

## Scheda informativa

### DATI DELL'ORGANIZZAZIONE

*Si prega di compilare i campi richiesti con i dati dell'**organizzazione**.*

<b>Denominazione</b>	Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare				
<b>Indirizzo</b>	Via Cimabue 2				
<b>Località</b>	Torino				
<b>Cap</b>	10137	<b>Prov</b>	To	<b>Telefono</b>	0117770034
<b>E-mail dell'organizzazione</b>	Uildm.torino@libero.it			<b>Codice Fiscale</b>	80093930016

### PRINCIPALE AMBITO DI OPERATIVITA' DELL'ORGANIZZAZIONE RISPETTO AL TEMA DELLA DISABILITA'

*Si prega di crocettare una sola casella e descrivere brevemente l'attività svolta dall'organizzazione nell'ambito di operatività principale.*

AMBITO	DESCRIZIONE
<input type="checkbox"/> <b>Dopodinoi</b>	
<input type="checkbox"/> <b>Tempo libero*</b>	
<input checked="" type="checkbox"/> <b>Servizi**</b>	Promuovere la ricerca scientifica contro le distrofie muscolari per ottenere la diagnosi precoce e la prevenzione di esse. Divulgare le conoscenze su queste patologie e sui problemi sanitari e sociali. Sollecitare, in collaborazione con altre associazioni, le autorità preposte affinché intervengano sul piano legislativo e operativo. Ridurre l'emarginazione e favorire l'integrazione sociale, assistenza medica, legislativa e legale, trasporti attrezzati, accompagnamenti, sport, escursioni culturali e ricreative. Partner del Comune di Torino e dell'associazione ADN per il progetto Affettività, Genitorialità e Sessualità delle persone disabili, sostegno psicologico, gruppi di auto aiuto.
<input type="checkbox"/> <b>Lavoro</b>	
<input type="checkbox"/> <b>Altro (specificare):</b>	

\*programmi ludico-ricreativi e momenti strutturati di aggregazione sociale in un'ottica di potenziamento delle capacità espressive e/o di integrazione delle persone disabili;

\*\* vi rientrano gli interventi a supporto della persona disabile e della sua famiglia (informazione, ascolto, sostegno psicologico, orientamento, riabilitazione).

IDEA PROGETTUALE PER L'ANNO 2020 (max 10 righe)



*Descrivere brevemente la proposta progettuale che si intende sviluppare nel corso dell'anno 2020, indicando le caratteristiche salienti dell'iniziativa in termini di obiettivi, cronoprogramma, risultati attesi.*

Assicurare formazione e apprendimento sulla propria sessualità possibile. La nostra equipe è impegnata nel sostegno psicoemotivo e in un rigoroso processo di studio e approfondimento tecnico scientifico finalizzato alla messa a punto di un protocollo metodologico e operativo che si riveli efficace sul piano dei risultati ma anche appropriato sotto il profilo deontologico. Particolare rilevanza assume inoltre il tema della grave sofferenza interiore delle persone con disabilità, e dei loro familiari, quando lasciate sole a convivere ed ad affrontare il disagio di una esistenza che si percepisce come già definitivamente compromessa.

Queste persone non vanno consolate o ancora peggio aiutate a rassegnarsi, vanno invece sostenute in un percorso di ricerca di senso compiuto ancor di più quando si soffre per l'incapacità di sfidare i temi dell'amore, dell'intimità e del desiderio.

Perché pensi che lo sviluppo dell'idea progettuale in partnership con altre organizzazioni possa apportare vantaggi nella sua realizzazione? E in che modo?

Il tema che stiamo affrontando è enormemente complesso. Le implicazioni che esso comporta invocano la cooperazione tra competenze professionali assai specialistiche che il progetto "Imagine", da solo, non avrebbe mai acquisito. Queste competenze, queste disponibilità alla ricerca sono già presenti e attive. Coinvolgerle in modo stabile, sicuro e continuativo garantisce la necessaria appropriatezza. Le attuali collaborazioni si affiancano e sostengono il lavoro perché già attive e operative in altri contesti istituzionali.

La collaborazione operativa della rete ha messo a disposizione del progetto ogni possibile risorsa multimediale.

Ad esempio pubblicare periodicamente articoli, lettere aperte, trafiletti di richiamo sulla rivista "Vincere Insieme" realizzata a cura della nostra Associazione, ci ha consentito di raggiungere direttamente le persone con disabilità e le loro famiglie.

Inoltre è di tutta evidenza che i temi che affrontiamo sono sentiti in tutta la loro portata da tantissime persone, organizzazioni, enti anche lontani dal nostro territorio. Siamo chiamati incessantemente a testimoniare, raccontare, rendere il conto del nostro lavoro ad amministratori, operatori sociali, organizzazioni del privato sociale, famiglie e dalla comunità scientifica. Le questioni da noi proposte stanno finalmente emergendo con il rango e la reputazione che è dovuta. Abbiamo bisogno di scambiare idee- esperienze- dati- metodologie.

Una volta compilata, la scheda informativa potrà essere restituita in formato .pdf – corredata di *Regolamento di utilizzo della piattaforma di condivisione* e dell'*Informativa ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679 e della normativa vigente applicabile* firmati – all'indirizzo e-mail [vivomeglio@fondazionecrt.it](mailto:vivomeglio@fondazionecrt.it) per la condivisione in area cloud. Sarà facoltà dei singoli enti prendere direttamente contatto con le organizzazioni potenzialmente idonee allo sviluppo dell'idea progettuale in rete.

**N.B. Si specifica che le schede informative pervenute prive di *Regolamento di utilizzo della piattaforma di condivisione* e dell'*Informativa ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679* e della normativa vigente applicabile non potranno essere pubblicate.**