Sabbiadoro

### **MOMENTI DI INFORMAZIONE, SENSIBILIZZAZIONE E PROPOSTA**

*Tra le iniziative del 2012, hanno assunto un grande valore le attività di sensibilizzazione, sia a livello locale che nazionale, volte ad aumentare l'attenzione verso le problematiche relative le distrofie muscolari. Tali progetti hanno rappresentato, inoltre, occasioni di raccolta fondi sul territorio, elemento indispensabile per sostenere la nostra Sezione.*

- Banco farmaceutico – Farmacia Internazionale di Como e Farmacia Arosio diTremezzo
- "Giornata Nazionale della UILDM" – Como e Provincia
- Manifestazione Sportiva "Miday 2012 – Costa Masnaga
- Stand – Manifestazione "Fiera di Sant'Abbondio" – Como
- "All day Basket"- Costa Masnaga
- Torneo di Burraco - Como

### **MOMENTI DI INCONTRO E DI SOCIALIZZAZIONE**

*La nostra Sezione ha sempre dato una grande importanza all'organizzazione del tempo libero: elemento fondamentale per la crescita globale di ogni individuo. Diverse quindi le proposte per piccoli o grandi gruppi pianificate sulla base delle esigenze e dei bisogni dei singoli. Tra queste, l'esperienza più importante, è data dalle vacanze estive: momento di socializzazione, di presa in carico globale, ma anche di sollievo per le famiglie.*

#### **Momenti di incontro e di socializzazione**

- Cena con collaboratori Telethon di Erba
- Spettacolo teatrale "Scacco matto" - Compagnia "Quelli del XXVI Luglio" H S.Anna - Como
- Battellata con pranzo - Menaggio
- "Serata UILDM" il Settembre Lorese – Lora
- Incontri per gioco Fantacalcio realizzato da alcuni ragazzi durante l'intero campionato di calcio
- Pranzo UILDM: "Pizzoccherata"- Senna C.
- Festa di Natale e Lotteria - Ristorante "Il Delfino Blu" di Lipomo
- Incontri domenicali
- Incontri pomeridiani del giovedì presso la nostra sede

### **Organizzazione campi vacanze**

- 2 settimane a Marina di Bibbona (Li) (partecipano 10 di distrofici adulti e 15 volontari)
- 2 settimane a Bormio (So) (partecipano 10 distrofici e circa 20 volontari)

### **ATTIVITÀ DI INTEGRAZIONE SOCIALE**

*La nostra Associazione non opera in modo isolato, ma in sinergia con le 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.*

#### **Integrazione sociale**

- Incontri con i docenti per migliorare l'inclusione scolastica dei ragazzi affetti da distrofia muscolare, favorendo un inserimento attivo nel contesto classe (attività svolta per 5 ragazzi)
- Supporto nell'inserimento lavorativo delle persone affette da distrofia muscolare e proposta di stage formativi presso la nostra Sezione (attività svolta per 6 ragazzi)
- Rapporti con ASL, Comuni, Provincia, Provveditorato agli Studi, Prefettura
- Incontro "La città siamo noi" incontro con i Candidati Sindaci del Comune di Como
- Incontri con gli 8 Piani di Zona Provinciali: valutazione dei servizi disponibili sul territorio a favore delle persone con disabilità. Realizzazione di progetti di autonomia e per il "dopo di noi"
- 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
- Organizzazione dei convegni in collaborazione con altre associazioni:
  - I Costi della disabilità" - Auditorium don Guanella - Como
  - "Amministrazione di Sostegno nella provincia di Como: la realtà della rete pubblico/privato in collaborazione con il Tribunale di Como" - Como
  - "Stop VI.E.W. Stop alla Violenza nei confronti delle Donne Anziane" - Progetto europeo finanziato all'interno del Programma Daphne 2009-2010
  - "Ascolta, Sostieni, Progetta. Cambiamenti e prospettive dell'Amministrazione di Sostegno" - Como

### **ASPETTI MEDICO – PSICOLOGICO - RIABILITATIVI**

*Attraverso una sinergia di interventi, la nostra Sezione garantisce assistenza qualificata alle persone affette da patologie neuromuscolari affinché sia possibile offrire loro strumenti per una condizione di salute ottimale nei limiti della 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)
  - Centro Clinico Nemo - Milano
- Consulenze psicologiche per persone affette da distrofia muscolare e i loro famigliari

### **SOSTEGNO ALLA RICERCA SCIENTIFICA**

*Partner di Telethon da anni, la nostra Sezione opera per la raccolta fondi sul territorio a sostegno della ricerca scientifica. In concomitanza con la maratona televisiva nazionale, sono presenti stand informativi e iniziative locali su tutto il territorio provinciale:*

- Stand di sensibilizzazione e raccolta fondi a favore della ricerca scientifica per combattere la distrofia muscolare e le altre malattie genetiche nel territorio di Como e Provincia
- Spettacolo teatrale "Guido" - Compagnia in...stabile delle donne di Ponte Chiasso - Moltrasio
- Spettacolo teatrale "Giulietta in...Alfa-Romeo!" del Gruppo Recital Schignano - Moltrasio

La Presidente  
**Luisa Anzani**

Parte di queste attività saranno riproposte anche nel 2013