



UILDM GENOVA ODV
Viale Brigate Partigiane 14/2 sc sx - 16129 Genova
Tel. 0105955405
Sito Internet www.uildmge.it
Pagina Facebook UILDM Genova ODV

La storia della UILDM Genova

La UILDM Genova si è costituita il 24 gennaio del 1969 ad opera di alcune persone affette da distrofia muscolare, dei loro familiari e di alcuni medici/ricercatori. La conduzione dell'associazione, inizialmente, era di tipo familiare e solo successivamente si è trovata una vera sede prima una stanza nel centro storico di Genova e poi un piccolissimo appartamento in via Vernazza, nel quartiere di San Martino. Come è facile immaginare, le difficoltà per far conoscere le molteplici problematiche che la patologia comporta erano enormi, e la conduzione dell'associazione non poteva contare su grandi risorse umane ed economiche. Però la forza di volontà dei fondatori nel tempo ha permesso all'associazione di consolidarsi e strutturarsi sempre di più e sempre meglio.

La finalità, fin da subito, è stata quella di offrire alle persone disabili, in particolare affette da Distrofia Muscolare, un punto di riferimento al quale potersi rivolgere sia per attività di socializzazione, sia per attività di supporto e assistenza. Un'attenzione particolare è sempre stata rivolta alla ricerca e allo studio della malattia. Da qui l'impegno e il forte contributo alla nascita e allo sviluppo delle attività del **Telethon** sul territorio genovese e ligure in generale, già nei primi anni novanta, con varie iniziative di promozione e raccolta fondi.

Ovviamente l'azione della UILDM Genova da sempre si è ispirata ai principi del volontariato, individuando nei volontari stessi la principale risorsa per promuovere, gestire e concretizzare gli obiettivi che l'associazione si è posta; proprio in questa direzione, negli anni, sono state promosse molteplici iniziative proprio "per" e "con" i Volontari, al fine di garantire sempre una adeguata formazione ma soprattutto cercando di offrire un luogo dove gli stessi volontari potessero crescere insieme alla propria associazione.

Gli anni settanta e ottanta hanno rappresentato sicuramente un periodo di grande sviluppo della UILDM Genova. Tra le attività principali che sono state sviluppate, ricordiamo il Soggiorno Estivo che veniva puntualmente organizzato a Bordighera nel mese di agosto, mentre negli ultimi anni ci siamo dovuti spostare in un'altra struttura attrezzata a Santa Margherita Ligure.

Verso la fine degli anni settanta e nei primi anni ottanta hanno preso il via le attività Socio Sanitarie; grazie alla collaborazione con l'Istituto G. Gaslini sono stati presi in carico i primi pazienti attraverso il servizio di Fisioterapia Domiciliare e Ambulatoriale; negli anni il servizio si è gradualmente strutturato attraverso una sua Equipe Multidisciplinare che prevede il servizio fisiatrico, pneumologico e clinico oltre ovviamente alle attività di riabilitazione e alle collaborazioni ormai storiche, sia con l'Istituto G. Gaslini che con il reparto di Pneumologia dell'Ospedale San

Martino. A questo si aggiungono le attività di supporto sociale e psicologico che hanno permesso una presa in carico complessiva del Nucleo familiare cercando di garantire sempre la giusta risposta alle esigenze che nel tempo sono emerse, coniugando in un'unica azione il valore espresso nelle attività di volontariato, con l'efficacia di un intervento socio sanitario qualitativamente adeguato.

Negli anni novanta, oltre all'avvio delle attività del Telethon già ricordate in precedenza, la UILDM Genova si è dotata di alcuni pulmini per il trasporto delle persone disabili avviando concretamente il servizio di accompagnamento sociale; inoltre hanno preso il via le attività di domiciliarità e sono state organizzate diverse iniziative di socializzazione e di raccolta fondi.

Con il cambio della sede, alla fine anni novanta, si è aperta una fase di consolidamento dell'associazione, con un contestuale potenziamento di alcune attività. Una prima tappa sicuramente importata è rappresentata dall'avvio della **Casa Famiglia UILDM** nei primi anni duemila, vero e proprio modello di Vita Indipendente che ancora oggi portiamo avanti. Una seconda tappa è rappresentata dal potenziamento prima e dal consolidamento dopo, di tutte le attività socio sanitarie e di riabilitazione che hanno visto nella nuova sede e nel relativo accreditamento istituzionale, la concretizzazione della collaborazione con tutte le ASL Liguri. Tra queste attività sottolineiamo anche l'avvio dello **"Sportello Famiglia"** quale punto di arrivo di tutte le attività di sostegno e supporto sociale e psicologico.

Infine, negli ultimi 10 anni, sono stati realizzati molteplici progetti che, insieme alle gestione delle attività ordinarie, hanno consolidato la vita dell'associazione; tra questi da sottolineare i progetti di studio e formazione realizzati con l'istituto G. Gaslini, tra i quali quello dedicato alla telemedicina e al monitoraggio respiratorio; i gruppi di Auto Mutuo Aiuto e i focus group, rivolti sia alle persone disabili che ai loro familiari; il telefono amico che permette all'associazione di avere un contatto costante con tutti i soci, i pazienti e le persone che ne fanno richiesta.

Questo processo di ampliamento e potenziamento delle attività, che è stato portato avanti in ormai 50 anni di vita, non ha mai fatto perdere di vista l'obiettivo primario della UILDM Genova: sostenere e supportare la persona affetta da Distrofia Muscolare riuscendo una volta per tutte, a coniugare il concetto di **"Cura"** e quello di **"Prendersi Cura"**, dove il curare la persona continua ad avere un significato fondamentale, ma altrettanto fondamentale è la dignità della persona stessa, la sua qualità di vita e l'integrazione con la società.

Genova, 04 marzo 2020

Il Legale Rappresentante

Ornella Oschiuto

