



Unione
Italiana
Lotta alla
Distrofia
Muscolare

UILDM - Sez. di Como - Elenco Attività - Anno 2022

COMO

Con questa relazione sintetica cerchiamo di raccogliere per punti un anno di attività, fatto di momenti diversi, di cui molti difficili da descrivere con dati quantitativi. Come tutte le realtà di volontariato, anche la UILDM di Como vive un periodo particolare, dettato in parte dagli effetti che la pandemia ha lasciato, e in parte da una necessità di cambiamento cui tutte le associazioni sono chiamate a rispondere. Già a livello istituzionale, la riorganizzazione del terzo settore ci ha imposto di modificare la nostra ragione sociale da onlus a odv, con la conseguente iscrizione al registro RUNTS. Un cambiamento formale, ma che non intacca il nostro impegno a favore delle persone con distrofia muscolare e delle loro famiglie. Il post pandemia ha lasciato dei segni evidenti sulle realtà in cui lavoriamo facendo emergere nuovi bisogni e fragilità, cui stiamo cercando di far fronte, anche reinventandoci nelle modalità di azione e di intervento, per rendere più efficace e mirato il nostro sostegno. Restano punti fermi del nostro agire: l'assistenza, l'ascolto e l'indirizzamento per la risoluzione di problemi relativi all'inclusione scolastica, all'integrazione lavorativa e all'assistenza sanitaria presso centri specializzati. Ma resta soprattutto costante il valore che per noi rivestono le persone prima che la loro disabilità: un punto fermo attorno a cui ruota tutto il nostro operato da più di 50 anni.

MOMENTI ASSOCIATIVI

La nostra Sezione è un'articolazione della UILDM Nazionale: una realtà che, nelle sue sezioni territoriali, cerca di farsi promotrice dei diritti di tutte le persone con disabilità, cercando di costituire una rete che permetta di affrontare in maniera più globale ed efficace complessità comuni.

- 4 Riunioni di Consiglio di Sezione – Como Lora
- 2 Assemblee ordinarie di Sezione - Como Lora
- Partecipazione a 2 Consigli Nazionali – on line
- Partecipazione a 5 incontri con la Direzione Nazionale
- Partecipazione all'Assemblea Nazionale – Lignano Sabbiadoro

MOMENTI DI INFORMAZIONE, SENSIBILIZZAZIONE E PROPOSTA

La UILDM, fin dalla sua fondazione, si impegna a sensibilizzare sempre più persone e realtà istituzionali alle peculiarità delle malattie neuromuscolari. Questo, sia per cercare di raggiungere le famiglie che presentano persone disabili al loro interno, sia per dare visibilità al nostro operato, raccogliendo il sostegno di privati ed enti pubblici e privati. 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 – “Il tempo di un battito d'ali” – gadget latta di caffè Chicco d'Oro con biscotti
- Sottoscrizione a premi – sede Uildm Lora Como

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. La pandemia ha avuto un forte impatto sulla nostra realtà associativa e ne stiamo ancora vivendo gli effetti. Quanto organizzato in questo ambito, nello scorso anno, risulta ridotto per tali motivi; ma è nostra ferma volontà cercare di ripartire proprio da questi aspetti per organizzare attività sempre più vicine alle esigenze dei nostri associati.

- Incontri per l'organizzazione del gioco Fantacalcio a cui partecipano alcuni ragazzi durante l'intero campionato di calcio - on line
- Inaugurazione sala Comunale di Anzano del Parco in ricordo di Jhonathan Uberti
- Festa di Natale – ristorante “Il Delfino Blu” di Lipomo – Como



Unione
Italiana
Lotta alla
Distrofia
Muscolare

COMO

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 risposta concreta ai bisogni delle famiglie con persone affette da patologia neuromuscolare.

- 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 4 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.

- Indirizzamento verso centri clinici qualificati per diagnosi e trattamento delle distrofie muscolari
- Collaborazione con
 - Ospedale Valduce - Como
 - Villa Beretta – presidio dell'Ospedale Valduce - Costa Masnaga (LC) (Servizio di Recupero e riabilitazione funzionale)
 - Centro Clinico NeMO – all'interno del Grande Ospedale Metropolitano Niguarda - Milano
- Consulenze psicologiche per persone affette da distrofia muscolare e i loro familiari

SOSTEGNO ALLA RICERCA SCIENTIFICA

Partner della Fondazione Telethon da oltre 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. 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.
- Incontri con la Fondazione Telethon

La Presidente
Gabriella Meroni

Gabriella Meroni

*Parte di queste attività saranno
riproposte anche nel 2023*