

Sosteniamo la ricerca con tutto il cuore,

#ognigiorno



Dal 20 al 26 aprile UILDM è accanto a Telethon per la Campagna di Primavera. A sostegno della ricerca scientifica i Cuori Mori, pasticcini al cacao con gocce di cioccolato fondente.

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

Era anche in quel caso il mese di aprile (18-26 aprile), ma era il 1970, quando UILDM lanciava la prima “Settimana della Distrofia Muscolare”. Oggi, dopo 25 Maratone Telethon e 10 Giornate Nazionali UILDM, le due organizzazioni, partner storiche, affrontano una nuova, entusiasmante sfida, sempre l’una al fianco dell’altra.

“Campagna di Primavera” è un’iniziativa di sensibilizzazione e rendicontazione che si svolgerà, per la prima volta, dal 20 al 26 aprile prossimo. Obiettivo è dare vita a un nuovo, importante momento di comunicazione, che segua sia da un punto di vista temporale che concettuale quello della Maratona Telethon di dicembre, dedicandosi in questo caso in modo specifico al racconto dei risultati e dei successi della ricerca scientifica e dell’impatto positivo che questi permettono di avere sulla qualità di vita delle persone con malattie neuromuscolari.

Con questa originale iniziativa la Fondazione punta a sviluppare e completare il racconto che ogni anno viene avviato nel corso della Maratona, assumendosi la responsabilità e l’impegno di sottoporre all’attenzione dei cittadini non solo i problemi delle persone con malattie neuromuscolari, ma anche le tante soluzioni a cui ricercatori e collaboratori lavorano instancabilmente.

Campagna di Primavera 2015

QUANDO

In Tv, sui Social e nei media dal 20 al 26 aprile 2015, nelle piazze il 25 e 26 aprile.

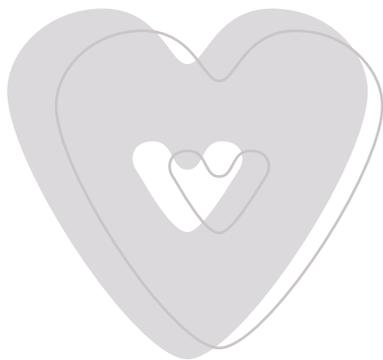
COME

Cercando i nostri volontari e acquistando per te e i tuoi cari la confezione di latta di Cuori Mori che verrà distribuita a fronte di un’offerta di 10 euro.

PERCHÈ

Per dare il tuo sostegno a chi da oltre 25 anni è impegnato #ognigiorno per trovare una cura per le malattie neuromuscolari e genetiche rare, e per migliorare la qualità di vita delle persone con le stesse malattie neuromuscolari.





«Sono orgoglioso del ruolo che ci è stato affidato in questa circostanza: per la Campagna di Primavera 2015 saremo dei veri e propri Testimonial del percorso avviato da UILDM e Telethon 25 anni fa»

**dichiara Luigi Querini,
presidente nazionale UILDM.**

La campagna, in fase di sviluppo da molti mesi, si articolerà concretamente da un lato attraverso il racconto di tante storie, e dall'altro attraverso una generale mobilitazione e raccolta fondi.

La campagna di comunicazione a supporto dell'evento primaverile sarà caratterizzata da un'importante presenza sulle reti RAI, dal 20 al 26 aprile prossimi, sui social network e su Internet, e da tanti, tantissimi punti di raccolta e di informazione nelle piazze, il 25 e 26 aprile. Saranno questi ultimi, in particolare, a essere affidati ai volontari della nostra associazione e a quelli della rete abituale di Telethon, con il sostegno anche di BNL, l'altro partner principale della Fondazione insieme a UILDM.

Cosa distribuiranno i volontari in piazza? I Cuori Mori che potete vedere qui a fianco, dei fantastici pasticcini al cacao con gocce di cioccolato fondevole, a forma di cuore, contenuti in una elegante scatola di latta che ci riporta con la memoria ai buoni biscotti di un tempo. Dei Cuori squisiti realizzati secondo una ricetta di inizio Ottocento quando, in un laboratorio di Genova, è iniziata la produzione secondo ricette di famiglia.

Il claim che accompagnerà l'iniziativa nelle piazze, per le strade, nei centri commerciali, in tv, su tutti i media, sarà ancora una volta "Io sostengo la ricerca con tutto il cuore", in assoluta continuità con la Maratona Telethon 2014. Sostenere con entusiasmo e partecipazione questa nuova iniziativa targata Telethon per UILDM significa mettersi una volta di più in gioco per puntare all'ulteriore rafforzamento del ruolo delle proprie Sezioni provinciali nei territori, per cercare con convinzione sempre maggiore di diventare più incisivi all'interno delle rispettive comunità di riferimento, portando avanti quell'impegno su temi, politiche e attività che da sempre rappresentano il nostro fulcro e la nostra ragion d'essere e caratterizzano la nostra missione.



«Credo fortemente nella Campagna di Primavera e credo che solo un vero gioco di squadra ci consentirà di fare la differenza e dimostrare la forza di un'organizzazione solida come UILDM, capace di guardare al futuro ma con grande attenzione al presente, e avendo sempre molto chiare le nostre radici e la nostra storia»

conclude Luigi Querini.

TU SUONI LA CHITARRA, IO SUONO LA CARROZZINA

“Assente Ingiustificato” chiude
a ritmo di musica

Ultimo atto di “Assente Ingiustificato”, il progetto biennale UILDM per l’inclusione scolastica degli studenti con disabilità: la donazione di un Soundbeam al liceo Adelaide Cairoli di Pavia. A rappresentare l’Associazione il presidente della nostra Sezione locale Fabio Pirastu.

Soundbeam

Strumento che grazie a un’innovativa tecnologia a ultrasuoni consente di produrre musica attraverso l’intercettazione di movimenti della mano o della carrozzina.

mattinata

Presenti alla cerimonia anche gli assessori comunali Alice Moggi (Servizi Sociali), Laura Canale (Pari Opportunità) e Ilaria Cristiani (Istruzione). Conoscendo la nostra organizzazione, hanno ben capito il nostro modo di “aggredire” socialmente la disabilità proponendoci come attori protagonisti del cambiamento che chiediamo.

inclusione

Una società progettata da tutti e per tutti. Integrazione invece è una società progettata da persone senza disabilità che viene modificata da queste stesse, per quanto possibile, per accogliere chi è diverso da loro.

Un’inclusione scolastica dai livelli elevati, quella italiana, ma a dispetto della quale ancora molti dei circa 200mila studenti con disabilità spesso affrontano momenti di enorme difficoltà, durante i quali è lo stesso diritto allo studio a venire messo in discussione. Per questo per due anni (2013 e 2014) le nostre Giornate Nazionali sono state dedicate alla campagna “Assente Ingiustificato” (DM 184, p. 21) per l’inclusione scolastica degli studenti con disabilità, dove assente ingiustificato non era, e non è, solo lo studente che non può entrare a scuola a causa delle barriere, ma anche il contesto-scuola che non partecipa come dovrebbe alla realizzazione di quei percorsi di autonomia personale, affettiva e cognitiva che “aprono” a ogni individuo la possibilità di essere protagonista delle proprie scelte. Il risultato più negativo emerso da un’indagine effettuata dopo il primo anno di campagna è la grave carenza, nelle nostre scuole, di sussidi didattici in grado di facilitare l’autonomia, la comunicazione e l’apprendimento dello studente con disabilità e che economicamente, paradossalmente, comportano spesso costi inferiori rispetto all’abbattimento di barriere architettoniche. Con questa azione biennale UILDM ha centrato l’obiettivo in undici istituti a cui sono stati donati sussidi didattici, appunto, oltre che attrezzature e arredi, ausili vari, unità posturali, un montascale e da ultimo, lo scorso novembre, anche un **Soundbeam**.

Durante la **mattinata** della cerimonia della donazione, di fronte ad alcune classi del liceo Musicale e del liceo delle Scienze Umane, si sono succeduti gli interventi del dirigente scolastico - che ha sottolineato quanto queste esperienze di conoscenza del “mondo reale” facciano parte del percorso di crescita che una scuola deve offrire ai propri alunni - e di UILDM - noi abbiamo riflettuto sulla costruzione di percorsi comuni, sottolineando l’importanza della parola **“inclusione”**. Sono convinto che con questa donazione abbiamo abbattuto un muro spesso, quel muro costruito di mattoni impastati con indifferenza e noncuranza verso il prossimo. Dopo la spiegazione “tecnica” di un operatore del CRAMS di Lecco, la musica è diventata protagonista. Abbiamo fatto provare il Soundbeam agli studenti e a un entusiasta dirigente scolastico. Abbiamo dimostrato come sia possibile fare musica anche attraverso l’utilizzo “positivo” di un ausilio spesso fonte di discriminazione (la carrozzina). Ora con i rappresentanti dell’istituto scolastico abbiamo pianificato degli interventi di didattica per studenti e docenti, cosicché durante l’anno scolastico UILDM rimarrà protagonista del percorso formativo. La **mattinata** si è conclusa con l’omaggio di due studenti del liceo Musicale che si sono esibiti con grande bravura in due brani preparati appositamente. Davvero una bellissima **mattinata**!

Carlo Fiori

Consigliere Nazionale UILDM
con delega alla Giornata Nazionale

Fabio Pirastu

Presidente di UILDM Pavia

208 VOLONTARI, È RECORD... per la prima volta finanziati tutti i 24 progetti UILDM

Un incremento del 116 % di volontari assegnati dall'ultimo bando sul Servizio civile, più della Croce Rossa. Ma i lavori della Commissione Bilancio disattendono le aspettative sul Servizio civile universale.

