

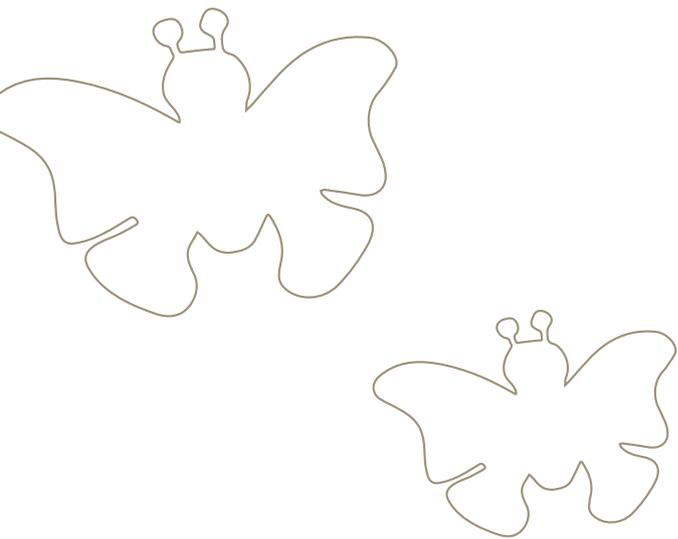


TUTTE LE FICHES SUL TERRITORIO

Dopo la Settimana delle Sezioni, anche la nuova Giornata Nazionale servirà a rafforzare le risorse locali

La Giornata Nazionale UILDM 2016 arriverà con un progetto sul territorio. La prima Settimana delle Sezioni le ha aperto le porte.

**a cura dell'Ufficio Stampa
e Comunicazione UILDM**



Chi non ha mai sognato di indossare un paio d'ali e di volare, osservare il mondo dall'alto, da una prospettiva più ampia? È quanto ha provato a fare UILDM durante la Settimana delle Sezioni 2015.

Dal 14 al 20 settembre, a suon di "Mettiamo le ali ai nostri territori", abbiamo cercato di far volare le nostre Sezioni locali. Fisicamente e metaforicamente. A partire da un nuovo impianto comunicativo, infatti, abbiamo concretamente messo le ali a soci e volontari. Nelle locandine, nei brevi video e nei banner per il web. Pensiamo a Stefania, pronta a spiccare il volo con un bel paio d'ali di farfalla, ma pensiamo anche ad Alessandra e Massimiliano, Francesco, Manuèl, Maria Maddalena e Fabio, soci appartenenti a Sezioni diverse nel territorio, che insieme hanno raccontato cosa significhi, per loro, UILDM: famiglia, lotta per i diritti, risorsa nel mondo del lavoro e nella vita quotidiana. Con entusiasmo, hanno "messo la faccia" nella promozione di questo evento e rappresentato con i loro volti e le loro testimonianze la grande macchina di impegno e partecipazione per la solidarietà che dal 1961 risponde al nome di Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

«La Settimana delle Sezioni 2015» dichiara Luigi Querini, presidente nazionale UILDM

«è stata l'occasione, fortemente voluta, per dare la possibilità alle nostre Sezioni, attive nella gestione quotidiana delle esigenze delle persone con disabilità, non solo di raccogliere i fondi necessari a finanziare servizi quali il trasporto, la riabilitazione, i servizi ambulatoriali, ma anche di fare una giusta informazione sulle malattie neuromuscolari e sulla ricerca scientifica. Desidero ringraziare tutti coloro che hanno contribuito alla buona riuscita dell'evento che, anche se alla sua prima edizione, ha riscosso molta partecipazione e ampio sostegno».

Con l'obiettivo della Settimana di offrire visibilità alle nostre realtà locali «intendevamo sottolineare una volta di più come la loro presenza e incisività sui territori, e il loro essere in prima linea, sia per la vita di UILDM assolutamente essenziale», spiega Carlo Fiori, consigliere nazionale con delega alla raccolta fondi. «Non solo, volevamo anche porre in primo piano tutti coloro che convivono, combattono e sostengono la lotta contro le malattie neuromuscolari, e raccontare un territorio che vive, respira e agisce riuscendo a offrire servizi e aiuto concreto. Perché UILDM significa donne e uomini, azioni che si concretizzano ogni giorno per rispondere alle tante e diverse esigenze delle persone con malattie neuromuscolari. Con questo evento abbiamo voluto valorizzarne l'impegno e far sentire le tante voci che si intrecciano per formare una UILDM ricca e sfaccettata che sul territorio è sinonimo di sostegno, condivisione, diritto alla vita, essere parte sempre più attiva, essere risorsa».



La locandina della nuova iniziativa targata UILDM, con il volto della socia modenese Stefania Pedroni.



Ancona

Pordenone

Albenga



Le Farfalle della Solidarietà, simbolo ormai conosciuto di UILDM, hanno accompagnato l'iniziativa dello scorso settembre.

La campagna di comunicazione è stata all'insegna della leggerezza e del colore che danno pennellate di vita a ciò che facciamo. «Prendete la vita con leggerezza» ci ricorda Italo Calvino «che leggerezza non è superficialità, ma planare sulle cose dall'alto, non avere macigni sul cuore». Sempre continuando a parlare dei temi che sono più cari a UILDM: la vita, le opportunità e i diritti per le persone che convivono con una malattia neuromuscolare e i loro familiari, cercando di percorrere nuove strade con un gruppo di lavoro nuovo che si occupa di comunicazione e fundraising in maniera integrata. Elena Zanella, consulente di UILDM per il fundraising e la comunicazione, ci suggerisce la chiave di volta di questa operazione: «Facciamo quel che diciamo perché siamo quel che diciamo di essere». Ed ecco, allora, che per la prima volta abbiamo dato una fisicità, dei volti alle nostre azioni e alla missione della nostra associazione. La Settimana delle Sezioni UILDM 2015 ha rappresentato un banco di prova per pensare e mettere in cantiere tanti progetti futuri. «In particolare, con questo evento» sottolinea ancora la Zanella, «UILDM si è messa ancora di più in discussione e in ascolto; l'impegno, ora, è quello di continuare l'attività di ascolto per

Roma



divenire sempre più significativi e presenti con le Sezioni sul territorio».

