

# NON ASPETTIAMO CHE IL FUTURO ARRIVI

9 dicembre 2024

1° incontro







## **Cosa sono le Distrofie Muscolari?**

Le Distrofie Muscolari (DM) sono patologie ereditarie causate da mutazioni in diversi geni che determinano perdita di funzione, riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità muscolare, con conseguente progressivo impoverimento del tessuto muscolare e deficit di forza di entità, distribuzione ed epoca di comparsa variabili. In età evolutiva la più frequente è la Distrofia Muscolare di Duchenne. Esistono molte altre Distrofie, classificate in base a criteri clinici o patogenetici.

## **Esistono terapie?**

Ad oggi non esistono terapie risolutive per nessuna Distrofia Muscolare. Trials terapeutici sono in corso per varie forme, come la Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) o anche la Distrofia Congenita di Ullrich; altri trials sono in preparazione sia per queste, sia per altre Distrofie. L'introduzione del cortisone nella DMD, la cura degli aspetti cardiaci e respiratori e l'attenta impostazione della riabilitazione, negli ultimi anni hanno modificato l'aspettativa e la qualità di vita delle persone con queste patologie.



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE  
ODV

# Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

Fondata nell'agosto del 1961 da Federico Milcovich, UILDM è l'Associazione nazionale di riferimento per le persone con distrofie e altre patologie neuromuscolari e si prefigge di:

**FAVORIRE** l'inclusione sociale delle persone con disabilità;

**PROMUOVERE** la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie muscolari e sulle altre patologie neuromuscolari.

La nostra Associazione è sinonimo di diritto allo studio e al lavoro, alla mobilità e alla possibilità di accedere ad attività per il tempo libero.



L'Associazione è presente su tutto il territorio nazionale con **65 Sezioni locali** che svolgono un'importante funzione sociale e medico riabilitativa, offrendo servizi quali trasporto, segretariato sociale, attività di formazione e sportive, fisioterapia, assistenza domiciliare e psicologica e tanti altri.

Una tappa importante della storia di UILDM è stato l'**avvio nel 2007 del Centro NEMO (NEuroMuscular Omnicentre)**, all'interno dell'Ospedale Niguarda di Milano. È un Centro ad alta specializzazione che nasce dall'idea di UILDM di rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da distrofie o altre patologie neuromuscolari per migliorare la qualità di vita delle persone prese in carico, fornendo un supporto clinico, assistenziale e psicologico.

NEMO ad oggi conta 7 sedi: Ancona, Arenzano, Brescia, Milano, Napoli, Roma e Trento.



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE  
ODV

Altro punto di forza dell'Associazione è la sua [Commissione Medico Scientifica](#), attraverso cui garantisce agli utenti informazioni dirette, riguardanti le specifiche patologie e gli studi in corso, o indirette, segnalando, per esempio, i principali centri italiani di riferimento.

Fondamentale è il **Centro per la Documentazione Legislativa**, attivo dal 1995, che costituisce un vero e proprio punto di riferimento nazionale riguardo alle varie norme approvate nel campo della disabilità, con il servizio web **HandyLex.org**. Dal 2021 il servizio è gestito direttamente da FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), di cui UILDM fa parte, attraverso il Centro Studi Giuridici FISH.

All'interno di UILDM sono nati:  
il **Gruppo Donne** con l'obiettivo di promuovere la cultura della diversità, in una prospettiva inclusiva, cogliendo la diversità nella diversità e riconoscendo la specificità della situazione delle donne disabili;  
Il **Gruppo Giovani** con l'obiettivo di portare all'attenzione dell'Associazione e dell'opinione pubblica i temi legati al mondo giovanile, all'autonomia e alla Vita indipendente.