Massimiliano Patrizi
coordinatore
del Servizio
civile UILDM

Il 16 marzo sono usciti i bandi sul Servizio civile. Circa 30 mila posti a disposizione di ragazzi e ragazze tra i 18 e i 28 anni, di cui circa 19 mila per il bando nazionale. UILDM ha in graduatoria nazionale, tra i progetti finanziati, per la prima volta, tutti i 24 progetti presentati, per un totale di 208 volontari. Saliamo al 20° posto della graduatoria degli enti nazionali, superando, per numero di volontari, enti "storici" come la Croce Rossa Italiana e l'associazione Comunità Papa Giovanni XXIII. Questo risultato è stato possibile grazie a un aumento di circa il 40% del finanziamento a disposizione dell'UNSC (Ufficio Nazionale per il Servizio Civile) e alla nostra sempre più accurata presentazione dei progetti.

Le modifiche al formulario di presentazione dei progetti quest'anno presentavano alcune insidie che hanno determinato, anche per grandi enti, la non valutazione di molti progetti. Rispetto all'ultimo bando abbiamo ottenuto un incremento del 116 % di volontari assegnati, ma questo dato, per tradursi in qualità della vita dei destinatari dei nostri progetti, avrà bisogno di un maggiore impegno degli OLP (Operatori Locali di Progetto) e dei referenti per il Servizio civile nelle Sezioni. Solo così potremo garantirci di attivare più risorse sul territorio e migliorare la qualità delle nostre attività.

Come un'eco

Una palestra di vita,
Un'occasione, quasi unica,
Per fare un viaggio dentro di sé
Alla ricerca di un chi sconosciuto che poi ti fa volare.
Un immenso bagaglio di conoscenze
Che non troverai in nessun libro.
Un regalo che custodisci con cura
Da tirare fuori quando serve.
Mettersi in gioco apre scenari mai visti,
Squarcia veli che liberano la mente
Proiettandola nel mondo reale,
Quella della quotidianità più scontata,
Sconosciuta, che t'insegna a pensare,
A creare un contatto con la vita reale
Smuovendo dogmi intoccabili
Che percepisci, oramai, limitativi
Del vero benessere individuale.
Svegliarsi in un mondo
Per ritrovarsi in un altro
Tanto lontano quanto vicino.
Da oggi vi alzerete dal proprio letto
Orgogliose di ciò che avrete fatto
Felici di ciò che siete
Per aver cambiato la vita di qualcuno
La vostra.

Alessandro Pecori
UILDM Pisa

Rispetto a una cornice più ampia ci uniamo alla CNESC (Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile) nell'esprimere cauta soddisfazione a conclusione dei lavori della Commissione Bilancio del Senato, nel corso dei quali è stato approvato un emendamento del Governo che ha stanziato 50 milioni aggiuntivi per il fondo del Servizio civile nazionale per ognuno degli anni 2016 e 2017, in forza del quale la dotazione sale a 113 milioni. È un deciso passo in avanti rispetto alle ristrettezze degli ultimi 4 anni e diamo atto con piacere al Governo e al sottosegretario Luigi Bobba degli sforzi compiuti, come ai parlamentari degli emendamenti presentati. Cambia invece la valutazione se si guarda alle promesse che vedevano entrare in vigore il Servizio civile universale nel biennio 2016-2017. Con la dotazione ordinaria di 113 milioni nel 2016 potranno partire circa 20 mila ragazzi, un pesantissimo contraccolpo sui giovani e una delusione per gli enti che non avrebbero nessun orizzonte per pianificare l'accoglienza dei 100 mila volontari, obiettivo del Servizio civile universale. Invitiamo il Governo a fare proprio l'emendamento avanzato da alcuni senatori che produrrebbe il risultato di 165 milioni nel 2016 e 215 milioni nel 2017. Questo sarebbe davvero il passo concreto del percorso verso il Servizio civile universale.

SAVE THE DATE

Manifestazioni Nazionali UILDM

da giovedì 18 a sabato 20 giugno 2015

Lignano Sabbiadoro (UD)

Villaggio Ge.Tur

mercoledì 17 giugno – Accoglienza

giovedì 18 giugno – Inizio dei lavori

venerdì 19 giugno – GSN (Giornata Scientifica Nazionale)

sabato 20 giugno – Assemblea dei Soci

domenica 21 giugno – Rientro

Il programma completo al più presto disponibile su Uildm.org**MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE**

dal 28 giugno al 5 luglio 2015

Lignano Sabbiadoro (UD),

Villaggio Ge.Tur

7^o edizione del corso teorico-pratico promosso dal SAPRE-Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA) della Fondazione IRCCS Ca' Granda-Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

Obiettivo: empowerment precoce dei genitori e della famiglie con bambini e ragazzi in carrozzina, trasmettendo conoscenze e competenze e favorendo il miglioramento della qualità di vita della famiglia, fratelli compresi. Quest'anno si rivolge non solo ai bambini ma anche ai ragazzi fino ai 16 anni.

Per informazioni

katjuscia.marconi@policlinico.mi.it
cell. 347 51 73 149

**LO SPORTELLO
TELEFONICO**
per la consulenza
psicologica

Ha cambiato giorno e orario il nuovo servizio che la Direzione Nazionale UILDM offre ai soci e non solo. È ora possibile telefonare allo 049/8021001 e chiedere di accedere al servizio ogni martedì pomeriggio dalle 15 alle 18. A vostra disposizione lo psicologo clinico **Daniele Ghezzeo**, che in un colloquio privato e nel rispetto della privacy ascolterà le vostre problematiche e vi offrirà una consulenza, che potrà poi strutturarsi in una serie di appuntamenti successivi. Il servizio si rivolge a chiunque voglia misurarsi con un esperto a proposito del percorso personale nei confronti della disabilità propria o di un familiare. È anche possibile inviare una e-mail a danieleghezzeo@uildm.it.

Per maggiori informazioni sullo sportello leggi DM 184, p. 6.

UILDM X TELETHON

È stata UILDM a portare Telethon in Italia, e da allora la collaborazione è proseguita senza soluzione di continuità, soprattutto grazie all'impegno delle nostre Sezioni. Questo Speciale, che uscirà in due parti, esplora, attraverso alcuni esempi, il lavoro fatto nel 2014 e per certi aspetti ci aiuta a fare il punto sulla strada fin qui percorsa.



—
a cura dell'Ufficio Stampa
e Comunicazione UILDM

1990-2014:

La maratona Telethon, che come di consueto ha coinvolto gran parte delle Sezioni UILDM, nel dicembre scorso ha compiuto 25 anni. «56 Sezioni che nel 2014 hanno aderito a Telethon, il 75%, offrendo il massimo sostegno alla raccolta fondi per la ricerca, sono il nostro orgoglio e costituiscono uno straordinario esempio di impegno, passione, altruità e gratuità del Volontariato, i nostri valori fondanti» dichiara Luigi Querini, presidente nazionale UILDM. «In questi 25 anni, la UILDM ha contribuito a fare in modo che Telethon abbia investito in ricerca oltre 420 milioni di euro, finanziando 2532 progetti per lo studio di 449 malattie rare. In particolare, dal binomio UILDM-Telethon dal 2002 al 2014 è scaturito un investimento di circa 9 milioni di euro, per 48 studi approvati. Un frutto prezioso, raccolto grazie al nostro Territorio: a tutte le Sezioni UILDM, quindi, vanno la più sentita riconoscenza e l'apprezzamento per gli sforzi e l'impegno, senza nessuna distinzione tra chi ha raggiunto risultati maggiori e chi ha dato un contributo solo in apparenza più contenuto, dal momento che si tratta sempre e comunque di un risultato ottenuto grazie al massimo impegno e dedizione».

Storia di un'alleanza che prende linfa dal territorio



Da un confronto su come fosse più opportuno strutturare questo Speciale, è subito emerso un desiderio irrealizzabile: dedicare uno spazio a tutte le Sezioni UILDM attive per Telethon, indistintamente, appunto! La gestione degli spazi della rivista, invece, ci ha spinto ad accettare un compromesso e decidere di dare voce, almeno per questa prima parte, ad alcune Sezioni particolarmente rappresentative per la continuità nella raccolta e la varietà delle iniziative promosse, soprattutto perché questo possa essere da stimolo ed esempio per tutto il mondo UILDM. Auguriamo quindi una buona lettura e invitiamo le Sezioni che desiderino condividere con i nostri lettori la propria esperienza per Telethon, a inviarci contributi e foto della maratona 2014. Nella prossima parte di questo Speciale faremo in modo che queste e altre testimonianze già raccolte, e le voci di altri "attori protagonisti", si uniscano al coro che già grida: "La nostra Maratona è #ognigiorno"!

BERGAMO

UILDM Bergamo, AVIS e AIDO di Pedrengo e il Club Service Rotarct di Città Alta si sono uniti per sostenere la ricerca: il 13 e 14 dicembre, dalle 10 alle 19, i volontari delle tre organizzazioni hanno presidiato due punti a Bergamo città per offrire cuori di cioccolato, sciarpe, torte casalinghe, palloncini e manufatti natalizi. Domenica 14, inoltre, Azzano San Paolo ha accolto le Staffette della solidarietà, evento che ha visto i podisti in prima linea per la raccolta fondi lungo il tragitto compiuto in Valle Calepio, Valle del Lujo, Valle Seriana, Valle Brembana, Alta Valle Brembana, Bassa bergamasca, Alto Sebino e Isola bergamasca. Inoltre, a Paladina si è svolta la marcia podistica in memoria di Ilaria e Ivano. Il Telethon orobico si è concluso, sempre ad Azzano San Paolo, il 14 dicembre con un pomeriggio organizzato dall'Assacom, con intrattenimenti per bambini, giocoleria di strada, cori, mercatini, la banda alpina e a cui hanno preso parte, in collaborazione con la cooperativa sociale L'Impronta di Seriate, anche il Servizio territoriale disabili con le torte delle mamme e il Progetto giovani con i Fotoamatori. A concludere, Simona Pergreffi, sindaco di Azzano San Paolo, ha consegnato la sciarpa di Telethon al delegato dell'AVIS di Telgate, che si è impegnato ad accogliere le staffette podistiche per l'edizione 2015. I volontari UILDM coinvolti nelle due giornate sono stati 55, per 208 ore e mezza. Si stima che i volontari appartenenti ad altre organizzazioni possano essere stati circa 1.400; il dato tiene conto dell'analisi del coinvolgimento che segue considerando una decina di volontari in media per ciascun soggetto: organizzazioni e gruppi di volontariato (42), formazioni sportive (31), AIDO (20), Gruppi Alpini (12), AVIS (11), supermercati (5), esercizi pubblici (5), imprese (3), amministrazioni comunali (3), scuole (3), associazioni di carabinieri (2), oratori (2), cooperative sociali (1). Nonostante i tempi di crisi, abbiamo raccolto 80.767 euro, speso 837,52 euro e inviato a Telethon la somma di 79.929,48. La Fondazione Telethon, dal canto suo, ci ha fornito gadgets per 7.760,73 euro.

