



COMO

Unione  
Italiana  
Lotta alla  
Distrofia  
Muscolare

# **UILDM - Sez. di Como - odv**

## **Elenco Attività - Anno 2023**

*Come ogni anno, cerchiamo di ripercorrere, attraverso una relazione sintetica, i punti più salienti della nostra attività. Si tratta delle tappe più importanti della nostra vita associativa, nella consapevolezza che quanto con impegno portiamo avanti da quasi 60 anni sul territorio risulta difficile da descrivere attraverso meri dati quantitativi, per un'Associazione, come la nostra, che ha sempre messo al centro delle sue attività le persone con patologie neuromuscolari e il miglioramento della loro qualità di vita. La conclusione di un anno e l'apertura di quello successivo ci impone una riflessione profonda sul nostro essere Associazione e sul ruolo a cui siamo chiamati per essere ancora oggi un punto di riferimento importante sul territorio. Per tale ragione, stiamo portando avanti un'indagine sui nuclei familiari di persone con patologie neuromuscolari, sia tra quelle già in carico da diversi anni, sia tra quelli nuovi, in concerto con gli Enti Locali, per evidenziarne i bisogni e cercare, nel limite delle nostre potenzialità, di rispondere adeguatamente, favorendo il processo di inclusione nelle comunità.*

### **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.*

- 3 Riunioni di Consiglio di Sezione – *Como Lora*
- 1 Assemblea ordinaria di Sezione - *Como Lora*
- Partecipazione a 2 Consigli Nazionali – *online*
- Partecipazione a 1 incontro del Comitato Regionale Lombardo - *online*
- Partecipazione a 9 incontri con la Direzione Nazionale - *online*
- Partecipazione a 1 Assemblea Nazionale a *Lignano Sabbiadoro* e 1 Assemblea Nazionale *online*

### **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, nella consapevolezza che solo una maggiore sensibilità da parte di tutta la collettività, può portare a progetti concreti di inclusione sociale. Queste attività rispondono alla duplice finalità di cercare di raggiungere le famiglie che presentano persone con disabilità al loro interno, e dare, al tempo stesso, visibilità al nostro operato, raccogliendo il sostegno di persone 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, indispensabile per sostenere la nostra Sezione e continuano a garantire l'assistenza alle famiglie.*

- Giornata di Raccolta del Farmaco – *Farmacia Internazionale di Como, Farmacia Porro di Maslianico*
- Miday – *Sport e solidarietà* – Partecipazione con uno stand di sensibilizzazione – *Costa Masnaga (LC)*
- Giornata Nazionale UILDM – *“Basta il tempo di un battito d’ali”* – gadget latta di caffè con caramelle

### **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. Nel post-pandemia abbiamo cercato di rilanciarli organizzando delle attività non riservate solo ai nostri associati, ma aperte anche ad esterni, al fine di favorire l'avvicinamento di nuovi volontari e la creazione di reti territoriali.*

- Incontri per l'organizzazione del gioco Fantacalcio a cui partecipano alcuni ragazzi durante l'intero campionato di calcio – *svolta in presenza nei momenti di inizio campionato (andata e ritorno) e nel proseguo settimanale on line*
- Tour *“Conosci Como...con noi”* - visita guidata alla città di Como a cui hanno partecipato n.30 persone.
- Festa di Natale – *scambio di auguri con pranzo al 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 6 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, volti alla realizzazione di progetti di vita indipendente
- Partecipazione al Centro Servizi del Volontariato (CSV) – Como
- Partecipazione 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 famigliari
- Partecipazione alla presentazione "Esoscheletro Atalante" tecnologia a servizio della medicina - H Valduce - Costa Masnaga (LC)

### 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.
- Stand "Ciaocomo4Telethon"- manifestazione in piazza Cavour nel mese di giugno
- 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.
- N. 2 Incontri con la Fondazione Telethon - *online*

La Presidente  
**Gabriella Meroni**

*Parte di queste attività saranno  
riproposte anche nel 2024*