È stata una Settimana dedicata interamente alle 70 Sezioni UILDM e al territorio che le vede protagoniste, impegnate ogni giorno per creare inclusione e una migliore qualità di vita per le persone con disabilità attraverso opportunità nel lavoro, nello studio, tanti servizi di assistenza e molto altro. Una Settimana che ci ha permesso di toccare con mano quanto ciascuna di esse lavori perché possano essere assicurati i diritti fondamentali per ogni persona, perché l'inclusione sociale possa essere realizzata pienamente, perché l'assistenza sia per tutti. I dati parlano chiaro: 20 mila persone usufruiscono dei servizi che le Sezioni offrono quotidianamente, tutto questo grazie a una base di oltre 10 mila soci e a un bacino di circa 3 mila volontari. Dietro a numeri così importanti ci sono fatti concreti: pulmini e mezzi attrezzati che percorrono migliaia di chilometri all'anno per accompagnare le persone ad appuntamenti di natura medico-assistenziale, servizi scolastici e per l'integrazione lavorativa, per lo sport e il tempo libero; centri di assistenza medico-sanitaria e riabilitativa di alto livello; ambulatori, e servizi sanitari e sociali offerti a tutti, senza distinzione.



Udine

Per non parlare di convegni, approfondimenti, pubblicazioni. Tutti nodi, questi, con cui UILDM crea cultura: una cultura che ha al suo centro la persona a 360 gradi, la cultura dell'attenzione per chi ci vive accanto.

Inoltre, abbiamo toccato con mano che UILDM è di tutti ed è per tutti perché mette a disposizione quello che ha: persone, servizi, mezzi, strumenti per chiunque chieda aiuto. In questo senso le Sezioni svolgono un vero e proprio servizio alle comunità in cui sono radicate: un legame forte col territorio che si esplicita concretamente come opera di segretariato sociale, costruzione fattiva di una rete di collaborazione con le realtà locali che operano nel campo del volontariato e con le amministrazioni pubbliche.

Ancora, in questa Settimana abbiamo sperimentato tanti modi di essere UILDM: partecipando ai banchetti e proponendo le Farfalle della Solidarietà, promuovendo eventi con e sul territorio, molti mettendosi in gioco per la prima volta in attività nuove. Tanti modi e tante Sezioni differenti, con caratteristiche e particolarità proprie, che insieme dicono a una sola voce: «Insieme abbiamo fatto tanto e tanto ancora possiamo fare, pronti a cimentarci in sfide sempre nuove».



LA NUOVA SFIDA

Una prima nuova sfida sarà la Giornata Nazionale UILDM 2016, che il prossimo anno torna dal 14 al 27 marzo. Saranno due settimane dense, all'interno delle quali ci troveremo a vivere due festività importanti che porteranno nuovi impulsi e stimoli per farci conoscere alle persone: la Festa del papà e la Pasqua. Sarà una Giornata Nazionale che, inserita in quel periodo, potrà essere fonte di tante ricche esperienze e idee. Se la Settimana delle Sezioni 2015 è stata un banco di prova per l'avvio di progetti futuri, per nuovi approcci e modalità di lavoro nell'ambito della comunicazione all'interno e all'esterno dell'associazione, la Giornata Nazionale UILDM 2016 sarà il momento in cui cercheremo di rafforzare questo tipo di attività. Ci impegneremo perciò a consolidare quanto raggiunto, mettendoci, come sempre, a disposizione e in dialogo aperto con le Sezioni, il territorio circostante e le persone. Nel 2016 UILDM festeggia un importante traguardo: i 55 anni di vita, di impegno e di lotta per i diritti e le opportunità delle persone con disabilità e per la ricerca. La nostra è una storia importante da cui vogliamo partire per lavorare sul nostro presente e guardare al futuro che ci attende, fatto di progetti e di impegni, con determinazione e anche con coraggio. Questi il filo conduttore e l'attenzione che accompagneranno il lavoro dei prossimi mesi e del prossimo anno.

Tante le novità in campo nel 2016: primi fra tutti un nuovo gadget e un nuovo progetto su cui convergere l'impegno e le energie. Parlare di novità emoziona e riempie di entusiasmo e di fiducia.

La Giornata Nazionale 2016 sarà una grande sfida che richiederà molto lavoro e tutti dovremo mettere in campo le competenze acquisite in tanti anni, per dare vita a qualcosa di nuovo. I nostri punti di forza e la nostra missione, che sono ciò che ci sta più a cuore, sono sempre gli stessi: permettere alle persone con una malattia neuromuscolare di godere degli stessi diritti e opportunità di tutti, per vivere una vita completa. Un nuovo gadget, dicevamo, necessario da un lato e fortemente voluto dall'altro, attraverso cui cercheremo di veicolare il nostro messaggio. Per la prossima primavera abbiamo pensato a qualcosa di completamente diverso, una sorpresa, che al momento non sveliamo se non anticipandone la dolcezza, ma già ora siamo certi che oltre all'interesse susciterà grande entusiasmo. Per quanto riguarda l'ambito progettuale, invece, quanto è stato sviluppato si lega a tante battaglie di questi "quasi 55 anni". Nel 2016, infatti, torneremo ad accendere i riflettori e a focalizzare l'attenzione sul diritto alla mobilità e sui trasporti: è stato scelto questo tema perché rappresenta un diritto fondamentale per il quale ci impegniamo e lottiamo da sempre, sancito anche dall'articolo 20 della Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità del 2006, ratificata nel 2009 anche dal nostro Paese. E perché parlare di questo vuol dire affrontare anche il tema dell'accessibilità dei luoghi, dei servizi, e quindi di vera e piena inclusione sociale. Tante idee e progetti, quindi, sono in cantiere. I prossimi mesi serviranno per elaborarle, portarle a maturazione, condividerle e poi concretizzarle insieme.