LECCO

Lo speravamo: ora è una certezza. Con il lavoro del 2014, abbiamo raggiunto un risultato straordinario che segna un nuovo record: 263.100 euro, 26.450 in più dell'anno precedente che, in tempi di crisi, è qualcosa di eccezionale. Con un totale generale grande come una montagna: 2.793.899,52 euro. Se si calcola che la raccolta si fa al 90% con i 5 e i 10 euro, si ha la misura del lavoro fatto. Ancora una volta questa gara di solidarietà è riuscita a mobilitare migliaia di persone, decine di associazioni, istituzioni, soggetti sociali ed economici. Ogni volta proviamo stupore per il miracolo che si compie sotto i nostri occhi. Quest'anno abbiamo coinvolto 85 Comuni e 15 mila studenti. Siamo stati in 9 scuole superiori, tra cui la Bertacchi, dove ogni anno 3/400 ragazzi si tassano con 4 euro a testa per ascoltare il sottoscritto e Roberto Maggi. Una novità è che io e Maggi siamo entrati all'Università di Lecco, dove il rettore ci ha detto: «Per voi le porte sono sempre aperte e sono sicuro che faremo grandi cose. Complessivamente, le iniziative organizzate durante la maratona sono state 53, mentre quelle nel corso del 2014 sono 105. Un grazie infinito ai sindaci, ai dirigenti scolastici, agli insegnanti, agli sponsor, ai sottoscrittori, a tutti coloro che, gettando il loro cuore oltre l'ostacolo, hanno prestato gratuitamente tempo e intelligenza per creare eventi dove si è cantato, ballato, mangiato e giocato, recitato. In ogni comunità hanno operato gli Ambasciatori Telethon: alpini, volontari di AIDO/AVIS, oratori e molti altri. Sono loro che fanno la differenza, stando ore e ore in piazza, al freddo. E lo faranno finché ci saranno malattie senza cura, finché il loro contributo servirà a sostenere il lavoro degli scienziati. Così raccogliamo frutti strepitosi. "Basta" avere passione, crederci e mettersi al servizio della gente più debole. Quando si fa questo, si ricevono in cambio soddisfazioni grandi come l'Oceano. Parola di Gerolamo Fontana (presidente di UILDM Lecco).

MARTINA FRANCA E BRINDISI



Oltre a essere presidente di UILDM Martina Franca e Brindisi, sono anche il coordinatore provinciale Telethon per Brindisi e Taranto. Per il 2014 ho riunito il direttivo UILDM e lo staff del coordinamento e insieme abbiamo deciso che, nonostante la crisi economica, avremmo migliorato i risultati degli anni passati. Così è accaduto: nel 2013 erano stati raccolti 67.512,29 euro e al 6 febbraio 2014 la raccolta ha raggiunto i 96.557,56 euro, con un incremento rispetto al 2013 del 43,02%. Cos'è successo? Niente di particolare, solo tanto impegno, volontà e magari anche un po' di fortuna. Naturalmente, per migliorare dei risultati economici in periodo di crisi, si può agire solo aumentando i contatti sul territorio per cui, oltre alle solite attività, abbiamo coinvolto società di assistenza sanitaria e domiciliare, con un risultato economico di 15.680 euro. A questa prima iniziativa si è aggiunta quella con la Marina Militare, a seguito di un accordo siglato a Roma tra Telethon e lo Stato Maggiore della Marina. Sapevamo che alcuni Reparti di quest'ultimo avrebbero potuto ordinare dei cuori di cioccolato tramite i referenti territoriali. Il punto più gravoso e impreveduto è stato di trovarci in due province, Taranto e Brindisi, che da sole coprono i due terzi della Marina Militare Italiana, con un accordo perfettibile. Con grande impegno di tempo e risorse umane, siamo riusciti a soddisfare tutte le richieste, tant'è che siamo stati invitati il 4 dicembre alla festa di Santa Barbara, a Taranto e, alla presenza dell'Amm. Dario Giacomini, comandante dei Sommergibili (Roma), ho ringraziato lo Stato Maggiore della Marina per la stupenda iniziativa. Per l'occasione, confermiamo che la Marina ha versato, tramite noi, 15.428 euro. Le spese sostenute per tutta la campagna Telethon 2014 sono state di soli 1.036,69 euro, pari all'1% del ricavato. Parola di Franco Cappelli (presidente di UILDM Martina Franca e Brindisi).

MODENA



Tanti eventi anche quest'anno hanno interessato il territorio di Modena per raccogliere fondi a favore della ricerca. Dal concerto dell'Ensemble Giovanile Casual Band all'Accademia militare di Modena alla corrida di San Geminiano, alla raccolta fondi nei centri commerciali, sono state numerose le attività, per un totale di 10 banchetti, 6 concerti e 20 iniziative organizzati tra dicembre 2014 e gennaio 2015. «Rafforzare la scienza attraverso la ricerca per potenziare le coscienze con l'obiettivo del bene comune. È il potente messaggio affidato da Telethon alle centinaia di volontari impegnati nelle tante iniziative di solidarietà in programma. A loro va il nostro ringraziamento particolare, come ai testimonial importanti che hanno prestato la loro immagine per questa causa: dall'astronauta modenese Maurizio Cheli all'Accademia militare di Modena, la più antica al mondo». Con queste parole il sindaco di Modena Gian Carlo Muzzarelli ha salutato Telethon. «C'è sempre stata una grande e proficua collaborazione tra Telethon e UILDM Modena» dichiara Ermanno Zanotti, coordinatore provinciale di Telethon. «Nei banchetti promossi nei centri commerciali UILDM ha raccolto 9700 euro». «Come ogni anno abbiamo lavorato in prima linea per sostenere Telethon» afferma la presidente di UILDM Modena, Maria Lugli. «Come ha ricordato il presidente nazionale Luigi Querini, Telethon è sinonimo di ricerca e ricerca è una parola fondante di UILDM. Ho notato con grande piacere che nel 2014 c'è stato un forte coinvolgimento dei giovani nelle nostre attività di raccolta fondi, cosa per noi fondamentale. Si sono messi a disposizione con sensibilità ed entusiasmo, condividendo competenza, passione ed energia per una causa comune importante». «Venivamo da un anno difficile» conclude Zanotti. «Dopo il terremoto che ha colpito l'Emilia nel 2012, si era riusciti a fare poco. Do un giudizio positivo della raccolta 2014: la scelta di un testimonial come Cheli, oltre al valore della testimonianza che ha portato, è stata vincente».

In occasione di Telethon 2014, la Direzione Nazionale UILDM, in collaborazione...

