



UILDM – OdV

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Varese

Associazione riconosciuta

C.F. 95022830129

Repertorio RUNTS nr 86697

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

Telefono 0331-615833

E-Mail: sezione@uildm-varese.it – PEC: contatti@pec.uildm-varese.it

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

Gorla Maggiore, 25.06.2026

STORIA di UILDM-OdV e della Sezione UILDM-OdV 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 sulla Distrofia Muscolare e sulle Malattie neuromuscolari (MNM), difendere i diritti e favorire l'integrazione sociale delle persone con disabilità. Le MNM sono malattie genetiche e rare ad evoluzione progressiva con bisogni complessi, che richiedono risposte altrettanto complesse e specifiche, e per questo necessitano dell'intervento coordinato dei servizi socio-sanitari e del Volontariato.

UILDM è presente sul territorio nazionale con 65 Sezioni locali. La Direzione Nazionale di Padova guida le Sezioni e le aggiorna nei vari ambiti: scientifico, legislativo, sociale ed economico riguardante la Distrofia Muscolare, le Malattie neuromuscolari e la Disabilità. Mantiene i rapporti con le Istituzioni (Ministeri, Associazioni Nazionali di Disabilità). La Commissione Medico-Scientifica UILDM si occupa dell'aspetto scientifico. Da UILDM nel 1990 è nato Telethon con lo scopo di promuovere la raccolta fondi per la ricerca scientifica, all'inizio sulle MNM e aperta poi a tutte le Malattie Genetiche e Rare. Sono studi molto complessi e costosi e le terapie trovate aprono uno spiraglio sul futuro. UILDM Varese partecipa ogni anno alla raccolta di Fondazione Telethon, in collaborazione con istituzioni e associazioni del territorio. Per iniziativa di UILDM, AISLA, Telethon e Regione Lombardia è nato il Centro Clinico NEMO (NeuroMuscular Omnicentre), inaugurato nel 2007 all'Ospedale di Niguarda di Milano, con l'obiettivo di creare il primo Centro polispecialistico per fornire ai malati neuromuscolari in un punto unico le specializzazioni necessarie a seguire malattie così complesse. Sull'esempio sono nati altri centri NEMO in Italia, nel Nord, nel Centro e nel Sud per cercare di coprire il territorio nazionale.

La Sezione UILDM di Varese è nata nel 1969 per fornire ai soci malati con grave disabilità e alle famiglie un servizio di consulenza medica specialistica, servizi domiciliari di tipo sociale e riabilitativo, servizi di trasporto, di informazione, di sensibilizzazione e di ricreazione. Dalla storica sede di Casciago nel 2006 la UILDM Varese si è trasferita a Gorla Maggiore, grazie alla disponibilità della Amministrazione comunale. UILDM Varese collabora con le Associazioni di Volontariato e di Disabilità del territorio e con le Amministrazioni Comunali. Partecipa ai Tavoli istituzionali a livello socio-sanitario e crea relazioni con le strutture sanitarie: ospedali per visite ed esami, servizi DAMA (Assistenza Medica Avanzata alle persone con Disabilità) per i percorsi ospedalieri e Case di Comunità, come medicina del territorio. UILDM ha stipulato un Protocollo di intesa con ASST Valle Olona di Busto Arsizio finalizzato a facilitare l'accesso ai servizi, in particolare con la Pneumologia per avere un riferimento sul territorio per le MNM e con le Cure Palliative per l'accompagnamento nel corso della loro evolutività. Sono stati organizzati Corsi di Formazione per Volontari e Incontri informativi per la popolazione. UILDM Varese ha sostenuto la nascita della Squadra "Skorpion Varese" Powerchair Hockey, Hockey in carrozzina elettrica, diventata poi Associazione sportiva autonoma.

Da decenni UILDM Varese svolge Servizio medico a domicilio con particolare attenzione all'insufficienza respiratoria, componente costante e rischiosa in molte malattie neuromuscolari, con un Servizio di monitoraggio dei parametri respiratori a domicilio. Il Servizio è stato potenziato a partire dal 2020. Il volontario dott. Carlo Bianchi ha costruito una équipe medico-fisioterapica, che è andata sempre più allargandosi con due fisioterapisti respiratori, un medico pneumologo e accordi di collaborazione con i Centri Clinici dei malati. La risorsa del Servizio di Pneumologia della ASST Valle Olona sul territorio si sta dimostrando una risorsa insperata. Il sostegno alla Tecnica respiratoria Glosso-faringea è un altro elemento che affianca il Servizio respiratorio per il potenziamento della capacità ventilatoria con il supporto di un fisioterapista dedicato e competente. L'inizio della consulenza con il Servizio di Cure Palliative della stessa ASST con la presa in carico di alcuni casi clinici è un altro valore aggiunto per dare risposte a malati con complessità. Il Servizio domiciliare si è arricchito del Supporto psicologico ai malati, che vivono la condizione di grave disabilità, e