FUNDRAISING

Il fundraising è la nobile arte di insegnare alle persone la gioia di donare

SPECIALE



L'ARTE DI INSEGNARE LA GIOIA DI DONARE, e diventare autosufficienti

A dirlo, Henry Rosso, tra i padri fondatori della scuola del fundraising negli Stati Uniti, Paese da cui arriva la storica tradizione sistematica e organizzata alla raccolta fondi per la sostenibilità degli enti e a cui il fundraiser guarda cercando di cogliere quanto di buono c'è, in modo che lo si possa importare anche in Italia. Poi, come spesso succede, tutto si ricontestualizza e adegua al Paese nel quale si applica. E così accade anche in Italia. La vivacità e la spinta educativa del modo di fare fundraising oltreoceano necessariamente si ridimensionano nel Belpaese,

trovando una propria identità e un proprio *modus* sempre in bilico tra volontà di emergere e progredire e retaggio culturale che ne limita, sotto certi aspetti, l'adozione da parte delle organizzazioni. E non sempre è solo questione di soldi. Ciononostante, il desiderio di fare e la maggiore cultura spingono a una tensione evolutiva di cui è necessario tenere conto e a cui non è più possibile restare indifferenti. In questo speciale abbiamo raccolto alcune voci, emergenti o di spicco nei rispettivi settori di appartenenza, che vanno, appunto, in questa direzione.

a cura dell'Ufficio Fundraising UILDM con la consulenza di Elena Zanella

Esperta di non profit, marketing e comunicazione sociale

Elena Zanella



Perché organizzare un'attività interna di fundraising e investimento.



—
Niccolò Contucci
Direttore Generale
Associazione Italiana
Ricerca sul Cancro

Le organizzazioni non profit nascono quasi sempre nello stesso modo. Delle persone di buona volontà decidono di affrontare un problema sociale. La prima cosa di cui si preoccupano è scrivere lo

statuto, concentrando così tutte le loro energie e dedicando i primi fondi raccolti solo alla missione.

Con il tempo, capiscono che per affrontare quella missione con probabilità di successo occorrono più denaro e più lavoro.

A questo punto si chiedono: è corretto spendere denaro per retribuire un consulente o per gestire una struttura dedicata alla raccolta fondi, denaro che altrimenti potrebbe essere devoluto alla missione?

Non è mai troppo tardi per fare questa scelta organizzativa, anzi l'argomento doveva essere discusso dall'inizio, prima dello statuto, prevedendo già quanto denaro sarebbe servito per conseguire i primi concreti obiettivi e

quanto per le attività di fundraising. La raccolta fondi non è un costo, ma un indispensabile investimento. Non può essere gestita solo con il buon senso degli organi di governo, ma questi devono affidarsi a professionisti con la competenza necessaria, così come ci si rivolge a un ingegnere per la costruzione di un ponte. La differenza non è tra volontariato e professionalità, ma tra dilettantismo e professionismo. I volontari che governano l'organizzazione sono l'anima del sistema, ma la strategia del piano di raccolta fondi, del piano di comunicazione a supporto della raccolta e il budget degli investimenti e dei ricavi attesi devono essere affidati a figure competenti. Loro saranno il cervello del sistema.

Quanto bisogno c'è di formazione nel fundraising e quanto attrattivo è il Terzo settore per i giovani.



—
Valerio Melandri
Direttore del Master in
Fundraising dell'Univer-
sità di Bologna

In un mercato in cui il tasso di disoccupazione giovanile è cresciuto fino al 41,6%, il fundraising rappresenta oggi un'opportunità di lavoro per i giovani.

Il settore è dinamico, lo confermano i dati del primo Censimento dei Fundraiser censiti.

I fundraiser hanno 7 anni di esperienza nella raccolta fondi, settore nel quale hanno fatto ingresso all'età di circa 32 anni. Si occupano prevalentemente, oltre che di raccolta fondi, di marketing, comunicazione e di pubbliche relazioni, che da sempre costituiscono due specializzazioni fortemente interconnesse con il fundraising italiano.

Doti creative e rigore scientifico rappresentano il giusto compromesso per una figura professionale spendibile a 360 gradi nel mondo del lavoro. Il livello di istruzione medio/alto e un costante aggiornamento confer-

mano la professionalità e l'elevata specializzazione della figura del fundraiser. Nessuna differenza quindi con gli alti profili del profit. Un buon fundraiser è dotato di ottime capacità relazionali e sa pianificare, gestire e coordinare tutti gli aspetti di un'attività di raccolta fondi. Possiede un profondo senso etico e una forte motivazione nei confronti della Causa a cui si dedica. Prima di tutto però è un professionista con una specifica preparazione e una forte eterogeneità intersettoriale. La professionalità infatti non è legata al settore di attività: le competenze sono trasversali e ciò conferma l'elevata specializzazione e il dinamismo.

Accountability: cos'è e perché.



—
Marco Grumo

Docente di Economia aziendale, Università Cattolica di Milano

Risorsa fondamentale per lo sviluppo delle organizzazioni non profit è la fiducia, che nell'attuale contesto è legata alla credibilità di un'organizzazione.

Quando la fiducia e la credibilità aumentano, le organizzazioni si sviluppano; quando invece si riducono, entrano in un circolo vizioso. Sono risorse strategiche molto importanti ma anche altamente deperibili, che vanno costantemente alimentate e basta poco per distruggerle in modo irreparabile.

Ma da cosa dipendono la fiducia e la credibilità delle organizzazioni non profit?

Dipendono proprio dai comportamenti che queste organizzazioni attuano ogni giorno. Tra questi comportamenti un peso rilevante va ai temi della trasparenza e del "rendere conto", mi riferisco alla cosiddetta *accountability* dell'organizzazione.

L'*accountability* deve diventare un atteggiamento naturale, oggetto di una strategia rilevante e soprattutto oggetto di investimento continuo da parte delle organizzazioni.

A nulla serve infatti un'*accountability* minimalista o semplicemente da "adempimento normativo", così come non servono forme di *accountability* esterne, se manca una vera *accountability* verso l'interno.