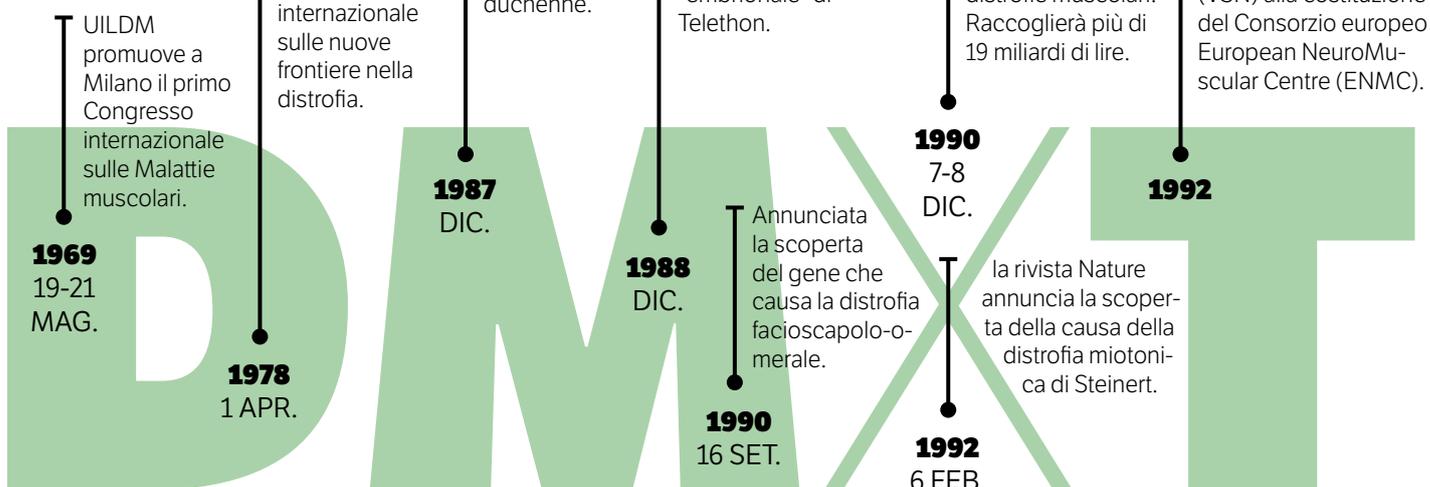
OMEGNA



La nostra Sezione UILDM di Omegna, nella provincia del VCO (Verbano-Cussolo-Ossola), nei mesi di novembre e dicembre 2014 ha realizzato una raccolta veramente di alto livello, anche grazie alla generosità degli abitanti e di molte associazioni di volontariato ed enti vari. Infatti, la somma complessiva raccolta nell'occasione e devoluta interamente alla Fondazione Telethon è risultata di 32.946,50 euro, raccolti attraverso i seguenti eventi: la conferenza stampa del 24 novembre alla prefettura di Verbania, alla presenza del prefetto, sulle iniziative in programma in provincia a favore della promozione e della raccolta fondi Telethon; uno spettacolo musicale e artistico a La Cappuccina, a Domodossola, il 29 novembre; nello stesso giorno, anche una serata-spettacolo nei locali della pro loco in Vallestrona con la partecipazione di diverse associazioni ed esponenti politici locali; ancora, quel giorno abbiamo organizzato una raccolta fondi in occasione della partita di campionato di basket femminile nel Palazzetto dello sport a Omegna; il 6 e 7 dicembre, due serate indimenticabili di danza con la partecipazione di diverse scuole di danza; il 13 dicembre, la 2° edizione della "Maratona Telethon VCO" al Centro Commerciale Le Isole a Gravellona Toce. Qui, dalle 9 del mattino sino alle 20 - e a seguire, una grande cena di chiusura - si sono susseguite esibizioni di thai-chi, ballo, karate, calcio giovanile, teatro musicale e molto altro. Sempre nella stessa giornata, inoltre, dalle ore 11 alle 12.30 si è tenuto un convegno sulla ricerca, l'assistenza e le nuove terapie in corso con la presenza di medici, ricercatori e responsabili delle associazioni.

...con le Sezioni provinciali e Telethon, ha promosso quattro incontri di informazione e sensibilizzazione a Trani, Gorizia, Pietrasanta e Imperia, per far conoscere gli obiettivi di Telethon, aggiornare chi è già consapevole di questo impegno verso la cura e promuovere la raccolta fondi, grazie alla quale i ricercatori Telethon hanno la possibilità di proseguire nella battaglia quotidiana contro la malattia. Agli incontri sono stati invitati rappresentanti delle istituzioni locali, della Direzione Nazionale UILDM e di tutte le sedi della regione, di Telethon, i ricercatori, le associazioni amiche e i partner di UILDM e Telethon sul territorio. In alcuni casi le ricadute di questi incontri sono state davvero positive e crediamo di aver raggiunto l'obiettivo: illustrare ad Amici e Volontari, operatori e portatori di interesse, le principali caratteristiche di Telethon e gli obiettivi e i risultati fin qui raggiunti dalla ricerca, permettendo a tutti di diventare ancora più consapevoli del contributo che ciascuno può dare nella strada verso la cura, non solo nel ruolo di donatore ma anche come volontario.





Rodolfo Schiavo

Area Territorialità
Telethon

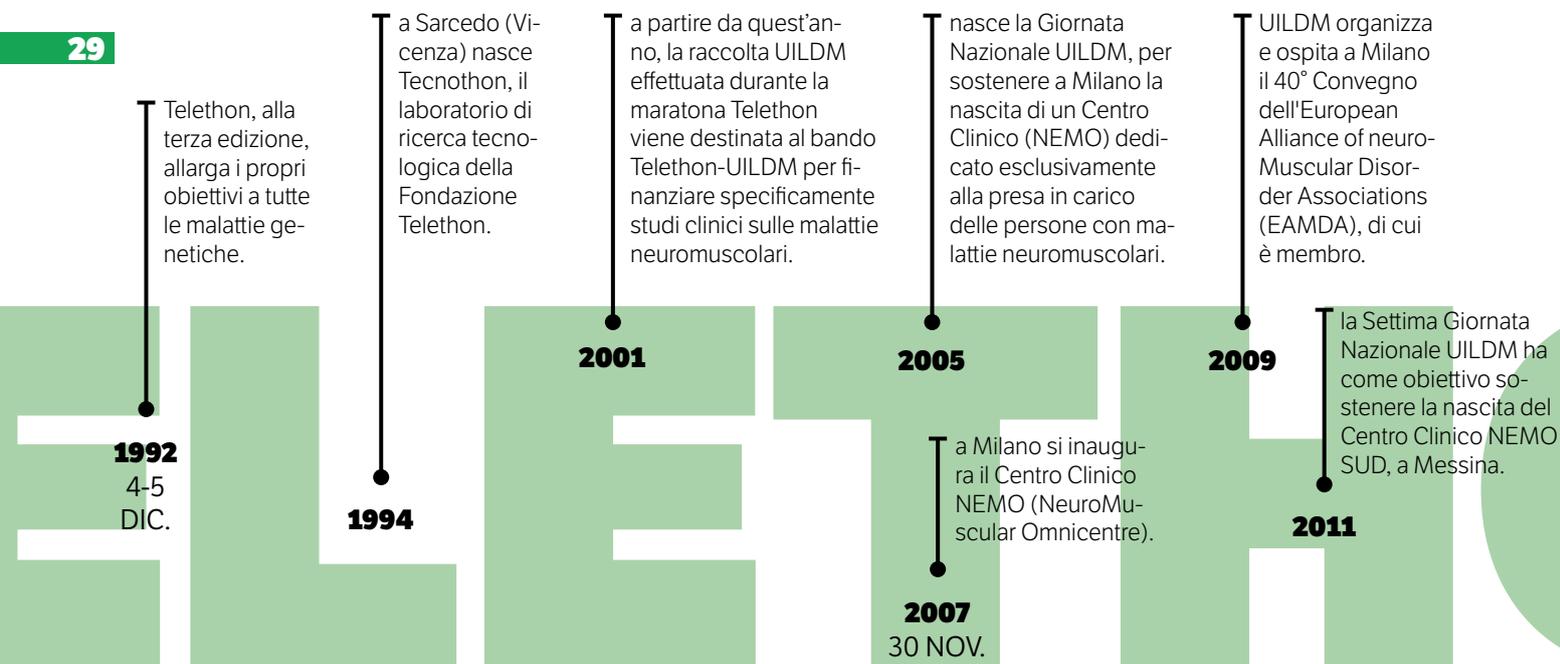


La grande
macchina
Telethon.

Alcuni volti
di riferi-
mento.

«Il mio incontro con UILDM avvenne nel 2007 quando fui incaricato da Telethon di lavorare al fianco della vostra associazione. Fu per me un privilegio, sapevo anche che stavo andando incontro a un grande impegno e che avrei avuto bisogno di un indirizzo, perché mi sarei interfacciato con una grande associazione che aveva portato in Italia Telethon e aveva acceso i fari dell'attenzione sulle distrofie muscolari nel nostro Paese. Avvertii da subito la responsabilità del compito. Da allora sono passati 8 anni in cui ho conosciuto tante persone, costruito amicizie, sono entrato nelle case, ho conosciuto famiglie, e soprattutto ho imparato a conoscere la malattia attraverso la sofferenza ma anche l'ironia e la sagacia dei tanti amici che via via ho incontrato. Sono stati anche gli anni di campagne di raccolta fondi e grande impegno civico a sostegno della ricerca di eccellenza sulle malattie neuromuscolari; un impegno che va ben oltre gli aspetti statutari e che ogni anno vede coinvolte, soprattutto a dicembre, circa il 70-75% delle Sezioni UILDM e migliaia di persone e volontari. Un impegno che si traduce in numeri: 25 anni di attivismo e più di 13 milioni di euro

raccolti per progetti di ricerca clinica sulle patologie neuromuscolari. Uno sforzo che non ha eguali nel panorama associativo. È un pezzo di Italia che si muove e mette in moto città, mobilita intere comunità e coinvolge le imprese e le istituzioni. Ma UILDM vive il rapporto con Telethon #ognigiorno, perché ha affidato a Telethon la sua speranza di un mondo senza distrofie muscolari: è questo che la lega alla sua Fondazione, nella quale ripone grande fiducia. Sono un osservatore e anche un attivista di questa grande organizzazione e so quali sono i sacrifici e le energie profusi per Telethon dalle Sezioni UILDM. Tutto ciò deriva da una cultura della gratuità, da un'attenzione ai propri territori, da una cultura della solidarietà e dell'assistenza che qui ho potuto approfondire e constatare di persona. Ecco perché non credo che UILDM perderà mai di vista i suoi obiettivi e che mai ci sarà un calo di tensione; anzi, sono convinto che il futuro restituirà, a tutti coloro che si sono impegnati in passato (e penso a tanti amici che non ci sono più ma che hanno dato tanto) e che si impegnano oggi, quella certezza nella ricerca che ha contraddistinto in tutti questi anni il loro lavoro e la loro dedizione».



Anna Ambrosini
Responsabile Area
Programmi di ricerca



Come è iniziata la sua esperienza in Telethon?

Dopo molti anni di ricerca (sono biologa con dottorato in farmacologia), ho deciso di cambiare punto di vista sperché non ero soddisfatta del mio lavoro “al bancone”, non ne trovavo più il senso.

Quale è il suo ruolo nella Fondazione? Sono entrata in Telethon nel 2001 come program manager (gestione dei progetti di ricerca, dalla valutazione al monitoraggio dei risultati), per seguire i progetti di neurologia e neuromuscolari. Da alcuni anni sono responsabile dell'area che svolge questo lavoro e sviluppa nuove iniziative.

Potrebbe aiutarci a spiegare l'importanza della ricerca scientifica?

Credo che la migliore risposta sia l'osservazione degli enormi passi

fatti nella conoscenza delle patologie, dei meccanismi attraverso cui i difetti genetici si traducono in malattie e delle opzioni terapeutiche che per molte di esse sono ormai alla portata della clinica o una realtà. La ricerca neuromuscolare italiana è uno dei fiori all'occhiello di Telethon e deve esserlo anche per UILDM, che ha dato mandato a Telethon nel 1990 di scegliere secondo criteri esclusivamente meritocratici la migliore ricerca da finanziare.