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE  
ODV

## **ORGANI DI GOVERNO NAZIONALI**

La Direzione Nazionale

Il Consiglio Nazionale

L'Assemblea Nazionale

Il Collegio dei Probiviri

Organo di controllo

## **LE PARTNERSHIP**

**FISH** – SUPERAMENTO DELL'HANDICAP

**FID** – FORUM ITALIANO SULLA DISABILITA'

**UNIAMO** – FEDERAZIONE ITALIANA

MALATTIE RARE

**AISLA** – SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

**ACMT RETE** - CHARCOT MARIE TOOTH

**FAMIGLIE SMA** – ATROFIA MUSCOLARE

SPINALE

**FONDAZIONE TELETHON**

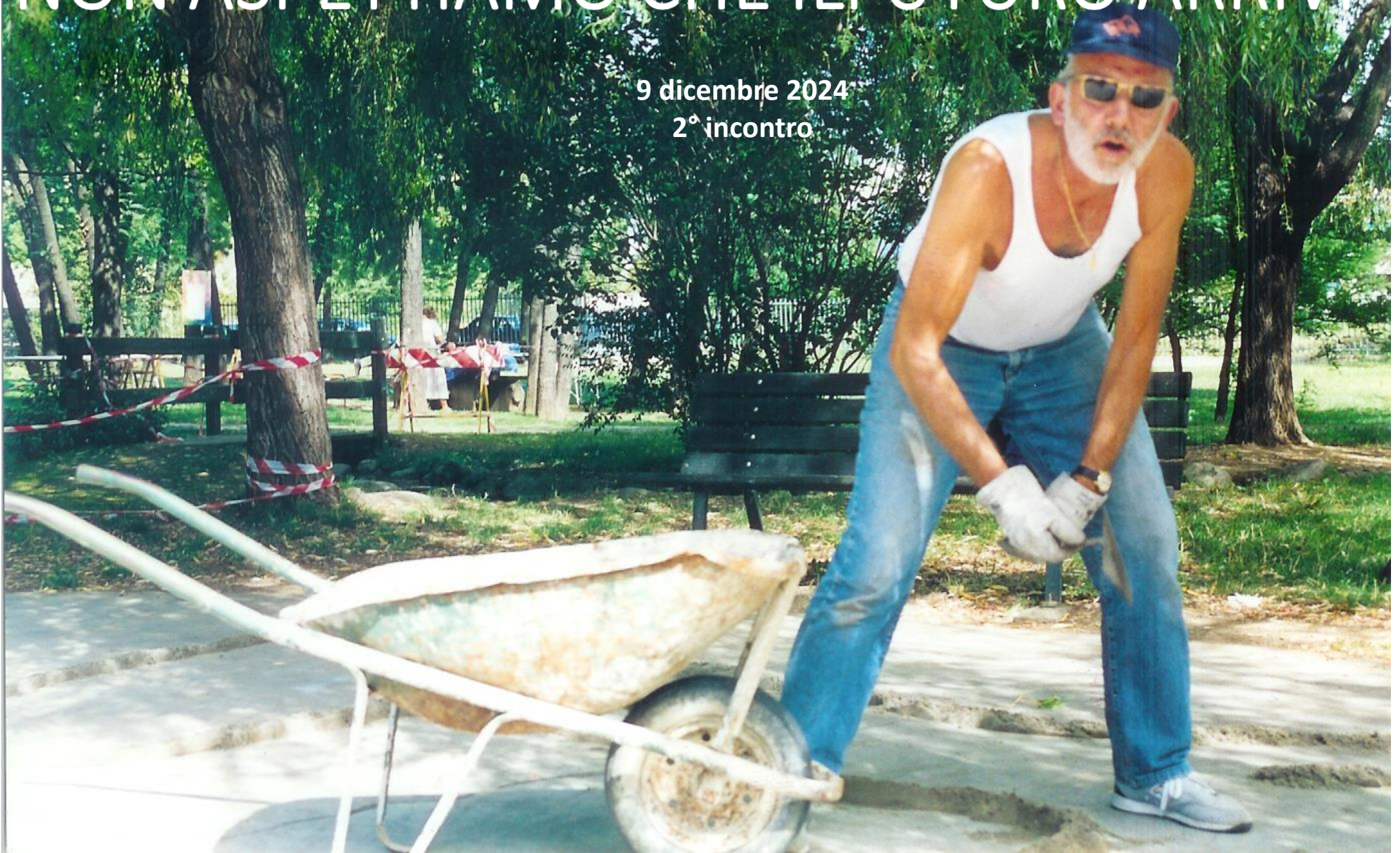
**FONDAZIONE CA'GRANDA** POLICLINICO –

SPORTELLO MALATTIE RARE



# NON ASPETTIAMO CHE IL FUTURO ARRIVI

9 dicembre 2024  
2° incontro





## UILDM BERGAMO

### la MISSION

1. Apertura, coerenza e trasparenza sono tre elementi essenziali del nostro modo d'essere e di agire.
2. Operiamo per far sì che le persone con patologie neuromuscolari del nostro territorio abbiano la possibilità di condurre una vita autonoma e autodeterminata e di partecipare attivamente ai diversi ambiti della vita sociale. Supportiamo loro e le loro famiglie e ne promuoviamo il protagonismo in una prospettiva di bene comune.  
Ci impegniamo nel costruire comunità accoglienti, ricche di relazioni e collaborazioni trasversali, capaci di superare le barriere materiali e culturali.
3. Diamo il nostro contributo a migliorare le politiche e i servizi attraverso una presenza costruttiva e facciamo sentire la nostra voce se permangono i problemi.