Si tratta di un vero e proprio salto mentale e culturale. Chi lo coglierà farà fare un salto grande alla propria organizzazione a 360 gradi. Del resto, le persone donano tempo e denaro alle organizzazioni solo se hanno fiducia. L'*accountability* costituisce il principale motore di tale risorsa.

L'importanza della progettualità e dell'Unione Europea.



—
Antonio Bonetti

Esperto di pianificazione strategica, project management e finanziamenti dell'UE

Gli enti non profit italiani, per crescere ulteriormente, devono migliorare la capacità di raccogliere finanziamenti pubblici. In particolare è auspicabile una maggiore attenzione ai fondi dell'Unione Europea (UE). Tali fondi, infatti,

vengono spesi sulla base di una valida e ben pubblicizzata programmazione pluriennale, sovente assente o carente nel caso di quelli nazionali e regionali.

Questo vale sia nel caso dei fondi dell'UE "a gestione diretta" (si segnalano Horizon 2020 ed Health), sia di quelli gestiti a livello nazionale e regionale (i più noti fra questi sono i Fondi Strutturali).

Gran parte dei fondi dell'UE è erogata ai potenziali beneficiari attraverso gli avvisi di finanziamento. Gli avvisi, in pratica, comportano una "chiamata di progetti" (le famose "calls for proposals"). Le proposte di progetto dovranno essere coerenti tanto con le politiche generali e settoriali dell'UE, quanto con vincoli tecnici e finanziari puntualmente indicati sugli avvisi

fra i criteri di valutazione.

Diverse indagini hanno evidenziato una certa difficoltà degli enti non profit italiani ad accedere ai fondi dell'UE. Questo mi sorprende molto. Gli enti non profit, infatti, generalmente possiedono sia idee innovative con cui affrontare i problemi dei loro beneficiari, sia una buona capacità di gestione dei progetti. Anche una stessa campagna di fundraising, in fondo, è un progetto che, per risultare efficace, deve essere ben gestito. In conclusione: i fondi dell'UE vanno considerati uno strumento complementare alla raccolta fondi da privati e, in molti casi, gli enti non profit hanno già disponibile un buon "parco progetti". Quindi, perché rinunciare alle interessanti opportunità del fundraising istituzionale?

Come è cambiato il ruolo del volontariato e che posto occupa nei processi di fundraising.

**Daniela Motti**

Responsabile di rendicontazione, comunicazione e fundraising per San Antonio Onlus

S secondo il sociologo ed economista Mauro Magatti «il volontariato deve diventare il motore che produce rinnovamento nella società e nelle istituzioni». Deve diventare o lo è già? Crisi e

tragedie modificano la società civile, della quale il volontariato rimane l'espressione più vera. Come la modifica? Creando legami e producendo valore, relazioni tra territorio, istituzioni e cittadini.

Lo spirito che ha animato trent'anni fa il volontariato lo ha trasformato, oggi è specializzato, professionale, organizzato.

La diminuzione dei trasferimenti dallo Stato fa emergere l'importanza del fundraising.

Il fundraiser, che sia o meno un volontario, deve avere la necessaria professionalità.

Fundraising e comunicazione oggi sono le gambe che fanno camminare l'organizzazione.

Il primo fundraiser è il presidente, se

non ci crede lui sarà difficile che gli altri volontari promuovano la causa sociale; è da lui che parte il legame sociale, il ponte fra organizzazione non profit e l'esterno, fra organizzazione non profit e volontari, fra organizzazione non profit e istituzioni, fra organizzazione non profit e territorio. In conclusione mi chiedo: siamo pronti a investire su ruoli che non siano quelli che caratterizzano l'attività delle nostre organizzazioni? Sono una persona positiva e vi suggerisco: chiedete al vostro presidente se è disposto a fare una donazione personale all'organizzazione, donare è contagioso e si inizia sempre da una persona.

Comunicare in modo responsabile e corretto.

**Rossella Sobrero**

Fondatore e Presidente di Koinètica

Proprio nei momenti in cui tutto sembra più difficile, diventa importante ripensare a come gestire la propria organizzazione ma anche rivedere le proprie strategie di comunicazione. Oggi bisogna essere capaci di innovare imparando a ingaggiare soci, volontari, donatori,

istituzioni con l'obiettivo di rafforzare le relazioni e aumentare il capitale relazionale.

L'*engagement* – ingaggiare è qualcosa in più che coinvolgere – è fondamentale. Non basta fare bene il proprio lavoro: è necessario essere capaci di comunicarlo condividendo idee, percorsi, progetti. I processi partecipativi stanno diventando il motore per avviare partnership innovative, per sviluppare la capacità di co-progettazione, per gestire progetti condivisi con gli attori locali a favore dello sviluppo del territorio. Una collaborazione che deve essere vista sempre in un'ottica *win-win*.

Bisogna quindi comunicare in modo nuovo, abbandonando vecchi modelli a favore di strategie in grado di

far emergere i valori che fanno la differenza: per esempio, dimostrare che i fondi raccolti vengono utilizzati in modo efficace ed efficiente può aumentare il livello di fiducia tra l'organizzazione e i suoi stakeholder. Ma il futuro sarà legato anche alla capacità di creare campagne crossmediali per raggiungere un cittadino sempre più multitasking, di utilizzare un linguaggio più diretto, di scegliere gli strumenti di comunicazione più adatti. Creatività, passione, trasparenza saranno i fattori che faranno la differenza. Si prospetta infatti un futuro con sempre meno donatori e più investitori, meno risorse pubbliche e più collaborazione con le imprese, meno autoreferenzialità e più risultati concreti.

L'ultima tendenza è la professionalità.