Il bando Telethon/UILDM è un programma speciale di Telethon, rivolto ai ricercatori clinici che seguono pazienti neuromuscolari per sviluppare iniziative mirate ad affrontare i problemi quotidiani delle persone affette da una di queste malattie. Ho partecipato all'ideazione del bando e l'ho accompagnato nel suo sviluppo, implementando le azioni di supporto che consentissero ai clinici di gestire al meglio gli studi e lavorare bene a progetti multicentrici, perché la forza di questi studi sta proprio nel collaborare a una raccolta dati standardizzata e armonizzata tra i vari centri. Ad oggi sono state presentate 160 proposte di studio, ne sono state approvate 48, 36 delle quali per studi multicentrici. I risultati hanno condotto a oltre

160 pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali. Al momento ne sono attivi una decina.

Che ricadute ha la ricerca sulla vita delle persone con malattie neuromuscolari? Al di là dei numeri presentati sopra (che sono sempre una misura oggettiva dei risultati), credo che l'enorme valore di questo investimento si veda nel fatto che i clinici italiani hanno imparato benissimo a “fare rete”. Questo significa maggiore accuratezza nelle diagnosi genetiche e cliniche, sviluppo di registri nazionali specifici per patologia, raccolta dati di storia naturale, fondamentale sia per prevedere come si evolve la malattia, sia per disegnare in maniera efficace dei trial clinici dove ci possono essere degli approcci terapeutici da studiare. Oltre a promuovere ricerca clinica di valore, questi studi consentono di condividere i migliori standard di cura e gli approcci da seguire nella routine clinica e ambulatoriale. La raccolta UILDM di dicembre sosterrà le seconde e terze annualità dei progetti finanziati con il bando 2013, che riguardano quattro gruppi di patologie: le distrofie congenite e facioscapolo-omerale, la malattia di Charcot-Marie-Tooth e le malattie metaboliche muscolari.

Un bilancio da Oscar

Il Bilancio sociale redatto dalla UILDM di Bergamo è stato premiato con una menzione agli Oscar di Bilancio.

Dietro a questo risultato c'è un lavoro quotidiano e meticoloso.

—
Edvige Invernici
UILDM
Bergamo



Primo dicembre 2014, Palazzo Mezzanotte, Piazza Affari, Milano. Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica sono stati assegnati gli **Oscar di Bilancio** 2014 a svariate categorie di imprese: finanziarie, manifatturiere, del non profit. Hanno ritirato l'Oscar: Snam, Fondazione Telethon, Società Reale Mutua di Assicurazioni, Banca Fideuram, DeA Capital, Zanzar Sistem, Yoox Group, Save the Children Italia Onlus, Anas e Gruppo LGH. La giuria, presieduta dal rettore dell'Università Bocconi Andrea Sironi, ha inoltre attribuito una menzione speciale e 15 attestati ai finalisti. Nella categoria "Organizzazioni non erogatrici non profit", l'Oscar di Bilancio 2014 è andato a Save the Children, mentre gli attestati ai finalisti sono stati assegnati a Fondazione ACRA CCS e alla nostra Sezione UILDM di Bergamo.

Oscar di Bilancio

Nasce nel 1954 per volontà di Roberto Tremelloni, ministro delle Finanze negli anni Sessanta. Nel 1980 viene rilevato dalla FERPI (Federazione Relazioni Pubbliche Italiana) e nel 1983 si afferma come osservatorio permanente e propositivo dei cambiamenti socio-economici italiani. Dal 2001 nel concorso vengono introdotte anche le organizzazioni non profit.



Il nostro presidente, Danilo Bettani, ha ricevuto i complimenti da Alessandro Beda della Fondazione Sodalitas per la cura che i volontari dell'associazione hanno dedicato al documento, che ha ricevuto il seguente giudizio:

«La Sezione bergamasca della UILDM presenta un Bilancio molto ben articolato, un unico documento che include il Bilancio di esercizio e il Bilancio sociale. Il Bilancio di esercizio evidenzia tutte le poste contabili con chiarezza e comprende un'analisi dei criteri contabili adottati. La mappa degli stakeholder è ben dettagliata con evidenza dell'influenza nelle attività operative. Il documento presentato racchiude in modo semplice e chiaro tutti gli elementi per valutare l'attività complessiva dell'organizzazione».

Condividiamo questa soddisfazione con la UILDM tutta perché il documento che abbiamo presentato descrive in più punti le relazioni e i progetti che nel 2013 hanno connotato l'apporto volontario e il lavoro di rete con UILDM Nazionale, i soggetti del Terzo settore e le Istituzioni. Il giudizio scritto sulla pergamena è dedicato a tutta la nostra grande associazione.



dal 1981



1 ora ogni giovedì

RAGGI X:

Come si raggiunge un obiettivo di eccellenza



0 €



chi lo redige

Costi del personale.

390 €

Programma che permette di tenere la contabilità.

Da due anni un volontario, il tesoriere Giorgio Parimbelli, insegnante di management aziendale all'alberghiero di Bergamo, consulente di alcune aziende della bergamasca assembla il lavoro di un anno di 2 volontari che tengono la contabilità con il metodo della partita doppia.

1 Redigere un Bilancio d'esercizio secondo i principi di chiarezza, veridicità e correttezza fissati dall'articolo 2423 del Codice Civile.

2 Acquisire le competenze per preparare un Bilancio sociale.

Nel 2000 UILDM Bergamo iscrive l'allora presidente Corrado Basile e l'allora segretaria Edvige Invernici a un corso di formazione sul Bilancio sociale organizzato dal Centro Servizi Volontariato di Bergamo e diretto da Giovanni Stiz di Seneca srl, società che si occupa di finanza etica, tuttora supervisore del Bilancio sociale.

3 Raccogliere le informazioni relative alle attività di Sezione in modo organizzato.

Ognuno dei volontari che lavora nei diversi uffici tiene un'agenda dove registra ogni appuntamento assegnandogli un codice che corrisponde a una specifica area di lavoro (comunicazione, istituzionale, eccetera). Una volontaria addetta informatizza i dati e, grazie ai filtri, si possono

poi selezionare le attività compiute in un anno per ogni area di lavoro. Con lo stesso criterio, un altro volontario mensilmente informatizza gli orari di lavoro di dipendenti e volontari. Un altro volontario raccoglie tutte le brochure degli eventi di Sezione e di quelli a cui la Sezione partecipa.

4 Redigere il Bilancio sociale.

Chi lo redige

Un volontario, Edvige Invernici, che sistemizza il materiale raccolto nelle agende durante tutto l'anno dai volontari.

La supervisione

Tutto avviene sotto la supervisione di Giovanni Stiz, volontario da 11 anni. Insegna Bilancio sociale alla Scuola Pontificia.

Il risultato

Una settantina di pagine che documentano e analizzano tutte le attività di Sezione.

Bilancio d'esercizio

Documento contabile che rappresenta la situazione patrimoniale, finanziaria e il risultato economico dell'associazione al termine di un anno di attività. È costituito dallo stato patrimoniale, dal conto economico e dalla nota integrativa.

5 Comprendere l'utilità del Bilancio sociale.

Raggruppare i dati permette di analizzare il proprio lavoro. Ad esempio, quando ci siamo resi conto di essere troppo sbilanciati verso l'area sanitaria, abbiamo provveduto aumentando le attività culturali e aggregative. Inoltre è un importante biglietto da visita per partecipare ai bandi di finanziamento e per raccontare alle famiglie socie cosa facciamo.

«Dà visibilità e trasparenza al lavoro svolto dall'associazione. Mette in luce il peso e l'importanza della presenza dei volontari; il contributo garantito dai donatori per la sostenibilità delle attività; l'ampliamento degli orizzonti che le co-proiezioni e la partecipazione alle reti territoriali hanno reso possibile; i risultati raggiunti perseguendo gli obiettivi propri dell'associazione».

Bilancio sociale

Documento con cui un'organizzazione comunica in modo volontario gli esiti della sua attività, non limitandosi ai soli aspetti finanziari e contabili.

Daniilo Bettani

presidente di UILDM Bergamo

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI E LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

di Gianni Minasso

LA SECCHIA RAPIDA (SIC!)

DITEMI VOI COME GLI SCAFATI
ESTENSORI DI QUESTA RUBRICA
(GIUNTA FRA L'ALTRO AL 33° NUMERO)
AVREBBERO MAI POTUTO IGNORARE

UN EVENTO COSÌ STUZZICANTE COME
L'**ICE BUCKET CHALLENGE**... INFATTI OGGI
ESPORREMO ALCUNE RIFLESSIONI IN MERITO
CHE SARANNO POI COMPLETATE DA UNA
NUOVA SERIE DI VARIAZIONI.

FORZA, SU COL MORALE, DISTROFICHETTI:
PRIMA O POI LO TROVERANNO UN SISTEMA
PER SCHIODARCI DA 'STA CARROZZINA!

Mesi orsono l'Ice bucket challenge (per i comuni mortali italofofoni la "Sfida della secchiata di ghiaccio") ha occupato per qualche giorno il trono dell'effimero mediatico. Di origini poco chiare, questa moda è stata caratterizzata dal rovesciarsi addosso un secchio d'acqua fredda, fare una donazione alle associazioni anti-sla

(e il nostro caro Alberto, tesoriere dell'Aisla, si sarà fregato a lungo le mani!) e sfidare altre tre persone a compiere questi primi due gesti. Come capita nella teoria (ma mai nella pratica) del multi-level marketing, dopo un mesetto dall'inizio della faccenda tutti gli abitanti della Terra avrebbero dovuto essersi inondati la capocchia pro sclero-lateral-amiotrofici.

Inutile dire che, nel frattempo, il sottoscritto si è rovesciato sulla maglia soltanto un bicchiere di birra al pub e che, non a causa di ciò ma proprio per colpa dell'IBC, ha provato una certa dose di fastidio.

