



Al via il progetto E.RE. - Esistenze Resilienti

Ha preso il via il 1° febbraio 2022 E.RE. - Esistenze Resilienti, un progetto promosso da UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare a sostegno delle persone con malattie neuromuscolari per costruire insieme comunità consapevoli e inclusive.

Padova, 31 marzo 2022 - In Italia sono circa 40.000 le persone con malattie neuromuscolari, patologie degenerative di origine genetica che comportano una diminuzione della forza muscolare e una conseguente riduzione parziale o totale dell'autonomia personale. La pandemia da Covid - 19 ha colpito duramente questa fascia di popolazione, considerata tra quelle più fragili e **a rischio di emarginazione sociale**. Trattandosi di soggetti vulnerabili, sono stati isolati doppiamente e in molti casi lasciati senza alcuna misura di supporto socio-assistenziale e psicologico.

L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare risponde all'appello delle persone con una malattia neuromuscolare e delle famiglie promuovendo il progetto "**E.RE. - Esistenze Resilienti**".

E.RE., avviato il 1° febbraio 2022, durerà 18 mesi, si svolgerà in 20 regioni italiane ed è finanziato anche dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Per il terzo anno consecutivo, infatti, UILDM è entrata nella rosa dei progetti finanziati dal Ministero partecipando alla terza edizione del "bando unico" previsto dalla riforma del Terzo settore (Avviso n. 2/2020 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e S.M.I. – anno 2020). Il progetto si avvale della collaborazione **di Cittadinanzattiva e del network dei Centri Clinici NeMO**.

Grazie a questo progetto UILDM intende offrire il proprio *know - how* in ambito di disabilità, acquisito in 60 anni di attività, mettendo in atto azioni di supporto e strumenti concreti, come il sostegno alla mobilità, il Segretariato Sociale, la formazione, la consulenza e l'informazione di qualità, per permettere alle persone con disabilità di tornare a riappropriarsi della propria autonomia personale ed essere parte attiva della società e delle comunità di riferimento.

«Nella costruzione di questo percorso progettuale UILDM è partita da un'attenta analisi dei bisogni concreti della comunità neuromuscolare e si muove nell'orizzonte degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile dell'agenda 2030 delle Nazioni Unite. Riduzione delle ineguaglianze, salute, benessere e inclusione sociale sono i temi su cui si focalizzerà l'impegno della nostra associazione e su cui vogliamo aprire un confronto con la comunità civile per il raggiungimento dei nostri obiettivi. È essenziale il contributo di tutti per costruire comunità più consapevoli e inclusive», dichiara il presidente nazionale **Marco Rasconi**.

Gli aggiornamenti sul progetto sono disponibili sul sito ere.uildm.org, che accompagnerà la comunità neuromuscolare con il racconto delle azioni che verranno via via sviluppate.

IL PROGETTO

Il progetto "E.RE. - Esistenze Resilienti" prevede la collaborazione e il lavoro in rete di una serie di soggetti attivi tra cui **le 66 Sezioni di UILDM, le persone con malattia neuromuscolare e le famiglie che usufruiranno dei servizi messi a disposizione da UILDM, gli operatori sanitari - medici e infermieri - e i caregiver che usufruiranno di una formazione specifica in campo sanitario e di presa in carico**. Si svilupperà in quattro fasi, della durata complessiva di 18 mesi.



Direzione Nazionale UILDM

Via Vergerio n.19, 35126 - Padova (PD) - Tel. 0498021001
 direzionenazionale@uildm.it - uildm.org



Nella prima parte, attraverso seminari, il progetto verrà presentato a livello locale alle Sezioni UILDM. Tale attività prevede il coinvolgimento dei volontari e dei soci UILDM nella **realizzazione di servizi e nell'individuazione dei beneficiari finali**. Al termine verrà svolta un'attività di monitoraggio e di raccolta di **buone prassi** che favoriscono l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

Successivamente verranno potenziati tutti i servizi che garantiscono il **diritto alla mobilità** e verrà attivato uno **Sportello di Segretario Sociale** che risponderà alla fondamentale esigenza degli utenti di disporre di informazioni complete relativamente all'offerta, alle modalità d'utilizzo dei servizi e alle risorse territoriali messe in campo a loro favore.

La terza fase riguarda le attività di **consulenza giuridico - amministrativa e medico - scientifica** attraverso la pubblicazione periodica sui canali di comunicazione UILDM di aggiornamenti e approfondimenti su questi temi. In particolare, sul versante medico - scientifico verranno potenziate le attività dello sportello nazionale gestito dalla Commissione Medico - Scientifica UILDM, composta da 11 professionisti esperti nell'ambito delle malattie neuromuscolari. Periodicamente verranno pubblicati articoli di aggiornamento in materia di ricerca scientifica per illustrare l'avanzamento in campo scientifico e rendere fruibili da tutti le notizie in tale ambito.

Per costruire una comunità più consapevole e inclusiva **è necessario cambiare il modo in cui la società guarda alle persone con disabilità**, perché non vengano più viste come esclusivamente bisognose di assistenza.

Nell'ultima parte del progetto, UILDM si occuperà di promuovere **webinar formativi** sulle tematiche riguardanti la quotidianità delle persone con disabilità, una **formazione rivolta agli operatori sanitari** e rilanciando le attività di informazione e diffusione di una cultura della disabilità, attraverso **il magazine associativo DM, pubblicato a partire dal 1961, e l'app DmDigital**, nata nel marzo del 2021 per rendere ancora più accessibile e inclusiva l'informazione sul mondo della disabilità.

UILDM nasce nel 1961 con l'obiettivo di promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera, e sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Ha una presenza capillare sul territorio grazie alle 66 Sezioni locali, i 3.000 volontari e i 10.000 soci, che sono punto di riferimento per circa 30.000 persone. UILDM svolge un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie.

Ufficio Stampa UILDM

Alessandra Piva e Chiara Santato

uildmcomunicazione@uildm.it

tel. 049/8021001 int. 2



Direzione Nazionale UILDM

Via Vergerio n.19, 35126 - Padova (PD) - Tel. 0498021001
direzionenazionale@uildm.it - uildm.org