—

Elena Zanella

Consulente, formatore, blogger. Coach al servizio di non profit e PA

Due premesse sono d'obbligo: il Terzo settore è cambiato o, quantomeno, sembra sia in via di cambiamento e il mercato in cui ci muoviamo è maturo e colto. Il volontariato da una parte – le ultime ricerche raccontano di figure

volontarie “medie” moderne, istruite, benestanti e in buona salute –, la volontà del legislatore con la Riforma dall'altro ci dicono che:

- i tempi sono ormai maturi ed è necessario imparare a gestire le proprie attività in modo organizzato e prospettico;
- conoscere gli strumenti è bene ma è quanto mai necessario assumersi il rischio e imparare a investire;
- le organizzazioni non profit sono cruciali nel nuovo sistema di welfare;
- va superata la paura mista a timidezza di affiancare il termine "finanza" a quello di "dono" e "solidarietà";
- il rapporto con il donatore può avere a che fare con forme evolute di relazione che il premio Nobel per la pace 2006, Muhammad Yunus, definisce con il termine business sociale.

In quest'evoluzione, il fundraising ha un ruolo da protagonista, ma occorre cambiare cultura perché conoscere strumenti e tecniche non è più sufficiente. Assistiamo a un inevitabile ridimensionamento degli approcci improvvisati a favore di attività organizzate e professionali fondate su metodo e sistematicità. Tutto sta evolvendo molto velocemente e le organizzazioni si stanno già trovando a fare i conti con un nuovo ordine delle cose in cui pianificare non è che il primo passo, cui seguono capacità di analisi (ex ante) e verifica (ex post), rendicontazione e misurazione dell'impatto. Tutto questo ha a che fare con la sostenibilità e, in primis, con la vita futura delle nostre organizzazioni.

Il punto di vista dei giovani.



—

Francesco Grauso

Ufficio Fundraising
UILDM

La professione del fundraiser, per un giovane che si affaccia al mondo del lavoro, è un'opportunità, in quanto il Terzo settore italiano si sta rivelando in evoluzione e con forti spinte innovative.

Il fundraiser è una figura dinamica e in continuo movimento, visto anche il suo ruolo trasversale all'interno di un'organizzazione non profit.

Un giovane fundraiser, a mio avviso, dovrebbe tenere presente almeno tre aspetti fondamentali.

Il primo lo si potrebbe sintetizzare con la parola "entusiasmo", che nasce principalmente da una comprensione e da un attaccamento alla causa a cui si dedica. Elementi questi che si traducono in strategie e in azioni che garantiscono la sostenibilità finanziaria della causa sociale.

Il secondo aspetto è la creatività. L'uscire un po' dagli schemi. Perché fare fundraising non è solo raccogliere denaro, ma significa soprattutto instaurare delle relazioni durature

con tipologie diversificate di utenti. Significa capire e comunicare bisogni e soluzioni. Significa riuscire a coinvolgere.

L'altro aspetto essenziale, il terzo, è la professionalità. Il fundraising non si improvvisa. C'è bisogno di formazione iniziale e in itinere. È una professione che necessita di metodo, di costanza e di visione a lungo termine. Sono la prima figura interna di cui UILDM si dota per professionalizzare la propria capacità di raccolta fondi. Nel mio percorso professionale sono sicuro di riuscire a incarnare entusiasmo, creatività e professionalità, anche perché questi aspetti si respirano e si vivono in un'organizzazione come UILDM e nelle persone che ne fanno parte.

Come strutturare le fonti di finanziamento di un'organizzazione in un'ottica di razionalizzazione.



—
Luca Guzzabocca
General Manager
Right Hub

Lottimizzazione delle risorse economico-finanziarie è parte integrante della mission di un'organizzazione non profit, anche se non sono ancora molte quelle che

hanno maturato questa consapevolezza. Ciò dovrebbe valere a maggior ragione per gli enti che basano buona parte delle loro entrate, se non la totalità, sull'attività di fundraising piuttosto che sullo scambio sul mercato dei beni e servizi prodotti.

In quest'ottica, una delle aree nelle quali esistono maggiori e spesso del tutto inesplorati spazi di miglioramento è senz'altro quella della gestione degli acquisti (*procurement*) e dei processi collegati. Gli acquisti possono infatti diventare una leva strategica fondamentale per indirizzare e accompagnare tutta l'attività di un'organizzazione verso una continua efficienza, continuando così

a perseguire gli obiettivi statuari grazie appunto alla razionalizzazione nell'utilizzo delle proprie risorse. Affinché ciò sia possibile, è indispensabile impegnarsi nella creazione delle più ampie sinergie fra l'attività di fundraising e le modalità con cui vengono gestite e impiegate le risorse che il fundraising procura. Ad esempio, per quanto riguarda la qualificazione e selezione del parco fornitori, in una prospettiva di ottimizzazione si dovrà sempre più tener conto del loro livello di performance anche sociale e ambientale. In coerenza, ancora una volta, col perseguimento della propria mission sociale.



UILDM: IL CORSO DI FORMAZIONE SUL FUNDRAISING E LA COMUNICAZIONE

Gli interventi delle pagine precedenti rivelano quanto il fundraising sia un'attività essenziale per qualsiasi organizzazione e quanto sia importante oggi che il fundraiser sia un professionista, anche se volontario. Per UILDM ciò è chiaro ed è per questo che la Direzione Nazionale si impegna a offrire alle Sezioni UILDM un corso di formazione sul fundraising e sulla comunicazione.

L'obiettivo è quello di fornire a ciascuna Sezione che lo desidera gli strumenti per comprendere le attività legate al marketing, alla comunicazione e alla raccolta fondi, per approcciare il donatore, per instaurare la giusta relazione, per costruire una campagna di raccolta fondi e strutturare una scheda progetto.

Si tratta di un primo passo verso la sostenibilità finanziaria e la conseguente autosufficienza dell'organizzazione nella sua interezza.

Il primo impegno che UILDM Nazionale chiede alle proprie Sezioni è quello di individuare al proprio interno la persona su cui investire in termini di formazione, per poi assegnarle l'incarico della gestione della raccolta fondi e della comunicazione sul territorio in collaborazione con la Direzione Nazionale.

Nei prossimi mesi verranno resi noti maggiori dettagli.