Intendiamoci: non ho niente contro questi spettacolari metodi di lotta alle patologie incurabili, tuttavia quarant'anni di onorata distrofia e un certo qual disincanto esistenzia-

"VARIAZIONI SU UN TEMA"



le (indipendente da essa) mi fanno considerare con distacco fenomeni del genere, tanto “virali” quanto di fuggevole durata. Del resto sono stato confortato in ciò nientepopodimeno che dall’austera Direzione Nazionale Uildm. Infatti la nostra beneamata DireNazi, in una comunicazione della scorsa estate, aveva diplomaticamente (ma non poi così tanto) declamato: “Esprimiamo il nostro apprezzamento per le manifestazioni di solidarietà concreta, lontane da spettacolarizzazioni e ricerche di protagonismo [...]. Auspichiamo, quindi, che coloro che hanno aderito e stanno aderendo a questa campagna di raccolta fondi, colgano l’occasione per capire veramente di cosa e soprattutto di chi si stia parlando [...] e speriamo che le stesse persone che aderiscono possano contribuire a trasformare questa in una campagna culturale e di sensibilizzazione profonda, diversa da tanti fenomeni alimentati dalla Rete che talvolta crea grandi fuochi destinati a spegnersi però in breve tempo, senza lasciare nessun segno nelle persone coinvolte”. Amen. Naturalmente potrei accennare ai

vip che con l’IBC si sono fatti pubblicità scucendo di nascosto cifre irrisorie, politici di spicco che dopo la regolare auto-secchiata hanno continuato a rubare e a tagliare i fondi destinati alla disabilità (e a questo punto io stesso sarei in grado di suggerir loro con quale “profumato” materiale riempire il prossimo secchio...), il gossip su chi ha dato e chi non ha dato, i tanti lavatisi la coscienza a poco prezzo, l’ennesima americanata da dover digerire, l’imposizione di un altro sciocco rito modaiolo, il mancato raggiungimento della consapevolezza nei confronti di una pericolosa patologia, la ciccia (leggi “risorse economiche”) per i soli sclero-lateral-amiotrofici (e gli altri malatini?) eccetera. Molto volentieri non ricorderò altri particolari dell’IBC, comprese, tantomeno, le celebrità coinvolte. Ne ho già avuto abbastanza così. Piuttosto vorrei lanciare qualche modesta proposta per rimpinguare l’esanime cassa della nostra DireNazi e quindi, sulla scia di questa stupidaggine internazionale, trovare gli adattamenti utili per il mondo distrofico.

Intanto si dovrebbe acquistare un congruo megafono per amplificare la flebile vocina del bravo ma minuscolo Ufficio Stampa e Comunicazione di via Vergerio. Poi travolgere il web e gli altri media con sequenze di incoscienti illustri che catapultano sulla propria crapa (o su quella di qualche povero distrofichetto) secchiate di liquidi inconsueti, tanto per attirare meglio l’attenzione. Ci si potrebbe innaffiare la cocuzza con l’economico Tavernello (piuttosto che con il più pregiato Château Mouton Rothschild del 1947) e così creare la WBC (non già la World Boxing Council bensì la Wine Bucket Challenge). Oppure potremmo riempire il recipiente incriminato con mascherine di ventilatore, locandine delle passate Manifestazioni Uildm o... costine di maiale alla griglia! Insomma, l’importante sarebbe far notizia e quindi deviare l’interesse del popolo bue sulla persistente incurabilità della nostra mai troppo odiata compagna di vita. In caso contrario, per noi muscoli-di-budino, l’alternativa di richiamo potrebbe essere quella di spogliarci in piazza San Pietro, magari proprio davanti a papa Bergoglio. Ma, francamente, preferirei evitarlo.



TERRITORIO:

VERONA

Lo scorso 18 ottobre la nostra Sezione ha partecipato a EXPOdisABILITÀ, la prima manifestazione sul territorio della Fiera di Cerea “Area Exp” e Expogenesis dedicata alle problematiche della disabilità dalla più tenera età a quella dell’anziano. Patrocinato dal Comune di Cerea, alla realizzazione del convegno scientifico “La salute non ha età” oltre alla Sezione UILDM di Verona hanno collaborato l’ULSS 21 e il centro polifunzionale Don Calabria. L’incontro ha messo a confronto le di-

verse figure sanitarie del territorio veronese (neurologi, fisiatristi, pneumologi, anestesisti, pediatri e medici di base, psicologi, fisioterapisti, logopedisti) per una valutazione dell’attuale attività assistenziale: la comunicazione tra i vari operatori, la qualità e l’utilizzo delle risorse e dei servizi sanitari, la possibilità di rallentare il processo della malattia, gli ausili che aiutano a migliorare la qualità della vita e l’inserimento attivo nella realtà sociale. Durante la mattinata il Gruppo giovani ha incontrato

MILANO

Il Politecnico di Milano premia ogni anno i migliori progetti di carattere innovativo e tecnologico inerenti alla sfera dell’informatica, della robotica e dell’intelligenza artificiale. Il premio dell’ultima edizione dell’Alumni Polimi Awards 2014 “Area Tradition” è stato conferito a un progetto realizzato da tre studenti laureati in ingegneria informatica al celebre Politecnico milanese: Paolo Belluco, Alessandro Mauri, Flavio Mutti. Il loro lavoro di ricerca e sviluppo fa parte della start up BIONIX che realizza sistemi a basso costo per facilitare la vita quotidiana

delle persone con disabilità nell’utilizzo di personal computer ed elettrodomestici, utilizzando in maniera semplice e agevole comandi vocali o sfruttando i movimenti della testa.

Quando tre brillanti ingegneri informatici stabiliscono di progettare insieme un sistema che agevoli la qualità di vita delle persone con disabilità è sempre qualcosa di rilevante e assolutamente non scontato. «La passione riguardo ai sistemi di interazione ci ha spinto a creare BIONIX Srl» afferma Alessandro Mauri, uno dei premiati «e questo ha

UDINE

Si chiama WheelDM ed è il primo prodotto concreto del laboratorio sulla comunicazione avviato alla fine del 2014 da UILDM Udine. È un piccolo giornale di otto pagine che muove i primi passi con cautela, ma con grande entusiasmo e tante speranze per il futuro.

Il nome, come spiega l’editoriale, «deriva dal termine inglese *wheel*, che significa ruota - chiaro riferimento alla carrozzella, compagna inseparabile delle persone con disabilità - e che si pronuncia “uil”, guarda caso come le prime tre lettere dell’acronimo UILDM,

fortunata coincidenza che non abbiamo esitato un attimo a sfruttare per la nostra ‘creatura’, il cui nome si pronuncia appunto uildim”.

La redazione è composta da una decina di soci con disabilità che, accompagnati da due giornalisti, si sono occupati e si occuperanno di tutto: dalla scelta del nome della testata alla grafica, dalla scrittura degli articoli ai titoli, dall’impaginazione alle foto. In questo senso WheelDM, che non ha ancora una periodicità definita, non vuole essere l’organo ufficiale della Sezione di Udine, ma l’espressione delle idee, degli



La Sezione con i suoi
volontari sostenitori

250 studenti del liceo Scientifico di Cerea raccontando un po' di sé e dell'associazione.

Domenica 30 novembre all'hotel Crowne Plaza di Verona si è tenuto l'evento "Ballando con il cuore", un'iniziativa di beneficenza organizzata dalla scuola di ballo "Arthur Murray" a favore di UILDM e del Gruppo di sostegno DBA, che ha visto sfidarsi alcuni dei personaggi più noti del panorama veronese accompagnati dai maestri della scuola di ballo. Ospiti d'eccezione i ballerini Raimondo Todaro

e Samanta Togni, direttamente dal programma di Raiuno "Ballando con le stelle". Infine, sabato 8 e domenica 9 dicembre l'associazione culturale Quinta parete e la Galleria Orlando Arte hanno organizzato una grandiosa asta di beneficenza a favore di UILDM Verona presso il Palazzo della Gran Guardia di Verona. Durante il weekend sono state battute prestigiose opere di pittura, scultura, manifattura e oggettistica, tappeti antichi e moderni, raccogliendo 4800 euro.

Valentina Bazzani

generato in noi la voglia di sviluppare idee, dal concept all'implementazione finale e di misurarci con un mercato internazionale, estremamente dinamico e competitivo, come quello dei sistemi di interazione uomo-macchina».

A questo progetto hanno collaborato anche UILDM Milano e il Centro Clinico NEMO, facendo testare direttamente da alcune persone con disabilità il nuovo sistema B10Mouse che permette di adoperare un PC senza utilizzare gli arti superiori.

Inoltre, i tre ingegneri informatici sono attualmente

impegnati a un nuovo lavoro di ricerca che si focalizza sul WISE (Wearable Interactive SystEms): si tratta di un accessorio hardware e software indossabile che rileva le azioni e i parametri biometrici degli utenti durante esercizi di riabilitazione e attività sportive. La tecnologia a scopo civile può e deve essere uno strumento prezioso per migliorare la qualità di vita delle persone, in particolare per i disabili. Ne siamo consapevoli e come UILDM di Milano continueremo a collaborare a eventuali nuovi progetti di questo tipo, sempre con passione e determinazione.

Renato La Cara

interessi e delle capacità del gruppo che lo realizza e che è, ovviamente, aperto a nuovi ingressi. Alla base del progetto c'è un utilizzo intensivo delle nuove tecnologie informatiche e della comunicazione. C'è chi gestisce il computer con gli occhi e chi usa i comandi vocali, chi lavora con una tastiera virtuale sullo schermo e chi usa il mouse tradizionale. I materiali viaggiano via e-mail e vengono salvati e scambiati sulla Rete, i commenti e le proposte si fanno all'interno di un forum di gruppo. Le riunioni di redazione si aprono sempre con il caratteristico squillo di Skype

che annuncia l'avvio di una videochiamata di gruppo, che consente di far partecipare anche chi, per le sue condizioni di salute, fa più fatica a muoversi da casa e a prendere parte ad altre attività. È questo, del resto, uno degli obiettivi principali dell'iniziativa.