SEZIONE DI  
BERGAMO

- **ATTIVITA' SOCIALI**  
SPORTELLO SCUOLA  
ABITARE IL TERRITORIO  
HELP LINE  
TEMPO LIBERO E LABORATORI  
TRASPORTO  
SEGRETARIATO SOCIALE  
PARTECIPAZIONE ATTIVA ALLE  
POLITICHE SOCIALI

- **ATTIVITA' SANITARIE**  
SPAZIO SALUTE  
SUPPORTO PSICOLOGICO

- **IMPEGNO CIVILE**
  - **PROGETTI**

- **COMUNICAZIONE**  
IL JOLLY  
NEWSLETTER  
PRODUZIONE EDITORIALE  
MOSTRE FOTOGRAFICHE  
IL CINEBLOG DI DAVIDE

- **SENSIBILIZZAZIONE**  
OPEN DAY  
INTERVENTI EDUCATIVI

- **RACCOLTA FONDI**  
Per la ricerca con TELETHON  
Per il finanziamento delle  
attività di sezione

# Art. 10 – Organi sociali

10.1 Gli organi sociali di UILDM Bergamo sono:

- a. L'Assemblea dei soci
- b. il Consiglio Direttivo
- c. il Presidente
- d. Il Revisore legale unico (se ricorrono i limiti dimensionali ex art. 31/1° comma C.T.S.)
- e. L'Organo di Controllo (se ricorrono i limiti dimensionali ex art. 31/1° comma C.T.S.)
- f. Il Collegio dei Garanti, se nominato.

10.2 Fatta eccezione per l'Organo di Controllo, i componenti degli organi sociali non percepiscono alcun compenso. Ad essi possono, tuttavia, essere rimborsate le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della loro funzione.

# Art. 16 – Competenze del Consiglio Direttivo

16.1 Il Consiglio direttivo ha il compito di:

a. adottare tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione ...

b. amministrare, curando la realizzazione delle attività sociali ...

e. adottare e sottoporre all'Assemblea dei soci il rendiconto preventivo, il bilancio consuntivo e la relazione del Presidente

f. determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale di lavoro approvato dall'assemblea ...

g. accogliere o respingere le domande scritte degli aspiranti soci

h. deliberare in merito all'esclusione di soci

m. assumere il personale strettamente necessario ...

n. istituire gruppi a sezioni di lavoro ...



# I ruoli di responsabilità

Art. 18 – Presidente

Art. 19 – Vicepresidente

Art. 20 – Segretario

Art.21 – Tesoriere

# Gli impegni di UILDM - 1



servizi e progetti per le persone con patologie neuromuscolari e per le loro famiglie –

## LA CURA VERSO GLI STAKEHOLDER DI MISSIONE

segretariato sociale diffuso - spazio salute - help line - supporto psicologico - trasporto sociale - abitare il territorio, da vicino - intrattenimento e tempo libero – progetti

raccolta fondi per Telethon –

## LA CURA VERSO LA RICERCA SCIENTIFICA SULLE MALATTIE GENETICHE E RARE

- La Campagna di Primavera
- La Maratona invernale di dicembre

## Comunicazione

promuovere una nuova cultura della disabilità, della mutualità e del bene comune

attraverso

- il quadrimestrale “Il Jolly”
- la newsletter settimanale
- il sito web
- i social network

# Gli impegni di UILDM - 2



lavoro sociale di  
comunità –

LA CURA DELLA  
COMUNITÀ

Tavolo di Quartiere “La Tavolozza” –  
Oratorio – Centro per tutte le età

Laboratorio Caregiver – Tavolo delle  
associazioni della città -

incontri e intrecci –

IL LAVORO DI RETE

associazioni di malattie rare - • ACMT Rete per la Malattia di Charcot-Marie-Tooth • AISLA  
Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica • ASSOCIAZIONE ANGELMAN Onlus per la ricerca  
sulla sindrome di Angelman • ANAT Associazione Nazionale Atassia Telangiectasia • A.R.M.R.  
Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare Onlus • IBIS Onlus per la Sclerosi Laterale  
Amiotrofica • PARENT PROJECTS APS Pazienti e genitori con figli affetti da Distrofia Muscolare di  
Duchenne e Becker

C.B.I. - coordinamento bergamasco per l’inclusione

Gruppo sociale provinciale

Comitato provinciale bergamasco per l’abolizione delle barriere  
architettoniche

CSV

Sol.Co Città Aperta

Cooperative sociali L’impronta ed Ecosviluppo di cui UILDM è socia



# Gli impegni di UILDM - 3



## la raccolta fondi – RICERCA E CURA DEI DONATORI

Il lavoro con i donatori fidelizzati e la promozione del 5 per mille

Le donazioni da eventi, la nostra partecipazione

La ricerca di nuovi donatori

## LA CURA VERSO LE PERSONE CHE OPERANO PER L'ASSOCIAZIONE

Formazione; corsi; convegni e incontri

La valorizzazione personale e l'apprezzamento espresso pubblicamente

## rapporto con le istituzioni

Con il Comune di Bergamo

Con ATS Bergamo e con ASST Papa Giovanni XXIII

Con la Provincia

## promozione dell'impegno civile

Cura dei nuovi volontari

Promozione del servizio civile

I Giovani UILDM

# IL FUTURO è OGGI