Un giorno, durante un'elettromiografia, il distrofico Matteo Debolini acquista per caso un curioso superpotere: in futuro gli basterà urlare la parola "Ipercipikappemia" e una volta al mese, per sessanta secondi, si trasformerà in Distrofik, un forzuto culturista.

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI E LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

di Gianni Minasso

Distrofik contro Pennivendolo



NEL SUO ULTIMO EXPLOIT CONTRO STAMINAX, COMPARSO SU DM 181 DEL DICEMBRE 2013, IL NOSTRO SUPEREROE DISTROFIK SI ERA LASCIATO SFUGGIRE UN PERICOLOSO NEMICO: IL PENNIVENDOLO. ADESSO, DOPO LUNGHE RICERCHE E PAZIENTI APPOSTAMENTI, È ARRIVATO IL MOMENTO DELLA RESA DEI CONTI E FINALMENTE ANCHE QUESTO SUO TENACE AVVERSARIO IMBOCCHERÀ, COME TUTTI GLI ALTRI, LA STRADA DEL PRONTO SOCCORSO.

Anche la peraltro ferrea pazienza di Matteo Debolini ha un limite e così stamattina in panetteria, ascoltando per l'ennesima volta le chiacchiere qualunque sui falsi invalidi, decide di dare il via al blitz finora sempre rimandato.

Pensato e fatto. Il nostro amico abbandona sul bancone il mezzo chilo di biove appena acquistato ed esce a razzo dal negozio, quasi pestando la coda ad un felino randagio. Sa già dove andare perché ormai da molto tempo ha individuato uno dei principali responsabili non solo di questi biechi luoghi comuni, ma talvolta anche del sostegno a gaglioffi come Staminax e Ciarla Tano (vedi le rispettive avventure già pubblicate). Si tratta del tristo Pennivendolo, prototipo dei giornalisti servi del potere economico e politico. Intendiamoci: Matteo sa valutare benissimo quali siano gli enormi meriti della libertà di stampa, ma non ha le fette di mortadella sugli occhi e quindi conosce pure bene i guasti provocati dagli

sciacquini del quarto potere, cioè i brutti ceffi del giornalismo, inteso, in questo caso, come il “mestiere più antico del mondo”.

Dando la massima potenza alla carrozzina, il nostro prode copre in fretta il chilometro e mezzo che lo separa dalla sede del quotidiano cittadino, dove vengono confezionate le bufale più succulente della regione. Atrio con marmi pregiati, ascensore moquettato, corridoio arricchito di quadri in catalogo e, finalmente, ecco la porta in mogano dell'ufficio di Pennivendolo. Matteo si acquatta dietro un gigantesco ficus e da qui, passata un'ondeggiante segretaria corredata di una mini da codice penale, lancia il suo ormai famoso grido di battaglia: “Ipercipikappemia!”.

Un brusio di foglie scostate ed ecco apparire il nerboruto Distrofik, che in due balzi giunge di fronte alla soglia d'acagiù, l'abbatte con un semplice colpo di nocche e apostrofa così il suo nemico: “Da tanto tempo volevo parlarti, caro il mio Pennivendolo...”. Il malcapitato alza istintivamente le braccia per difendersi, farfugliando le solite banalità sull'importanza e sull'indipendenza della sua professione, ma il vendicatore dei distrofichetti è ormai lanciato e inanella una serie di domande accompagnando ognuna di esse con una sonora sberla. “Chi ha scatenato la psicosi contro i disabili onesti grazie all'epiteto ‘Scroconci’ della copertina col Pinocchio in carrozzina? Chi ha dato un concreto appoggio alle vaccate di Davide Vannoni? Chi alimenta ancora oggi, seppur sia fuori moda, il più becero pietismo? Chi lancia alte grida di vittoria sulla scoperta di farmaci risolutivi per malattie incurabili, salvo poi smentire sottovoce il tutto la settimana seguente? Chi concorda sull'assoluta necessità di risanare un'economia sprecona con i sanguinosi tagli alla spesa sociale? Chi ha fatto, fa ancora e continuerà a fare tutto ciò per vende-

re qualche copia in più e sbolognare meglio la pubblicità ai poveri lettori?”.

Alla fine dell'elenco (e delle “carezze terapeutiche”), lo sciagurato Pennivendolo è davvero malridotto e, come risposta, bofonchia fantasiose scuse e si sbilancia in vaghe promesse. Tuttavia Distrofik, dirigendosi verso il ficus del corridoio, sa che difficilmente le cose cambieranno. Ma non importa, ha assolto il proprio dovere di supereroe e, per adesso, tanto basta.

Osservando nello specchio dell'ascensore le



sue scarne braccine ritornate distrofiche, Matteo Debolini ridiscende ed esce dal palazzo canticchiando le invettive di Gaber contenute in una celebre canzone:

“Compagni giornalisti, avete troppa sete / e non sapete approfittare delle libertà che avete. / Avete ancora la libertà di pensare, / ma quello non lo fate / e in cambio pretendete la libertà di scrivere. / [...]

Cannibali, necrofili, deamicisiani e astuti / e si direbbe proprio compiaciuti. / Voi vi buttate sul disastro umano / col gusto della lacrima in primo piano”.

IL DECALOGO CHE RISPONDE “SEMPRE”

Soprattutto ai medici non specialisti, per non lasciarli senza parole.

Dieci domande, dieci risposte. Il Decalogo sulle Distrofie Muscolari è disponibile in un volantino pieghevole distribuito nelle sedi UILDM territoriali e nella sede nazionale.

Filippo Maria Santorelli
Vice Presidente
CMS UILDM

Molti chiamano superficialmente “distrofia” qualunque tipo di malattia muscolare progressiva che coinvolge i muscoli e conduce a disabilità. Spesso la malattia condiziona la vita delle famiglie e lascia senza parole chi osserva il mondo della disabilità motoria dall'esterno. E questo è vero anche per i medici non specialisti. È a loro, medici o laici che siano, che il Decalogo si rivolge per rispondere brevemente alle domande principali sulle distrofie muscolari e per allargare le conoscenze, offrendo un agevole strumento di consultazione con riferimenti e approfondimenti facilmente reperibili.