UILDM – OdV

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Varese

Associazione riconosciuta

C.F. 95022830129

Repertorio RUNTS nr 86697

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

Telefono 0331-615833

E-Mail: sezione@uildm-varese.it – PEC: contatti@pec.uildm-varese.it

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

alla famiglia, che regge il grande carico assistenziale. Infatti, la malattia coinvolge tutto il nucleo familiare creando una condizione grave di isolamento e di discriminazione, che si aggiunge alla grande fatica fisica dell'assistenza. UILDM si avvale ora di sei psicologhe professioniste, di cui cinque per coprire tutto il territorio provinciale con incontri a domicilio, e anche on line, e una per la supervisione dell'équipe. È stata inserita in équipe anche un'arteterapeuta per l'affiancamento educativo in alcune situazioni specifiche. Al Servizio domiciliare collabora un'associazione di volontariato, "Angeli in moto", preziosi per il trasporto di strumenti da un professionista all'altro, aiutando a dosare le fatiche di UILDM.

È stata attivata la collaborazione con alcuni Centri clinici di riferimento dei malati, creando una rete positiva attorno a malato e famiglia. Con l'esecuzione di alcuni esami a casa è stata ridotta la fatica dei trasporti agli ospedali e allo stesso tempo è stato possibile rilevare e segnalare alterazioni subdole a rischio di ricovero o anticipare controlli programmati. I risultati ottenuti e i riscontri ricevuti da malati e Centri Clinici hanno dimostrato la necessità di mantenere, ed eventualmente potenziare, il servizio a domicilio. Sono stati stabiliti accordi formali con alcuni Centri clinici. I primi sono stati il Centro Nemo dell'Ospedale Niguarda e la Fondazione Don Gnocchi di Milano, l'IRCCS Medea di Bosisio Parini e Villa Beretta di Costamasnaga in provincia di Lecco. Molti sono i Centri che collaborano e tra questi l'Istituto Neurologico Besta di Milano. Per esami specifici sono state stipulate Convenzioni con alcuni Centri accreditati. È stata stipulata una Convenzione con l'Istituto Auxologico di Milano per Valutazioni Nutrizionali a domicilio per i malati seguiti dal Servizio domiciliare UILDM al fine di valutare criticità ed eventuali indicazioni personalizzate. Una Convenzione è stata firmata anche con l'Istituto San Carlo di Busto Arsizio per visite ed esami cardiologici. L'obiettivo che si prefigge UILDM Varese è costruire un servizio territoriale che crei una rete tra malati, famiglie e Centri clinici specializzati e Servizi territoriali per facilitare il percorso di cura per malattie caratterizzate da bisogni complessi.

Tutte le attività realizzate finora sono state possibili grazie al sostegno economico della Fondazione Comunitaria del Varesotto e alla generosità di tanti donatori privati. Sono stati aiuti fondamentali, che si spera possano continuare in futuro per consentire il raggiungimento degli obiettivi che UILDM Varese si è prefissata. Le risorse servono proprio a mantenere e, se possibile, potenziare il Servizio di integrazione territoriale essenziale per i malati e le famiglie e a sostenere tutti gli altri servizi, che completano l'importante Servizio domiciliare, oltre che proseguire nella difesa dei diritti dei malati.

Obiettivo di UILDM è anche la formazione nei confronti dei professionisti dell'ambito sanitario sui temi delle malattie neuromuscolari. UILDM Varese ha organizzato due Convegni scientifici in provincia di Varese nel 2007 e nel 2009 sui problemi respiratori nel malato distrofico. Nel 2011 un Convegno è stato organizzato a Bergamo alle tre Sezioni UILDM, Bergamo, Lecco e Varese. La formazione rimane un obiettivo. È stato anche avviato un corso di aggiornamento per fisioterapisti al Centro riabilitativo AIAS di Busto Arsizio e Corsi e Aggiornamenti in altre Sezioni UILDM sulla Respirazione Glossofaringea, la particolare tecnica che consente di dare momenti di autonomia respiratoria e potenziare la tosse, fondamentale per evitare ingombri catarrali acuti. Per insegnare la tecnica respiratoria si organizzano sedute di formazione con malati e famiglie. Nel 2024 UILDM Varese ha organizzato con la Commissione Medico-Scientifica nazionale un Corso presso l'Ospedale di Busto Arsizio su riabilitazione respiratoria nelle MNM.

