



Unione
Italiana
Lotta alla
Distrofia
Muscolare

UILDM - Sez. di Como - Elenco Attività - anno 2021

Raccontare per punti ed elenchi un anno di attività che, sempre più, soprattutto dopo gli effetti della pandemia ancora in corso, è basata su un impegno non valutabile in numeri, quanto sulla qualità delle prestazioni, presenta per noi la difficoltà di rischiare di snaturare e sminuire il nostro operato. La UILDM di Como da sempre cerca di portare avanti il proprio impegno mettendo al centro le persone affette da patologia neuromuscolare e le loro famiglie, in una presa in carico che possa essere una risposta concreta a bisogni e fragilità sempre nuove e maggiori. Il 2021 è stato per noi un anno anomalo, di ripresa indubbiamente dopo lo stop forzato del lockdown, ma anche da reinventare nelle modalità di azione e nel cercare di intervenire nel modo più idoneo ed efficace. Questo elenco quindi tenta di raccontare in estrema sintesi i momenti istituzionali più significativi, ma non riesce a dare spazio all'agire concreto dei nostri volontari, alle relazioni educative e di sostegno che sono alla base del nostro operato, all'ascolto, all'indirizzamento per problemi relativi all'inclusione scolastica, all'integrazione lavorativa e all'assistenza sanitaria presso centri specializzati. Non trova dunque voce in questo elenco ciò che da anni promuoviamo con le nostre attività: la peculiarità di ogni persona e il valore che la disabilità può aggiungere alla nostra collettività e che speriamo possa essere un motore guida nuovo per tutti.

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. Il confronto con le altre sezioni e il fare rete con loro permette di affrontare in maniera più globale ed efficace complessità comuni.

- 2 Riunioni del Consiglio di Sezione – Como Lora
- Assemblea ordinaria di Sezione - Como Lora
- Partecipazione a 3 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

Alla base della condivisione di valori comuni c'è la conoscenza delle realtà che vi sono alla base. I momenti di socializzazione ci permettono di far conoscere sul territorio dove operiamo non solo le nostre attività, ma anche e soprattutto la realtà e le 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.

- Giornata di raccolta del farmaco – Farmacia Internazionale di Como, Farmacia Porro di Maslianico
- Giornata Nazionale UILDM – “60 anni. È solo l'inizio – Ci prendiamo un caffè?” – gadget latta di caffè Chicco d'Oro

MOMENTI DI INCONTRO E DI SOCIALIZZAZIONE

Il tempo libero è uno dei metri di misura della qualità della vita, per questo la nostra Sezione ha sempre dato grande importanza alla sua organizzazione e valorizzazione. In un anno di ripresa dopo il lockdown abbiamo provato a far ripartire “in presenza” alcuni momenti di aggregazione sulla base delle esigenze e dei bisogni dei singoli, ma in linea con le necessarie restrizioni imposte dalla prevenzione della pandemia.

Momenti di incontro e di socializzazione

- Incontri per gioco Fantacalcio realizzato da alcuni ragazzi durante l'intero campionato di calcio on line
- Sottoscrizione a premi – centro civico Uildm Lora Como
- Festa di Natale – centro civico Lora Como



Unione
Italiana
Lotta alla
Distrofia
Muscolare

ATTIVITÀ DI INTEGRAZIONE SOCIALE

Fare rete anche con altre realtà di volontariato e coordinare gli interventi tra associazioni del terzo settore è un punto di forza importante e indispensabile per un operato che sia davvero di risposta concreta ai bisogni delle famiglie con persone affette da patologia neuromuscolare. Causa restrizioni dettate dalla prevenzione della pandemia, la modalità di contatto in questi eventi sono state da remoto partecipando, ove possibile, agli incontri on line o tenendo rapporti con le altre Istituzioni attraverso diversi canali.

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
- 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 iniziative locali su tutto il territorio provinciale. Quest'anno, a differenza del precedente, il sostegno alla ricerca è stato dato anche con l'organizzazione di eventi e la presenza di stand informativi per essere più presenti e vicini a possibili donatori.

- Adesione alla Campagna di Primavera della Fondazione Telethon che sostiene oltre la ricerca scientifica anche nuovi progetti delle sezioni UILDM locali.
- 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

La Presidente
Gabriella Meroni

Meroni Gabriella

Parte di queste attività saranno riproposte anche nel 2022