I La testata del giornale

Luca Pantaleoni

WheelDM 

TERRITORIO:

CICCIANO

Domenica 21 dicembre la UILDM di Cicciano (Napoli) è riuscita a mettere, letteralmente, sulla sedia a rotella alcuni sindaci e politici dell'Agro Nolano in occasione dell'evento denominato "Pedalata Comoda". Un percorso sulla sedia a rotelle che è partito dalla stazione circumvesuviana di Nola per terminare in piazza Duomo presso la casa comunale, per rendersi conto di persona di quali ostacoli incontra chi, non potendo contare sull'uso delle proprie gambe, è costretto a spostarsi su sedia a rotelle.

«La battaglia per l'abbattimento delle barriere architettoniche parte dalla stimolazione della sensibilità dei cittadini e delle amministrazioni» dice Giovanni De Luca, consigliere di UILDM Cicciano. «La "Pedalata Comoda" è uno dei tanti strumenti educativi volti a informare la società civile sull'ineguaglianza degli spazi degli edifici pubblici e delle attività commerciali. Il nostro obiettivo è quello di far sì che tutti i 18 Comuni dell'Agro Nolano ratifichino la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità e che adottino il PEBA, ovvero quello che dal 1986 è definito Piano per l'Eliminazione delle Barriere Architettoniche, reso obbligatorio dalle leggi 41/1986 e 104/1992. La libertà di movimento e di autodeterminazione sono diritti inviolabili della persona. I cittadini dovrebbero cooperare per rimuovere tutti gli ostacoli, fisici e mentali, che limitano questa libertà. Speriamo che la nostra battaglia diventi presto la battaglia di tutti».

Alla passeggiata dimostrativa hanno aderito numerosi amministratori e rappresentanti politici del territorio, come i parlamentari Paolo Russo e Massimiliano Manfredi, l'assessore regionale Pasquale Sommese, 18 sindaci dell'Agro Nolano, l'Ambito di Nola N23, il governatore del Distretto 108YA Club Lions International Liliana Caruso, il presidente del Distretto 108 YA dei Leo Club Luigi Delle Cave e altre 58 associazioni. Anche il vescovo di Nola Beniamino Depalma, che ha atteso il corteo davanti al duomo, si è dimostrato disposto, nel caso si riuscissero a superare i vincoli della Sovrintendenza delle Belle Arti anche con l'aiuto della parte istituzionale presente alla manifestazione, a far in modo che le persone in carrozzina possano accedere alla chiesa dalla porta principale e non da quella secondaria.

La manifestazione si è conclusa con un convegno sul tema dell'abbattimento delle barriere architettoniche nel circolo Giordano Bruno, dove è stato sottolineato che è l'ambiente a rendere le persone disabili e non la condizione dell'individuo, quindi «se la persona con disabilità viene messa nella giusta condizione di poter fare, si scopre che la persona stessa tende a migliorarsi e a migliorare l'ambiente circostante!».

L'obiettivo principe di questa "Pedalata Comoda" è soprattutto quello di far capire ai politici e ai cittadini che un ambiente privo di pregiudizi, barriere culturali e ostacoli consente alle Persone con Disabilità di vivere appieno il loro diritto alla cittadinanza.

Angelo Bonfiglio



Un momento della "pedalata comoda"

OTTAVIANO

La Sezione UILDM di Ottaviano (Napoli) ha lanciato la VI edizione del Premio nazionale di Poesia “IO ESISTO e non farei rumore se tu mi ascoltassi...”.

Il concorso, aperto a tutti, rappresenta in particolare per le persone con disabilità uno stimolo a dare spazio alla creatività e a far sentire la propria voce attraverso la poesia, che diventa così uno strumento di inclusione sociale. Al tempo stesso, l’iniziativa ha lo scopo di sensibilizzare l’opinione pubblica sulle tematiche relative alla disabilità e di raccogliere fondi a sostegno della Sezione UILDM di Ottaviano. «IO ESISTO, con il passare degli anni acquista sempre maggior prestigio perché la persone riescono a comprendere in modo sempre più chiaro la giusta causa per cui viene organizzato e decidono di stare dalla parte di chi non lotta per se stesso, ma per il bene del prossimo. IO ESISTO è diventato l’emblema di chi è stanco di restare in silenzio e ha scelto di fare “poeticamente rumore” per entrare nel cuore sordo dell’indifferenza», spiegano dalla UILDM di Ottaviano.

Quest’anno il concorso è suddiviso in due sezioni: poesia a tema libero e poesia sul tema “La disabilità”. Si può inviare una sola opera per sezione entro il 30 aprile 2015, previo versamento di una quota di partecipazione pari a 10 euro (per ogni sezione). Saranno premiate le prime 5 opere a tema libero e le prime 5 opere sulla disabilità. Per la prima volta, inoltre, è previsto un Premio Speciale UILDM che andrà al partecipante più giovane.

Gli organizzatori anche per questa VI edizione si impegnano a realizzare un’antologia in cui verranno inserite le prime 25 opere selezionate per ogni sezione e l’opera del Premio Speciale UILDM. Durante la cerimonia di premiazione 15 poesie saranno declamate da attori professionisti, accompagnati dalla musica di un Maestro del Conservatorio di Napoli. Il concorso è a scopo benefico e tutto il ricavato, escluse le spese organizzative, sarà devoluto alla Sezione UILDM di Ottaviano.

Il bando di concorso completo e ogni altra informazione sono reperibili sul sito dedicato all’iniziativa ioesisto.jimdo.com, ai numeri telefonici 081/3655909, 373/5138274, 349/1549698, e all’indirizzo e-mail concorso.ioesisto@live.it.

Giada Miotto



La locandina
del concorso

AFFETTUOSI RICORDI



Il 22 dicembre è venuta a mancare **Attilia Lugli**, conosciuta da tutti come Eller, presidente onorario e anima della Sezione "Paolo Bertellini" della UILDM di Salsomaggiore. Aveva 91 anni. Un unanime sentimento di cordoglio ha pervaso le persone che l'hanno conosciuta e hanno potuto apprezzarne le doti umane, la dedizione e l'amore profusi nell'associazione voluta dal figlio Paolo, il carattere dolce e insieme forte con cui ha saputo affrontare una vita non facile.

Eller era originaria di Moglia, un paese del mantovano. Insieme al marito si è trasferita a Salsomaggiore quando Paolo era un ragazzino e, a causa della distrofia muscolare di cui era affetto, aveva bisogno di un clima più salubre. Dopo la scomparsa del marito, ha aiutato e supportato Paolo nella fondazione e gestione della Sezione UILDM. Il civico 3 di Piazza Brugnola è diventato così sede di una delle organizzazioni di volontariato più conosciute della cittadina termale. Nei locali messi a disposizione dalla famiglia Bertellini si sono gettate le basi dell'integrazione delle persone disabili nel territorio parmense. Con la macchina di famiglia è iniziato il servizio di trasporto della UILDM, prima dell'arrivo del pulmino attrezzato. Scomparso Paolo nel 1988, Eller ha preso in mano le redini dell'associazione e le ha dedicato ogni attimo, dimostrando l'energia e le capacità del figlio, parlando di lui come se lo avesse ancora accanto. Eller era il cuore pulsante della UILDM di Salsomaggiore, ne conosceva ogni dettaglio, seguiva le pratiche burocratiche, manteneva i contatti con i soci e con la Direzione Nazionale. Ci teneva ad andare a far visita ai soci assistiti e conoscerne le famiglie. Con i suoi modi gentili e l'innata propensione all'ascolto è entrata a far parte della famiglia di tutti. La sua instancabile e preziosa opera non è passata inosservata e proprio quest'anno le è stata conferita la civica benemerita dal Comune di Salsomaggiore, consegnata ai cittadini che hanno dedicato la propria esistenza agli altri.

—
Stefania Delendati

A fine febbraio è mancata **Rosanna Salvatori**. «figura storica e persona importante per la UILDM di Pesaro-Urbino, che la stessa Rosanna ha contribuito a fondare 30 anni fa (1985)», ricorda addolorato Bruno Premilcuore, presidente di UILDM Pesaro-Urbino.

Il 28 gennaio è mancato **Andrea Russo** (vicepresidente di UILDM Saviano). Il presidente della Sezione, Francesco Ciccone, lo ricorda come «grande maestro d'arte e di vita» e aggiunge «Andrea ha dedicato più di venticinque anni ad aiutare con tutte le proprie forze le persone bisognose di affetto, cure e di ogni tipo di supporto».

Durante il mese di dicembre sono scomparsi **Mirko Cozzi** (segretario di UILDM Legnano), **Antonietta D'Aniello** (presidente di UILDM di Pozzuoli, NA) e **Giuseppe Francese**, marito di **Domenica Marcello**, fondatrice nel 1986 di UILDM Vibo Valentia di cui sia la Marcello che Francese sono stati presidente per molti anni.

Solare, entusiasta, sorridente, autoironico. **Matteo Begali**, in arte JT Special Edition, era così: un vulcano di energia e buon umore. Compositore e cantautore, contaminato dal rap e dai ritmi africani, ha sempre avuto la musica nella testa e nel cuore. Socio di UILDM Verona, Matteo ci ha lasciati improvvisamente, lo scorso 24 gennaio, a soli 40 anni. Ogni suo gesto, ogni suo momento erano legati a un ritmo che gli frullava già nella mente. Il suo sogno più grande era quello della musica e la scorsa estate ci è riuscito con la pubblicazione del CD "Inside the Control Tower", presentato in diversi eventi e su palcoscenici prestigiosi come il Teatro Romano di Verona.