Nel 2010 con altre Associazioni di disabilità, 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 di disabilità, ancora poco trattati nella società. Per le difficoltà organizzative da affrontare, il Coordinamento si è dimostrato un compito molto gravoso e difficile da mantenere. UILDM collabora comunque con alcune associazioni di disabilità del territorio su molti temi comuni e nella difesa dei diritti delle persone con disabilità.

Come per tutte le associazioni di volontariato, la pandemia da Covid-19 ha segnato un brutto momento di isolamento e povertà per UILDM e i suoi malati. In quel lungo periodo sono stati sospesi i servizi per lo stretto necessario e purtroppo sono state perse molte occasioni di raccolta fondi a sostegno dell'associazione. Abbiamo dovuto recuperare.





UILDM – OdV

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – Sezione di Varese

Associazione riconosciuta

C.F. 95022830129

Repertorio RUNTS nr 86697

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

Telefono 0331-615833

E-Mail: sezione@uildm-varese.it – PEC: contatti@pec.uildm-varese.it

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

Un'attività costante di UILDM Varese è il trasporto per i soci con mezzi attrezzati e indispensabili autisti volontari per recarsi a visite ed esami e per qualche attività diversa e ricreativa. UILDM è dotata da anni di due pulmini attrezzati di elevatore per carrozzine. Un mezzo è vecchio e non consente l'uso in zone con limiti per l'inquinamento. Non avendo le possibilità economiche per l'acquisto di un nuovo pulmino attrezzato, è stata avviata negli anni una campagna per un pulmino sponsorizzato dalle imprese del territorio attraverso il Patrocinio dei Comuni. È stata trovata la disponibilità dell'azienda PMG, Progetto Mobilità Garantita, che nel 2024 ha consegnato a UILDM un mezzo rinnovato in comodato. La campagna di sponsorizzazione ha contemplato il progetto "Città ad impatto positivo" in cui sono stati coinvolti, oltre a UILDM e PMG, il Comune di Busto Arsizio e la Scuola Olga Fiorini ACOF per realizzare attività diversificate socialmente positive per il territorio, come la formazione su temi civici a scuola, oltre alla consegna del mezzo di trasporto in comodato.

Dal 2019 UILDM Varese ha aderito al Progetto "Diritto all'eleganza" di UILDM nazionale con la Scuola Olga Fiorini ACOF di Busto Arsizio. Il Progetto è nato per la valorizzazione del diritto alla bellezza e all'eleganza per la persona con disabilità. Dopo incontri nelle classi con gli allievi e il confronto con le modelle in carrozzina si è giunti alla ideazione e alla confezione di abiti secondo le loro necessità e i loro desideri. Partiti con una modella, di anno in anno il progetto si è ampliato fino ad arrivare ad aver tre modelle socie UILDM con malattia neuromuscolare in carrozzina. L'anno scolastico si è concluso di volta in volta con uno shooting fotografico nel 2021 con l'unica modella, con una sfilata nel luglio 2022 alla "Torino Fashion Week" con due modelle. Nel 2023 l'anno scolastico è culminato con uno shooting-sfilata a Volandia, Museo del Volo a Somma Lombardo, con la partecipazione dell'allora vice-presidente UILDM Dott.ssa Stefania Pedroni, attuale presidente nazionale UILDM. Il Progetto è proseguito nell'anno accademico 2023-2024, che è terminato con due eventi, un aperitivo a scuola e uno shooting fotografico in piazza con i ragazzi-modelli delle due Associazioni che hanno partecipato al progetto, UILDM e Mai Paura, e che hanno indossato i capi confezionati. Nelle due ultime esperienze l'evento di moda è stato davvero inclusivo con modelli con disabilità e allievi che hanno vestito abiti tra loro coordinati. Purtroppo, questa importante esperienza si è interrotta.

Da agosto 2020 UILDM Varese non ha più la denominazione "Onlus". Ha acquisito l'acronimo "OdV - Organizzazione di Volontariato" - "Ente del Terzo Settore" per l'adeguamento alla Legge del Terzo Settore (L. 106/2016) ed è iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore. Dopo un iter burocratico complesso e un'assemblea straordinaria con relativa modifica dello Statuto dell'Associazione in presenza di notaio, dal 28.03.2024 a UILDM Varese OdV è stata riconosciuta la Personalità Giuridica, ottenendo per UILDM Varese la denominazione di "Associazione riconosciuta". Questo percorso si è reso necessario per la progressiva complessità e responsabilità nel tempo delle attività di UILDM Varese.

Si può sostenere UILDM con il 5 per Mille dell'IRPEF a UILDM di Varese con CF 95022830129 oppure con un bonifico a Banco di Desio, con IBAN IT95 E 03440 10800 000000482100

Dott.ssa Rosalia Chendi - Presidente UILDM OdV Sezione Varese