Rileggendo l'antico principio della scuola medica francese “curare spesso, guarire talora, consolare spesso” alla luce delle esperienze odierne, il Decalogo sulle Distrofie Muscolari presentato dalla Commissione Medico Scientifica UILDM vuole soprattutto “informare sempre”.

1. Cosa sono le Distrofie Muscolari?

Le Distrofie Muscolari (DM) sono malattie ereditarie causate da mutazioni in diversi geni che determinano perdita di funzione, riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità muscolare, con conseguente progressivo impoverimento del tessuto muscolare e deficit di forza di entità, distribuzione ed epoca di comparsa variabili. In età evolutiva la più frequente è la Distrofia Muscolare di Duchenne. Esistono molte altre Distrofie, classificate in base a criteri clinici o patogenetici.

Per approfondimenti:

Uildm.org - Medicina e Ricerca - Schede di Malattia

2. Come si trasmettono le Distrofie Muscolari? E' possibile identificare i portatori di Distrofia?

Le Distrofie di Duchenne e Becker, la Distrofia di Emery-Dreifuss da difetto di emarina e la Malattia di Kennedy sono legate al cromosoma X, e trasmesse dalle madri solo ai figli maschi. La Distrofia Mitotica di Steinert, la Facio-Scapolo-Omerale, la Oculo-Faringea ed alcune Distrofie dei Cingoli, hanno il 50% di probabilità di essere trasmesse ai figli da un genitore affetto (madre e/o padre). Le Distrofie Congenite, molte Distrofie dei Cingoli e le Aatrofie Muscolari Spinali sono trasmesse, sia a maschi che a femmine, da entrambi i genitori portatori “sani”. L'identificazione dei portatori è possibile solo in caso di mutazione nota.

Per approfondimenti:

Uildm.org - Medicina e Ricerca - Approfondimenti tematici

3. Che cosa è una biopsia muscolare?

La biopsia muscolare è una procedura utilizzata nelle distrofie muscolari o nelle malattie infiammatorie del muscolo quando le sole indagini cliniche e genetiche non abbiano definito la diagnosi precisa. La rimozione di un frammento di muscolo è utile per studi biochimici, protici e genetici. La biopsia può essere eseguita in regime ambulatoriale o di ricovero ed è minimamente invasiva. Si possono verificare delle minime complicazioni che sono comunque rapidamente risolvibili.

Per approfondimenti:

Uildm.org - Medicina e Ricerca - Schede di Malattia

4. Il cuore può essere interessato nelle Distrofie?

Il coinvolgimento cardiaco nelle Distrofie Muscolari si instaura per progressiva sostituzione dei cardiomiociti (le cellule del cuore) con tessuto fibroso e conseguente perdita della capacità di contrazione del cuore, oppure per interessamento del tessuto di conduzione, con insorgenza di blocchi cardiaci e/o aritmie. Nel primo caso, il cuore si ingrossa e va incontro a cardiomiopatia dilatativa e scompenso cardiaco, tipici della Distrofia di Duchenne e di Becker. Nel secondo, tipico delle Distrofie di Steinert e di Emery-Dreifuss, c'è un alto rischio di morte improvvisa. Tra le forme neuromuscolari, il cuore è interessato nell'Atassia di Friedreich.

Per approfondimenti:

Uildm.org - Medicina e Ricerca - Approfondimenti tematici

5. Quali altri muscoli possono essere interessati?

I muscoli colpiti nelle Distrofie Muscolari sono prevalentemente quelli della muscolatura volontaria e in base alla tipologia di distrofia possono esserne affetti indistintamente o a gruppi. Vi sono distrofie come la Distrofia Muscolare di Duchenne e quella di Becker che colpiscono all'inizio i muscoli degli arti inferiori, poi anche quelli delle braccia, respiratori e toracici. Altre invece come la Distrofia Facio-Scapolo-Omerale e le Distrofie dei Cingoli coinvolgono solo specifici gruppi muscolari da cui prendono il nome.

Per approfondimenti:

Uildm.org - Medicina e Ricerca - Schede di Malattia

6. E' consigliabile la fisioterapia nelle Distrofie Muscolari? E di che tipo?

Nelle Distrofie, le fibre muscolari degenerano con debolezza muscolare, precoce affaticabilità e deformità articolari. Nella Distrofia di Duchenne è consigliabile la fisioterapia con stretching ai flessori dell'anca, al tricipite surale, mentre è sconsigliato l'allungamento ai muscoli ischio crurali. In ogni caso, l'esercizio deve essere salutare, aerobico, con bassi carichi; l'utilizzo di un cicloergometro assistito è possibile in alcune distrofie. Consigliato anche il trattamento combinato fisioterapico, chirurgico e ortesico per conservare l'equilibrio tra le lunghezze muscolari e prevenire o/è allentare le deformità articolari.

Per approfondimenti:

Uildm.org - Medicina e Ricerca - Approfondimenti tematici

7. Se mio figlio ha la Distrofia Muscolare può avere anche problemi scolastici?

Un disturbo dell'apprendimento o del linguaggio è possibile nei bambini con Distrofia Muscolare di Duchenne perché la distrofia, oltre che nel muscolo, può mancare anche in alcune parti del cervello. E' quindi importante eseguire una attenta valutazione e monitoraggio di questi aspetti anche prima dell'inserimento a scuola per attivare, se necessario, interventi riabilitativi mirati e un'adeguata presa in carico scolastica.

Per approfondimenti:

Uildm.org - Medicina e Ricerca - Approfondimenti tematici

8. Posso vaccinare mio figlio/a se ha la Distrofia Muscolare?

Un bambino/a con Distrofia Muscolare deve essere vaccinato così come tutti gli altri bambini, seguendo il Calendario Vaccinale stabilito dal Ministero della Salute e le indicazioni mediche. Le vaccinazioni consentono al bambino di evitare malattie infettive che potrebbero peggiorare il suo quadro respiratorio. Nella Distrofia Muscolare di Duchenne è raccomandata la vaccinazione contro la varicella, se non ancora contratta, prima che venga iniziato il trattamento con cortisone.

