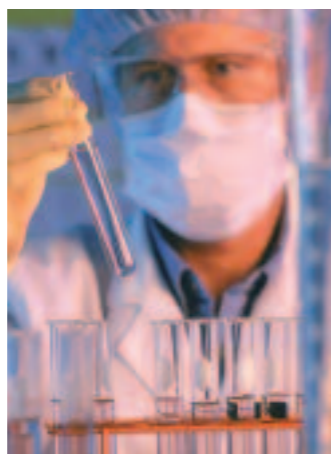




■ COS'È TELETHON?

Telethon è figlio della U.I.L.D.M. fu un gruppo di Volontari dell'Associazione infatti ad impegnarsi - insieme con Susanna Agnelli - per portare anche in Italia l'idea di una maratona televisiva per la raccolta di fondi da devolvere alla ricerca genetica. Da allora, era il 1990, il sodalizio si è rafforzato. Telethon e U.I.L.D.M. hanno indetto insieme bandi di concorso per progetti di ricerca.



L'impegno dei Volontari della U.I.L.D.M., in occasione della maratona televisiva, rimane poi fondamentale strumento per la raccolta fondi, ma anche per la sensibilizzazione degli italiani sulla ricerca e sulle malattie genetiche.



■ SOSTIENI LE NOSTRE ATTIVITÀ



Tesserandoti



Versando un contributo sul CCP n. 22017164

oppure



CCB CARIGE n. 13854/80



Offrendo un impegno volontario



U.I.L.D.M.

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

Sezione di Genova

O.N.L.U.S

Viale Brigate Partigiane 14/2 (scala sinistra)

16129 GENOVA - C. F. 95001780105

Orario sportello: dal lunedì al venerdì 10,00 - 17,00

tel/fax 010.595.54.05

e-mail: info@uildmge.it

web: www.uildmge.it

Stampa in collaborazione con



U.I.L.D.M.

**Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare**

**Sezione di Genova
"A. Rasconi"**

CHI SIAMO

MISSION E VISION

COME SIAMO ORGANIZZATI

COME CI FINANZIAMO

CHE COS'È LA DISTROFIA

MUSCOLARE?

COS'È TELETHON?





CHI SIAMO

La U.I.L.D.M. (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) Sezione di Genova, si è costituita nel 1969 ad opera di alcune persone affette da distrofia muscolare, dai loro familiari, da medici e ricercatori. Non ha finalità di lucro, è apartitica ed è strutturata democraticamente.



MISSION E VISION

Scopo principale della nostra Associazione è quello di promuovere e collaborare alla ricerca su cause, prevenzione e terapia delle distrofie muscolari progressive e delle altre malattie neuromuscolari.

Contemporaneamente l'Associazione si batte affinché sia eliminato qualsiasi ostacolo che si frapponga alla libera espressione, all'affermazione delle potenzialità personali e sociali dei soggetti affetti da tale patologia.

La U.I.L.D.M. promuove ed incentiva la partecipazione dei giovani alle attività dell'Associazione. L'Associazione U.I.L.D.M. Sezione di Genova, dal 1995 è iscritta al Registro regionale delle Organizzazioni di Volontariato settore Sanità, è classificata O.N.L.U.S. (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) ai sensi del Decreto Legislativo del 4/12/97 n.460.

COME CI FINANZIAMO

Per svolgere queste attività, ci autofinanziamo tramite il tesseramento e campagne di raccolta fondi.

L'Associazione inoltre si avvale di donazioni e contributi privati e pubblici anche sotto forma di convenzioni.

In virtù della natura giuridica di ONLUS i contributi versati a nostro favore sono deducibili o detraibili dalle imposte sia per persone fisiche che per le aziende, secondo le leggi vigenti.



