



# UILDM – O.d.V.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

DPR n. 460/97

SEZIONE DI VARESE

C.F. 95022830129

Vicolo Cadorna 24 (passo carraio via Toti 7 – 21050 Gorla Maggiore (VA)

Telefono 0331-615833

E-Mail: [sezione@uildm-varese.it](mailto:sezione@uildm-varese.it) – PEC: [contatti@pec.uildm-varese.it](mailto:contatti@pec.uildm-varese.it)

Sito Web: <https://varese.uildm.org>



Gorla Maggiore, 30.11.2020

## **STORIA di UILDM-Onlus e della Sezione UILDM-OdV (organizzazione di volontariato) di VARESE** **L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è stata fondata in Italia nell'Agosto 1961**

- per **promuovere con tutti i mezzi la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulla Distrofia Muscolare e sulle altre Malattie neuromuscolari e**
- per **promuovere e favorire l'integrazione sociale delle persone con disabilità.**

UILDM è presente sul territorio nazionale con **65 Sezioni. Ha una Direzione Nazionale con sede a Padova** che guida le Sezioni e trasmette loro le **informazioni** raccolte nei vari ambiti: **scientifico, legislativo, sociale ed economico riguardante la Distrofia Muscolare, le Malattie neuromuscolari e la Disabilità** e mantiene i **Rapporti con le Istituzioni (Ministeri, Associazioni Nazionali di Disabilità,...), con la Commissione Medico-Scientifica Nazionale UILDM e con Telethon e la sua Commissione Scientifica** per l'aggiornamento sulle ricerche scientifiche. Per iniziativa di UILDM, Telethon, AISLA e Regione Lombardia è nato il **Centro Clinico NEMO, inaugurato a Novembre 2007 all'Ospedale di Niguarda di Milano, il primo Centro polispecialistico di riferimento per i malati neuromuscolari. Su quell'esempio sono nati altri centri NEMO in Italia, per raccogliere in un punto unico tutte le specialità necessarie a seguire queste malattie complesse (Genova, Messina, Roma, Napoli, Ancona).**

La **Sezione UILDM di Varese** è nata nel **1969**. La finalità è stata sin dall'inizio quella di fornire ai soci malati e alle famiglie un **servizio di consulenza medica specialistica e servizi domiciliari** di tipo sociale e riabilitativo, nonché opportunità **di trasporto, di informazione e di ricreazione**. Dopo un periodo critico con perdita di sponsor e della sede storica di Casciago, la UILDM di Varese ha ripreso vigore. Non è stato più possibile fornire servizi diretti ai soci, ma è stata **mantenuta, e ora in fase di rilancio, la consulenza medica a domicilio, con il supporto anche di una fisioterapista e di una psicologa**, in un ambito molto specifico e poco sostenuto dalla scienza e dalla società, quale quello delle distrofie muscolari e delle gravi disabilità. La **UILDM Varese** è riuscita a riaprire, per disponibilità del Comune, una sede nel **2006 a Gorla Maggiore** e a riprendere il suo ruolo di supporto ai soci e di presenza attiva nella società con un'opera di **sensibilizzazione e informazione riguardo alla Distrofia e alla condizione di disabilità. UILDM Varese** collabora con le strutture di Volontariato a livello provinciale con le **Associazioni** del territorio e con le **Amministrazioni Comunali**. Partecipa ai **Tavoli istituzionali a livello socio-sanitario** e ha organizzato **Corsi di Formazione per Volontari e Incontri informativi** per la popolazione. UILDM Varese ha sostenuto la nascita della **Squadra di Wheel Chair Hockey (Hockey in carrozzina elettrica) Skorpions Varese**, uno dei pochi sport che possono effettuare i ragazzi distrofici e che ha raggiunto notevoli risultati (pluri-Campioni d'Italia). Ora sono una Associazione sportiva autonoma, in grado di organizzare anche eventi sportivi importanti, come Tornei Internazionali di Hockey, e partecipare a tornei europei.

Nel **2007 e nel 2009 UILDM Varese** ha organizzato in Provincia due **Convegni scientifici sui problemi respiratori nel malato distrofico**, temi poco affrontati in ambito sanitario. Nel **2011 un Convegno scientifico** è stato tenuto a **Bergamo per azione congiunta di tre Sezioni UILDM (Bergamo, Lecco e Varese)** per dare rilievo all'unione di intenti di tutte le Sezioni UILDM a favore dei malati.





# UILDM – O.d.V.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

DPR n. 460/97

SEZIONE DI VARESE

C.F. 95022830129

Vicolo Cadorna 24 (passo carraio via Toti 7 – 21050 Gorla Maggiore (VA)

Telefono 0331-615833

E-Mail: [sezione@uildm-varese.it](mailto:sezione@uildm-varese.it) – PEC: [contatti@pec.uildm-varese.it](mailto:contatti@pec.uildm-varese.it)

Sito Web: <https://varese.uildm.org>



Nel 2010 con altre Associazioni di disabili, UILDM ha dato vita al **Coordinamento Varesino Disabilità, ora Ledha Varese** per dare voce unica alla difesa dei **Diritti delle Persone con Disabilità** e per diffondere le conoscenze sui temi della disabilità, ancora poco trattati e conosciuti nella società.

Nel 1990 da UILDM è nato **TELETHON**, la raccolta fondi per la ricerca scientifica sulle malattie neuromuscolari, genetiche e rare. Ogni anno con Soci, Volontari e Partners dell'Associazione (**AVIS, Lions, Pro Loco, Agenzie BNL, Comuni e altre organizzazioni**) UILDM effettua punti di raccolta fondi per **TELETHON**, per la ricerca scientifica sulle **Malattie Neuromuscolari**, poi estesa anche a tutte le **Malattie Genetiche e Rare**. Sono ricerche costosissime, perché richiedono studi molto complessi. Negli anni UILDM per **TELETHON** è stato presente in molte piazze e città della **Provincia di Varese**.

Purtroppo quest'anno 2020 è davvero particolare per colpa della pandemia.

La **Maratona TELETHON** si terrà comunque **dal 12 al 20 dicembre 2020**

con il **numero solidale 45510**

Non si potranno tenere i banchetti nelle piazze, ma **LA RACCOLTA FONDI CI SARA'** con modalità differenti. Ci saranno punti vendita con i prodotti solidali Telethon distribuiti su tutto il territorio da parte di volontari.

Anche la Sezione UILDM di Varese avrà a disposizione il materiale Telethon che i volontari distribuiranno a chi ne farà richiesta al numero telefonico **0331-615833**

o direttamente a soci e consiglieri UILDM Varese oppure ai tesoriери Telethon:

Tesorieri TELETHON Sig. Daniele Bianchi cell 348-4155043 e Sig. Ravarotto Francesco cell 338-6701817

Dr.ssa Rosalia Chendi - Presidente UILDM OdV Sezione Varese e Delegato Telethon-UILDM

