



Unione
Italiana
Lotta alla
Distrofia
Muscolare

UILDM – Sez. di Como - Elenco Attività - anno 2020

Con questo elenco raccogliamo i momenti "istituzionali" più significativi del nostro operato sul territorio. Accanto a queste voci visibili c'è un lavoro silenzioso di supporto alle persone affette da distrofia muscolare e alle loro famiglie che da anni è il nostro impegno costante sul territorio provinciale. Come le altre realtà di volontariato, anche la nostra ha dovuto affrontare le difficoltà dettate dalla pandemia e, se limitate sono state le attività esterne per adeguarci alle disposizioni vigenti ed arginare i contagi, abbiamo comunque cercato di restare un punto di riferimento fisso con la nostra presenza per le persone affette da distrofia muscolare e le loro famiglie. In particolare le priorità sono state quelle di mantenere dei contatti stabili e intervenire con la nostra rete di volontari soprattutto nelle situazioni più critiche, cercando di dare una risposta concreta a bisogni che si fanno sempre più grandi e difficili da affrontare, in nuclei familiari che vivono costantemente in una condizione di estrema fragilità. Ci auguriamo che i progressi fatti in termini di vaccinazioni possano dare nuove possibilità di ripresa non solo economica, ma anche sociale, soprattutto per le organizzazioni di volontariato come la nostra che fanno dell'aspetto relazionale e di assistenza un obiettivo da perseguire per tutti, oltre ogni limite e disabilità.

MOMENTI ASSOCIATIVI

La nostra Sezione è un'articolazione della UILDM Nazionale, della quale condivide, con le altre sezioni dislocate sul territorio, lo Statuto, le finalità e i valori. Nel corso dell'anno si presentano diverse occasioni di incontro e confronto a livello regionale e nazionale, oltre che all'interno della Sezione stessa:

- 7 Riunioni del Consiglio di Sezione – Como Lora
- Assemblea ordinaria di Sezione - Como Lora
- Partecipazione a 2 Consigli Nazionali – on line
- Partecipazione a 2 incontri di Coordinamento Regionale Lombardo – on line.
- Partecipazione all'Assemblea Nazionale – in sede on line.

MOMENTI DI INFORMAZIONE, SENSIBILIZZAZIONE E PROPOSTA

La visibilità sul territorio rappresenta per la nostra Sezione una grande opportunità per sensibilizzare sempre più persone alle problematiche legate alle patologie neuromuscolari. Le iniziative di questo tipo, condotte in sinergia con le altre Sezioni a livello nazionale o in autonomia, sono inoltre finalizzate alla raccolta fondi, elemento indispensabile per sostenere la nostra Sezione e garantire l'assistenza alle famiglie.

- Banco farmaceutico – Farmacia Internazionale di Como, Farmacia Porro di Maslianico
- Manifestazione Sportiva "Miday 2019" – Costa Masnaga

MOMENTI DI INCONTRO E DI SOCIALIZZAZIONE

La nostra Sezione ha sempre dato grande importanza all'organizzazione del tempo libero: elemento fondamentale per la crescita globale di ogni individuo. Diverse quindi le proposte pianificate sulla base delle esigenze e dei bisogni dei singoli. Tra queste, l'esperienza più importante, è data dal soggiorno di sollievo estivo: momento di socializzazione, di presa in carico globale e soprattutto di sollievo assistenziale per le famiglie.

Momenti di incontro e di socializzazione

- Cena con collaboratori Telethon - Erba
- Tombolata c/o Pizzeria Osteria Simpathy – Cadorago
- Incontri per gioco Fantacalcio realizzato da alcuni ragazzi durante l'intero campionato di calcio on line
- Sottoscrizione a premi – sede Uildm Lora Como



Unione
Italiana
Lotta alla
Distrofia
Muscolare

ATTIVITÀ DI INTEGRAZIONE SOCIALE

La nostra Associazione opera in sinergia con le altre realtà associative e con gli enti pubblici territoriali, 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 7 ragazzi)
- Supporto nell'inserimento lavorativo delle persone affette da distrofia muscolare
- Rapporti con ATS - Insubria, 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 al Centro Servizi del Volontariato (CSV) – Como
- Partecipazione alle riunioni organizzative e cooperazione con la Ledha Como
- Partecipazione a incontri e seminari organizzati dalla Fondazione della Comunità Comasca
- Aggiornamento dei dati di rilievo dei bisogni dei nuclei familiari in carico alla nostra sezione al fine di rendere più efficaci gli interventi dei nostri volontari.

ASPETTI MEDICO – PSICOLOGICO - RIABILITATIVI

La nostra Sezione garantisce assistenza qualificata alle persone affette da patologie neuromuscolari affinché sia possibile offrire loro la migliore forma di assistenza e cura.

Aspetti medico-psicologico-riabilitativi

- Indirizzamento verso centri clinici qualificati per diagnosi e 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 della Fondazione Telethon da 30 anni, la nostra Sezione raccoglie fondi sul territorio a sostegno della ricerca scientifica. In concomitanza con le manifestazioni nazionali, si organizzano stand informativi e iniziative locali su tutto il territorio provinciale:

- Stand di sensibilizzazione sul territorio di Como e Provincia per raccogliere fondi a favore della ricerca scientifica per combattere la distrofia muscolare e le altre malattie genetiche durante la maratona Telethon di dicembre
- Adesione alla Campagna di Primavera della Fondazione Telethon che sostiene oltre la ricerca scientifica anche nuovi progetti delle sezioni UILDM locali.

La Presidente
Gabriella Meroni

Gabriella Meroni

Parte di queste attività saranno riproposte anche nel 2021

UILDM Sez. di Como - onlus • Via Majocchi, 4 - 22100 Como • Tel. e fax 031 542940

sede@uildmcomo.org • segreteria@uildmcomo.org • www.uildmcomo.org

C.F. 80023120134 • Credito Valtellinese - Agenzia 1 Como IBAN IT88 H 05216 10901 000004443940