La sua carriera artistica comincia presto: dal 1985 al 1990 costituisce un gruppo, scrive pezzi e si esibisce nei locali. Nel corso di questi anni ha conosciuto e lavorato con diversi rapper, viaggiato, scritto e cantato confrontandosi anche con altre culture. Amava le sensazioni forti, la velocità, il rumore del vento che si infrange sulla visiera del casco o sul parabrezza dell'auto, lo stridore delle gomme quando perdono aderenza... "il motore che urla come un tenore nel finale di un'opera". Per lui la musica era tutto questo! «La ritmica accompagnata dalla melodia ha sempre scandito il tempo e gli eventi. Ci sono stati momenti in cui sentivo il bisogno di condividere le mie emozioni con altre persone. Suonare in un gruppo, cantare a squarciagola canzoni d'amore, esprimere tutta quella rabbia verso una società che non mi vede, far divertire o commuovere la gente sono tutte le possibilità che mi



ha regalato questa mia inseparabile compagna. Poterla condividere con altri è stato come accendere una luce in una stanza buia e riconoscerla piena di colore» raccontava in un'intervista. Matteo oltre a essere in sedia a rotelle a causa di una malattia genetica, ha subito un trapianto di cuore quattordici anni fa, un momento doloroso e una svolta nella sua vita. «Sembra quasi che l'organo nuovo ti faccia cambiare mentalità. Di sicuro ti fa capire che la vita non va buttata. Penso a chi ha perso la vita e ha salvato me, è qualcosa che ti sollecita a vivere. L'unico modo per far capire cosa provavo era ricorrere, ancora, alla forza della musica. Decisi di dare una svolta: dovevo fare qualcosa di nuovo, dovevo mettere le mie potenzialità a disposizione di altri! Capii che dovevo svoltare a sinistra e successivamente a destra, andando in sovra sterzo e perdendo così il controllo, per poi riprenderlo un attimo dopo, cercando di seguire l'indicazione di UILDM. La musica mi ha aperto le porte anche per questa nuova realtà e io non ho esitato, sono entrato nel gruppo giovani con uno "sponsor speciale", la voglia di portare il mio messaggio personale». Ed è proprio alla UILDM che Matteo in questi anni ha seminato voglia di vivere, allegria e amore per il presente così com'è, prestandosi per animare ogni serata del Gruppo giovani di Verona, trasmettendo la sua carica anche a chi si trovava in un momento di difficoltà. Il CD "Inside the control tower" è acquistabile su iTunes e nel corso di questi mesi ha riscosso un notevole successo.

*Un anno fa moriva il poeta e autore teatrale carrarese **Stefano Mazzoni** (DM 183, p. 64). Questo febbraio l'Università di Pisa, dove si stava per laureare in Lettere, gli ha conferito la laurea post mortem.*

QUESTA È LA MIA VITA

14 anni, Nicolò si mette a nudo davanti ai compagni di scuola. Con coraggio, lucidità e desiderio di essere visto.

Socio di UILDM Udine, nel corso di un progetto di intervento della sua Sezione nella scuola secondaria di primo grado che frequenta ha deciso di uscire allo scoperto. Nicolò Vadnjal ha letto di fronte ai compagni un racconto-fiume per colmare il desiderio di raccontare di sé ai compagni di classe. Ha scritto della malattia neuromuscolare da cui è affetto, della scoliosi, dei problemi ai polmoni, delle infezioni respiratorie, della tracheostomia, dei lunghi periodi in terapia intensiva. La prima metà del testo è pubblicata nello scorso numero di DM (p. 56). Qui di seguito la seconda e ultima parte della testimonianza, che inizia dalla guarigione da una brutta polmonite all'età di 7 anni: «Dopo circa tre settimane la polmonite se n'era andata, ma mi aveva lasciato con una tracheo».

Nicolò Vadnjal
UILDM Udine



Affrontai ancora altri mesi impegnativi in quell'anno, se pensate che dopo l'intervento gli anestesisti a Milano iniziarono a decannularmi ma si accorsero di alcune macchie sul polmone e si bloccarono. Il mio fisico era debilitato anche da una brutta gastroenterite. Venni trasferito in ambulanza da Milano a San Daniele, ma continuavo a stare male e dovetti fare un altro giro all'Unità di terapia intensiva del Burlo Garofalo di Trieste, dove nella notte il mio polmone collassò. Alle 5.30 del mattino i medici chiamarono mia mamma e le dissero che la situazione era grave e avrebbero tentato di insufflarmi un farmaco per liberare il polmone. L'esito di tale tentativo avrebbe potuto essere nefasto: avrei potuto non farcela! Invece il mio polmone si sbloccò e io iniziai la mia ripresa, pur non senza difficoltà.

Venni ritrasferito a San Daniele e qui, grazie alla caparbia e forza dei miei genitori che per mesi si erano informati con medici in diverse regioni d'Italia, e grazie alla continua interazione con il primario e il suo staff, arrivammo alla decisione di chiudere questa tracheostomia che tanto mi aveva fatto soffrire. Arrivare a tale decisione non è stato semplice perché non è così scontato in un paziente neuromuscolare. Noi ci riuscimmo anche perché io non volevo vivere così.

Le parole di Nicolò Vadnjal

(SECONDA PARTE)

«Giunse il momento di cambiare aria e così venni trasferito, sempre in ambulanza, al reparto di Pediatria dell'Ospedale di San Daniele del Friuli. Non potendo ancora essere dimesso, quel reparto divenne la mia "seconda casa". Qui incontrai delle persone davvero speciali: la prima in assoluto è il primario, il dottor Bruno Sacher, che, insieme al suo staff, molto ha fatto per aiutarmi a stare meglio e riprendere una vita normale. Rimasi lì un altro

mese e mezzo e a metà aprile tornai a casa, ancora con la tracheostomia perché di lì a poco avrei dovuto effettuare a Milano il primo intervento per l'allungamento della colonna dorsale, in anestesia generale e con relativa intubazione. Ormai comunque ero stato "svezzato" dal respiratore, anche se la mia casa era organizzata come un reparto di terapia intensiva: gestire una tracheo non è così semplice e i miei genitori dovettero imparare.



Rimanevo un ragazzino delicato e questo comportava che si definisse un protocollo di cura. Così, da quel giorno, utilizzo quotidianamente la macchina della tosse (che mi aiuta a tossire e muovere le secrezioni per evitare infezioni) e il respiratore durante la notte e tutte le volte che ho la necessità di far riposare i polmoni. Inoltre, utilizzo un ausilio che si chiama 'saturimetro', che esamina in tempo quasi reale il respiro e la frequenza cardiaca.

Comunque, finalmente, nel mese di agosto del 2007 rientrai a casa e pian piano, con mille attenzioni, cercai di riprendere una normalità e la mia vita venne scandita fino a luglio del 2010 da appuntamenti semestrali con degli interventi chirurgici a Milano. Non furono anni facili. Nel 2008 dovetti operarmi anche alla rotula e rimanere ingessato un mese. Poi, nell'aprile del 2010, ebbi un altro episodio di insufficienza respiratoria, gestito però con tempestività tale da evitare l'intubazione. In ogni caso fui ricoverato per quasi due settimane, e pensate che poco tempo dopo avrei dovuto fare la Prima Comunione! Ci riuscii insieme ai miei compagni di catechismo. In questo stesso anno divenni anche un atleta della prima squadra di wheelchair hockey del Friuli Venezia Giulia: i Madrats Udine!

Dovevo, però, arrivare a un appuntamento con la salute che mi

spaventava tanto anche se sapevo che sarei stato in mani più che sicure: la stabilizzazione definitiva della colonna! Fui operato alla fine di giugno del 2011, l'intervento durò sei ore, e si trattò di un doppio intervento (dovevano infatti togliermi l'impianto precedente e inserirmi quello attuale) che causò una grande perdita ematica con conseguente trasfusione. Ero debole e faticavo a riprendere una respirazione autonoma. Venni estubato la prima volta dopo cinque giorni, ma due giorni più tardi venni reintubato d'urgenza perché mi sentii soffocare dalle secrezioni risalite tutte in una volta a seguito di manovre che gli anestesisti avevano effettuato per farmi respirare meglio. Ho vissuto ogni attimo in quanto ero vigile, tant'è che quando mi risvegliarono dopo avermi sedato per intubarli, con una lavagna alfabetica domandai a mia mamma per quanto avrei ancora potuto vivere e se stavo per morire...

Ma da quel momento iniziai a lottare veramente, come ho sempre fatto, per riprendermi la mia vita e così, dopo due settimane di terapia intensiva e il supporto delle molte persone che conoscevo anche lì, sono stato trasferito nel reparto di Ortopedia e una settimana più tardi ero nella mia casa a Tavagnacco. La ripresa è stata molto lunga perché ero debole. Nel settembre del 2011 finalmente ho iniziato insieme a voi la prima

media, ma è stato un anno complicato perché il mio fisico aveva subito una rivoluzione. Mi sono ammalato spesso e come vi ricorderete ho seguito per diversi mesi le lezioni da casa. Ma ora siamo qui a parlarne. Sapete, la sofferenza fisica prima o poi si dimentica. Quello che rimane sono la grande solidarietà, il sostegno, l'amicizia nata con moltissime persone che ho incontrato durante questo difficile cammino, che sono entrate a far parte della vita mia e della mia famiglia e alle quali ora non potrei più rinunciare. Vi dirò di più: la mia vita si è arricchita grazie a loro, e sono e sarò loro sempre grato.

Inoltre, se sono riuscito a non perdere nemmeno un anno di scuola, lo devo al nostro Istituto, alle persone che qui ci lavorano, ai professori e al nostro stesso Comune: collaborando tutti insieme hanno permesso di integrarmi pienamente e mi hanno aiutato a crescere e a non lasciarmi mai andare. E poi la vicinanza che voi, miei compagni di classe, insieme ai professori, mi avete dimostrato anche recentemente (quando non ho potuto prendere parte alla gita) è stata fondamentale!

Concludo dicendovi che l'esperienza della mia vita so per certo che è servita ai medici (che ne hanno parlato in diversi convegni) e servirà sicuramente per aiutare molte altre persone e questo mi rincuora davvero tanto!»