



# UILDM – Sez. di Como

## Elenco Attività - Anno 2013

Il presente elenco descrive in modo sintetico gli eventi e le attività realizzate nel corso del 2013 a favore delle persone affette da distrofia muscolare e delle loro famiglie.

Tali attività sono state portate avanti grazie all'aiuto dei nostri volontari, in sinergia con gli enti territoriali locali e con la Rete Comasca della Disabilità (RCD).

accanto a queste manifestazioni volte a dare visibilità al nostro operato sul territorio, la UILDM di Como si è impegnata a portare avanti interventi di assistenza domiciliare, di organizzazione del tempo libero, di indirizzamento verso centri specializzati e incontri per l'inserimento lavorativo e scolastico. Obiettivo primario del nostro essere Associazione è l'integrazione delle persone affette da distrofia muscolare e la promozione di autonomia e libertà di scelta indipendentemente dai limiti imposti dalla disabilità.

Molte attività saranno riproposte anche nel corso del 2014.

### **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.*

- 4 Riunioni del Consiglio di Sezione – *Como Lora*
- Assemblea ordinaria di Sezione - *Como Lora*
- Partecipazione a 3 Consigli Nazionali - *Pisa e Napoli*
- Partecipazione a 2 incontri di Coordinamento Regionale Lombardo – *sedi provinciali UILDM*
- Partecipazione con 8 delegati all'Assemblea Nazionale - *Lignano Sabbiadoro*

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

*Tra le iniziative del 2013, 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.*

- Presentazione del calendario della pallanuoto Como - *Como*
- Banco farmaceutico – *Farmacia Internazionale di Como e Farmacia Arosio di Tremezzo*
- "Giornata Nazionale della UILDM" – *Como e Provincia*
- Manifestazione Sportiva "Miday 2013 – *Costa Masnaga*
- Aperitivo in concerto in collaborazione con la Rete Comasca della Disabilità - *Pusiano*
- Stand – Manifestazione "Fiera di Sant'Abbondio" – *Como*
- Torneo di Burraco – *Como*
- Serata dimostrativa dei materassi - *Como Lora*

### **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 - *Erba*
- Tombolata c/o Ristorante Simpathy - *Cadorago*
- Battellata con pranzo - *Menaggio*
- "Serata UILDM" il Settembre Lorese – *Como Lora*
- Incontri per gioco Fantacalcio realizzato da alcuni ragazzi durante l'intero campionato di calcio
- Pranzo UILDM: "Pizzoccherata"- *Senna Comasco*
- Festa di Natale e Lotteria - *Ristorante "Il Torchio '90" di Montorfano*
- Incontri domenicali
- Incontri pomeridiani del giovedì presso la nostra sede e con uscite sul territorio

### **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
- 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 e partecipazione ai convegni in collaborazione con altre associazioni:
  - Vicini alla persona e Comune di Como "Ascolta, sostieni progetta - Como
  - Convegno Villa Beretta Fond. Valduce "La ventilazione percussiva intrapolmonare: teoria e pratica
  - Convegno perché non mi ascolti? Il tempo passa e io ancora aspetto (RCD)

### **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
- Walk of life maratona per Telethon - Milano

La Presidente  
**Luisa Anzani**

Parte di queste attività saranno riproposte anche nel 2014