



# Presentazione UILDM VERONA ONLUS

## Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

*Sede di Verona Sede staccata di Cerea*





# Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

## ***Sede Chievo Verona***

***UILDM Verona ONLUS è sorta a Verona il 17/05/1971 e nel 1972 ha ottenuto la prima convenzione con il Ministero della Sanità per l'erogazione di trattamenti riabilitativi.***



## Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

### ***Sede staccata di Cerea***

***Il 18/04/2009, la UILDM di Verona ha inaugurato a Cerea il "Centro Incontro UILDM".***

***I soci residenti a sud della provincia hanno potuto usufruire di una sede più vicina e partecipare così alle varie attività sociali favorite dalla minor distanza di percorrenza dalla propria abitazione alla sede di Cerea.***

***Attività culturali e ricreative: corsi di pittura, mosaico, pasta di vetro, computer e tanti altri che favoriscono il confronto, la socializzazione e la possibilità di ricevere informazioni utili per una migliore qualità di vita.***



## Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

### *Missione*

*UILDM Verona é un'Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro Regionale del Volontariato VR0059.*

*L'Associazione ispira la propria azione alla più ampia solidarietà nei confronti delle persone disabili in generale e delle persone affette da malattie neuromuscolari.*



# Presentazione

## UILDM VERONA ONLUS

### Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

*UILDM Verona Onlus si adopera per:*

- a. contribuire al mantenimento della persona con disabilità nel suo ambiente familiare e sociale e alla sua integrazione e partecipazione alla vita collettiva;*
- a. assicurare la prevenzione ed il superamento di problemi psicologici e sociali delle persone con disabilità e loro famiglie;*
- a. promuovere azioni di sensibilizzazione e d'informazione per l'abolizione effettiva di tutte le barriere culturali e architettoniche;*
- a. stimolare le potenzialità del disabile promuovendo esperienze di vita indipendente e/o di convivenza autogestita, eventi sportivi, auto-mutuo aiuto, testimonianze;*



# Presentazione

## UILDM VERONA ONLUS

### Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

*Si adopera per:*

- e. consentire la mobilità attraverso l'organizzazione del servizio trasporto;*
- a. svolgere e/o promuovere azioni di formazione dei volontari e delle famiglie;*
- a. creare occasione di collaborazione con Enti pubblici ed altre Associazioni, stimolando le reciproche potenzialità;*
- a. contribuire alla promozione della ricerca scientifica, alla dei problemi posti da questo tipo di malattie;*
- a. realizzare una efficace prevenzione delle malattie neuromuscolari e per la loro diagnosi precoce;*



## Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

*Si adopera per:*

- I. garantire l'intervento efficace ed appropriato dei servizi terapeutici e riabilitativi;*
  - a. promuovere nella scuola interventi mirati alla conoscenza delle malattie neuromuscolari, contribuendo ad accrescere la cultura dell'accoglienza della diversità;*
  - a. assicurare alle famiglie adeguate informazioni di carattere sanitario e sociale per l'accettazione della malattia, erogando se necessario aiuti economici.*



## Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

*Il Centro Ambulatoriale di Riabilitazione gestito da  
Fondazione Speranza ONLUS già UILDM Verona ONLUS*

*Nel 1972 ottenne la prima convenzione con il Ministero della  
Sanità per l'erogazione di trattamenti riabilitativi.*

*E' una struttura ex art. 246 legge 833/78 accreditata al  
Servizio Sanitario Nazionale a sensi DGR 2972 del 14/12/2010  
Nel corso degli anni l'attività si é ampliata ed é stato possibile  
garantire la riabilitazione al domicilio dei pazienti.*



## Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

*Il Centro Ambulatoriale di Riabilitazione eroga prestazioni sanitarie di riabilitazione intensive ed estensive e accoglie soggetti in età evolutiva e adulta affetti da patologie neuromuscolari (quali distrofie muscolari, atrofie muscolari, sclerosi laterale amiotrofica ecc.).*

*L'equipe multidisciplinare è a disposizione per visite finalizzate alla presa in carico dell'assistito. Per i pazienti accolti vengono predisposti piani di intervento individuali che tengano conto della persona disabile nella sua globalità.*



## Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

### *Area Sociale*

*UILDM Verona è molto attiva nel favorire e offrire alle persone disabili diverse opportunità in ambito sociale. L'aspetto sociale/ricreativo/culturale e del tempo libero, che se ben curati, possono contribuire a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.*



## Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

### *Area sostegno alla ricerca*

*Sostegno alle iniziative Telethon ( UILDM é uno dei Membri propositivi e fondatori), attraverso la partecipazione attiva alla raccolta fondi, partecipando al Comitato organizzativo locale con Gruppi, Associazioni ed Enti, organizzando con manifestazioni varie e iniziative culturali medico-scientifiche mirate alla diffusione della conoscenza sulle problematiche e le ricerche in corso presentando i risultati raggiunti.*



# Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

*L'Organo sovrano é l'ASSEMBLEA DEI SOCI  
La base sociale é di 407 Soci*

|                     |          | 2012 |         |
|---------------------|----------|------|---------|
| SOCI                | Maschi   | 188  | 46,19%  |
|                     | Femmine  | 219  | 53,81%  |
|                     | Totale   | 407  | 100,00% |
| Residenza<br>Comune | ULSS 20  | 218  | 53,56%  |
|                     | ULSS 21  | 83   | 20,39%  |
|                     | ULSS 22  | 94   | 23,10%  |
|                     | Extra VR | 12   | 2,95%   |
|                     | Totale   | 407  | 100,00% |



## Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

*Il "fondo di solidarietà per le emergenze socio-sanitarie"*

*Creato per dare un aiuto concreto alle persone con disabilità ed alle loro famiglie che vivono situazioni gravi di necessità.*

| Tipologia utilizzo      | 2012       |               | 2011       |               | 2010       |               |
|-------------------------|------------|---------------|------------|---------------|------------|---------------|
|                         |            |               | n.         | importo       | n.         | importo       |
| Prestazioni a domicilio | 212        | 12.190        | 657        | 37.067        | 608        | 33.639        |
| Totale                  | <b>212</b> | <b>12.190</b> | <b>657</b> | <b>37.067</b> | <b>608</b> | <b>33.639</b> |



# Presentazione UILDM VERONA ONLUS

## Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

*Il Centro Ambulatoriale di Riabilitazione  
gestito da Fondazione Speranza ONLUS già UILDM Verona Onlus  
Attività del 2012 (prestazioni in sintesi)*

|                                                          | assistiti<br>per<br>patol | % su<br>totale | in vam<br>invasiva                      | in vam<br>non<br>inv. | tot. In<br>vam | % in<br>vam<br>inva | % in<br>vam<br>non inv | % in<br>vam<br>totale |
|----------------------------------------------------------|---------------------------|----------------|-----------------------------------------|-----------------------|----------------|---------------------|------------------------|-----------------------|
| distrofie muscolari                                      | 92                        | 29,11%         | 10                                      | 11                    | 21             | 10,87%              | 11,96%                 | 22,83%                |
| sclerosi laterale<br>amiotrofica                         | 50                        | 15,82%         | 14                                      | 13                    | 27             | 28,00%              | 26,00%                 | 54,00%                |
| atrofie muscolari<br>spinali                             | 52                        | 16,46%         | 2                                       | 3                     | 5              | 3,85%               | 5,77%                  | 9,62%                 |
| altre pat. *                                             | 122                       | 38,61%         | 2                                       | 9                     | 11             | 1,64%               | 7,38%                  | 9,02%                 |
|                                                          | 316                       | 100,00%        | 28                                      | 36                    | 64             | 8,86%               | 11,39%                 | 20,25%                |
| * altre patologie nueoromuscolari, sclerosi multipla ecc |                           |                |                                         |                       |                |                     |                        |                       |
| <b>totale assistiti 2012</b>                             | <b>316</b>                |                | <b>totale prestazioni al 31.12.2012</b> |                       |                |                     | <b>25.249</b>          |                       |



# Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

### *Prestazioni erogate in relazione per gruppi di patologie*

|                               | prestazioni erogate |        | Tot.   | prestazioni erogate pazienti in vam |       | Tot.<br>Prest.<br>Vam | % utilizzo prestazioni<br>pazienti in<br>vam |
|-------------------------------|---------------------|--------|--------|-------------------------------------|-------|-----------------------|----------------------------------------------|
|                               | ambu                | dom    |        | ambu                                | dom   |                       |                                              |
| distrofie muscolari           | 2.057               | 6.136  | 8.193  | 157                                 | 2.543 | 2.700                 | 32,95%                                       |
| sclerosi laterale amiotrofica | 492                 | 5.037  | 5.529  | 212                                 | 3.437 | 3.649                 | 66,00%                                       |
| atrofie muscolari spinali     | 514                 | 3.229  | 3.743  | 0                                   | 301   | 301                   | 8,04%                                        |
| altre pat.*                   | 1.602               | 6.182  | 7.784  | 154                                 | 924   | 1.078                 | 13,85%                                       |
| totale                        | 4.665               | 20.584 | 25.249 | 523                                 | 7.205 | 7.728                 | 30,61%                                       |

\* altre patologie neuromuscolari, sclerosi multipla ecc



### *Prestazioni erogate in dettaglio operatori per gruppi di patologie*

|                                  | FKT    | LOGOPED | INFERM | PSICOM | PSICOL | TOTALE | % TOTALE<br>PREST. |
|----------------------------------|--------|---------|--------|--------|--------|--------|--------------------|
| distrofie muscolari              | 7.779  | 156     | 124    | 112    | 22     | 8.193  | 32,45%             |
|                                  |        |         |        |        |        |        |                    |
| sclerosi laterale<br>amiotrofica | 3.739  | 830     | 872    | 0      | 88     | 5.529  | 21,90%             |
|                                  |        |         |        |        |        |        |                    |
| atrofie muscolari<br>spinali     | 3.458  | 256     | 0      | 0      | 29     | 3.743  | 14,82%             |
|                                  |        |         |        |        |        |        |                    |
| altre pat.<br>*                  | 6.713  | 667     | 240    | 132    | 32     | 7.784  | 30,83%             |
|                                  |        |         |        |        |        |        |                    |
| totale                           | 17.798 | 1.909   | 1.236  | 191    | 136    | 25.249 |                    |

\* altre patologie neuromuscolari, sclerosi multipla ecc



## Presentazione UILDM VERONA ONLUS

**Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare**

*L'insieme delle prestazioni erogate nel 2012 sono 25.249*

*di cui 20.584 pari al 81,5% sono a domicilio*

*Prestazioni totali dei pazienti per ULSS:*

|               |              |                |
|---------------|--------------|----------------|
| ULSS 20       | 12677        | 50,21%         |
| ULSS 21       | 3496         | 13,85%         |
| ULSS 22       | 8388         | 33,22%         |
| Extra VR      | 688          | 2,72%          |
| <b>Totale</b> | <b>25249</b> | <b>100,00%</b> |



## Presentazione UILDM VERONA ONLUS

### Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

#### *Attività sociale*

*L'impegno sociale si articola con più interventi:*

- **Aiuti alle famiglie:** *sostegno psicologico, attività di segretariato sociale e di collegamento con le ULSS, interventi economici;*
- **Vita autonoma o di gruppo:** *attraverso la promozione di progetti di "Vita Indipendente", organizzando incontri di formazione e accompagnando esperienze dirette per favorire la crescita della cultura di una vita autonoma e autogestita;*
- **Trasporti:** *per accompagnare le persone con disabilità a visite mediche, luoghi di lavoro, di studio, di tempo libero, per consentire la partecipazione alle riunioni e alle attività dell'associazione, ai convegni ed eventi esterni;*



## Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

### *Altre Attività sociali:*

- **Gruppo Giovani:** *attività per favorire momenti d'incontro, di socializzazione e di integrazione, momenti di svago e tempo libero tra la gente;*
- **Turismo giovani e famiglie:** *attraverso l'organizzazione di varie uscite per allietare le giornate dei propri associati e di chi voglia parteciparvi;*
- **Gruppi di sostegno:** *rivolte a donne con patologie neuromuscolari e gruppi di sostegno rivolti a mamme e mogli di pazienti con patologie neuromotorie;*
- **Informazione e sensibilizzazione:** *con il periodico "Noi Insieme", il sito [www.uildmverona.org](http://www.uildmverona.org) ed azioni di informazione e sensibilizzazione nelle scuole, sul territorio durante l'anno organizzando, incontri ed eventi sui temi inerenti le patologie neuromuscolari e la ricerca scientifica;*



# Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

*Trasporto con veicoli attrezzati*

## *Viaggi*

| VIAGGI           | 2011         |              |            | 2012         |              |            |
|------------------|--------------|--------------|------------|--------------|--------------|------------|
|                  | n.           | ore          | n. pers.   | n.           | ore          | n. pers.   |
| Accesso terapie  | 558          | 724          | 17         | 753          | 1.045        | 19         |
| Visite sanitarie | 321          | 928          | 70         | 353          | 824          | 74         |
| Istituzionali    | 484          | 1.708        | 26         | 359          | 1.467        | 22         |
| Tempo libero     | 316          | 854          | 34         | 165          | 723          | 33         |
| Altri            | 298          | 1.105        | 54         | 402          | 1.316        | 56         |
| <b>Totale</b>    | <b>1.977</b> | <b>5.319</b> | <b>201</b> | <b>2.032</b> | <b>5.375</b> | <b>204</b> |



# Presentazione UILDM VERONA ONLUS

**Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare**

*Assistenza/compagnia – Attività ricreative*

*Partecipazione/sensibilizzazione*

| <b>ASS/COMPAGNIA</b> | n. interv. | n. pers.  | ore          | volontari | operatori | servizio civile |
|----------------------|------------|-----------|--------------|-----------|-----------|-----------------|
| A casa               | <b>524</b> | <b>34</b> | <b>2.070</b> | <b>7</b>  | <b>1</b>  | <b>3</b>        |
|                      |            |           |              |           |           |                 |

| <b>ATTIVITA' RICREATIVE</b> | n.        | n. pers.   | gg.       | volontari | operatori |
|-----------------------------|-----------|------------|-----------|-----------|-----------|
| Vacanze                     | 1         | 15         | 8         | 18        | 1         |
| Gite                        | 4         | 38         | 4         | 35        | 1         |
| Gruppo donne                | 16        | 12         | 16        | 5         | 1         |
| Gruppo giovani              | 41        | 32         | 41        | 45        | 1         |
| Altro                       | 9         | 62         | 9         | 32        | 1         |
| Intrattenimento musica      | 2         | 32         | 2         | 22        | 1         |
| <b>Totale</b>               | <b>72</b> | <b>191</b> | <b>80</b> |           |           |

| <b>PARTEC./SENSIBILIZZAZIONE</b> | n.        | n. pers.  | gg.       | volontari | operatori |
|----------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| Scuole                           | 6         | 5         | 6         | 5         | 1         |
| Territorio                       | 7         | 6         | 7         | 7         | 1         |
| Istituzionali                    | 6         | 8         | 6         | 8         | 1         |
| <b>Totale Sensibilizzazione</b>  | <b>19</b> | <b>19</b> | <b>19</b> |           |           |



## Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

### *Volontariato*

*L'associazione condivide e fa propria la Carta dei Valori del Volontariato e la sua azione é imperniata sulla gratuità, la solidarietà, la relazione e condivisione.*

*Il volontariato é una risorsa fondamentale per la realizzazione delle attività.*

*L'aiuto gratuito viene dato da oltre **90 volontari** nei seguenti modi:*

*Accompagnare le persone disabili a visite sanitarie e ad attività di tempo libero; fare compagnia alle persone disabili in casa; partecipare all'organizzazione di eventi e a banchetti informativi; mettendo a disposizione le proprie competenze, amministrative, organizzative e relazionali.*



## Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

### *Servizio Civile*

*Quest'anno stanno svolgendo il Servizio Civile presso la nostra associazione **4 giovani** che sono inseriti nelle attività avviate: Servizi di trasporto e accompagnamento per tempo libero, compagnia, visite mediche, uscite, gite, feste ....*

### *I Donatori*

*Da anni privati cittadini ed imprese sostengono l'associazione.*



## Presentazione UILDM VERONA ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

*La UILDM Verona Onlus  
Condivide e fa propria la Carta dei Valori del  
Volontariato e conseguentemente la sua azione è  
imperniata sulla gratuità.*