COME SIAMO ORGANIZZATI

La U.I.L.D.M. opera attraverso il servizio associativo e il servizio socio sanitario. A loro volta, in entrambi sono strutturate alcune attività:

SERVIZIO ASSOCIATIVO:

Attività di sportello amministrativo associativo, segretariato sociale, attività di raccolta fondi e comunicazione, promozione e coordinamento generale del volontariato e del servizio civile, organizzazione e gestione del soggiorno marino estivo, supporto alle attività sportive associative, supporto alle attività del tempo libero.



SERVIZIO SOCIO-SANITARIO:



Centro Riabilitativo

La U.I.L.D.M. Genova da molti anni eroga assistenza riabilitativa domiciliare ed extramurale in quanto struttura riabilitativa ex art. 26 L.833/78, da giugno 2001 autorizzata (Autorizzazione L. R. 20/99 n.227 del 1/06/2001, Dir. Dr. ssa Marina Verardo) come "Centro Ambulatoriale di Riabilitazione" e da ottobre 2005 accreditata dalla Regione Liguria (Accreditamento DGR n.1090 del 23/9/2005) per l'espletamento in particolare dei seguenti servizi anche ambulatoriali. come Centro Ambulatoriale di Riabilitazione per l'espletamento in particolare dei seguenti servizi anche ambulatoriali:

- Servizio Clinico e Diagnostico
- Servizio Medico Funzionale
- Servizio Prescrizioni, addestramento e collaudo ausili
- Servizio Terapia Fisica
- Servizio Psicologico
- Servizio Supporto sociale personale e familiare
- Fisiokinesiterapia ambulatoriale, domiciliare ed extramurale (trattamenti in acqua) effettuati da terapisti della riabilitazione specializzati nel trattamento delle patologie neuromuscolari.
- Consulenza genetica e medico specialistica in strutture ospedaliere e universitarie convenzionate.

Casa Famiglia

La Comunità Alloggio "Casa Famiglia U.I.L.D.M." (Autorizzazione L.R. 20/99 n.228 del 01/06/2001) è una struttura socio sanitaria deputata all'accogliimento ed al recupero funzionale e sociale di soggetti disabili motori di maggiore età, che eroga le seguenti prestazioni:

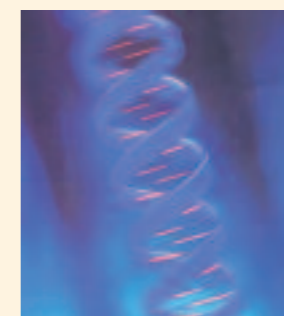
- Servizio Alberghiero
- Servizio Assistenziale generale
- Servizio Assistenziale tutelare
- Servizio Supporto sociale personale e familiare



Trasporti

Servizio di trasporto affidato a personale qualificato.

CHE COS'È LA DISTROFIA MUSCOLARE?



Il termine distrofia muscolare si riferisce ad un gruppo numeroso di malattie diverse che sono normalmente determinate geneticamente e che causano danni progressivi alla muscolatura, accompagnati da debolezza e talvolta da alterazione visibile della postura, dell'andatura o più in genere dell'aspetto, causati dalla riduzione delle masse muscolari in particolari distretti del corpo.

Sarebbe più corretto parlare di malattie neuromuscolari. La più nota di tali malattie è la distrofia muscolare di Duchenne.

Man mano che la malattia avanza, la persona diventa sempre più debole, perde la capacità di camminare e di reggersi in piedi. Nelle forme più gravi è costretto in carrozzella ed infine a letto, incapace di compiere gli atti più semplici della vita.

La distrofia muscolare è ereditaria, perché è trasmessa dai genitori ai figli. In alcune forme il difetto genetico viene trasmesso da un solo genitore, in altre da entrambi. Questo non significa che il genitore o i genitori "portatori" del gene della malattia debbano a loro volta essere affetti dalla malattia stessa. Molto spesso, infatti, essi sono perfettamente sani. E quindi molto importante cercare di identificare i "portatori sani" per informarli del "rischio genetico" di trasmissione della malattia.