Per approfondimenti:

Uildm.org - Medicina e Ricerca - Approfondimenti tematici

9. Esistono terapie?

Ad oggi non esistono terapie risolutive per nessuna Distrofia Muscolare. Trials terapeutici sono in corso per varie forme, come la Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) o anche la Distrofia Congenita di Ullrich; altri trials sono in preparazione sia per queste, sia per altre Distrofie. L'introduzione del cortisone nella DMD, la cura degli aspetti cardiaci e respiratori, e l'attenta impostazione della riabilitazione, negli ultimi anni hanno modificato l'aspettativa e la qualità di vita delle persone colpite da queste patologie.

Per approfondimenti:

Uildm.org - Medicina e Ricerca - Schede di Malattia

10. Cosa sono i trial clinici e perché non tutte le persone con distrofia possono parteciparvi?

I trial clinici consentono ai ricercatori di stabilire il giusto dosaggio e il migliore metodo per somministrare un nuovo farmaco. Sono studi utili a confermare l'efficacia di una nuova terapia e individuare gli effetti indesiderati. I criteri di arruolamento per partecipare ad un trial sono molto stringenti per rendere lo studio sicuro ed utile a tutta la comunità. Partecipare a un trial significa contribuire allo sviluppo di nuovi farmaci per la propria malattia.

Per approfondimenti:

Uildm.org - Medicina e Ricerca - Approfondimenti tematici



La UILDM nasce nel 1961 per combattere le distrofie e le altre malattie neuromuscolari e favorire l'inclusione sociale delle persone che ne sono colpite. L'Associazione, dunque, è impegnata sul fronte della ricerca scientifica e dell'informazione sanitaria, e su quello sociale per l'abbattimento di tutte le barriere finalizzate verso le persone con disabilità. È presente sul territorio con 70 Sezioni che svolgono una funzione sociale e di assistenza medico-sanitaria e riabilitativa, con un'attenzione particolare alla prevenzione e alla ricerca. Per informazioni: www.uildm.org.

QUANDO I GIOVANI SI ERANO MESSI

INSIEME Dieci anni fa nasceva il secondo Gruppo giovani UILDM.

Durò fino al 2010.



Tra il desiderio di commemorare il decimo anniversario della nascita del GGU e l'ambizione di porre i primi tizzoni per la sua rinascita, il ricordo di chi c'era. E si è divertito.

Manuel Tartaglia

Nel 1989 Luigi “Puccio” Maccione diede vita al primo Gruppo giovani UILDM (GGU), un'occasione di condivisione e compartecipazione tra ragazzi con distrofia muscolare. Puccio, che da molti anni non è più con noi, è stato un grande animatore, molto attivo a livello locale (nella sua Sezione laziale) e internazionale. Proprio durante una trasferta in Olanda rimase colpito da un nuovo sport che si prodigò per far arrivare in Italia: è anche grazie a lui che oggi da noi si gioca a wheelchair hockey. Con la sua scomparsa anche il GGU venne meno fino a quando, nel 2005, una frizzante ragazza in carrozzina e con il piercing sotto al labbro accettò la proposta della Direzione Nazionale di riprendere quell'esperienza. Si fece un grande raduno nella sede di UILDM Lazio invitando ragazzi da tutta Italia, incluso me. Sonia Veres (la ragazza col piercing) si propose come rappresentante del rinnovato movimento, e io e tanti altri ci dichiarammo disponibili a collaborare. Partirono le attività: un giornalino, “Il Quadrifoglio”, scritto da tutti, impaginato da me e illustrato da Paolo Malgrati; un sito web con blog e forum; un video ironico sulle Manifestazioni Nazionali; un concorso per la realizzazione di un cortometraggio, “Generazione a Quattro Ruote”, poi girato con una squadra di professionisti.

Col tempo Sonia, oggi sposata, dovette cedere agli impegni e abbandonare il GGU e così decidemmo di proseguire con una nuova formazione. Dividemmo l'Italia in tre aree, ognuna con un coordinatore: Davide Tamellini al nord, io al centro e Alfredo Sanapo al sud. Ci aggiornavamo via chat e pianificavamo le attività da realizzare agli incontri nazionali. La Direzione Nazionale, che ci vedeva di buon occhio, nel 2009 offrì ad alcuni membri un corso di formazione sulla normativa del mondo della disabilità, i diritti, la progettazione, la raccolta fondi e, naturalmente, la storia e i valori UILDM. Alla fine del corso decidemmo di candidare due dei nostri alle elezioni per il Consiglio direttivo nazionale: Fabio Pirastu e Davide Tamellini – oggi presidenti delle loro Sezioni di appartenenza – furono eletti consiglieri, portando avanti per un certo periodo le istanze della frangia più giovane dell'associazione. Oggi quei giovani sono adulti e il GGU nazionale dal 2010 non esiste più. Esistono molte realtà locali, fatte di ragazzi intraprendenti, iniziative entusiasmanti e valori da condividere. Ed è assai probabile che, tra i giovani che oggi si impegnano sul territorio con e per gli altri, si celi la futura dirigenza dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.



Il Gruppo giovani UILDM si era conquistato la copertina di DM 169, dell'agosto del 2009.

PAROLA D'ORDINE, “INFORMARE”



Tre centri informativi sul territorio pisano. Offrono orientamento e assistenza sulle tematiche legate al mondo della disabilità. Uno funge pure da centro di documentazione e organizzazione eventi. E a farli funzionare ci sono anche persone con disabilità.

Ma anche “OFFRIRE OPPORTUNITÀ D'IMPIEGO”

Alessandro Pecori
UILDM Pisa

UILDM Pisa gestisce tre centri informativi sulla disabilità e non autosufficienza dislocati sul territorio pisano. Si tratta di Informarecomunicando (a Pisa, attivo dal 2000), Informare un'H (a Pontedera, attivo dal 2008) e Informare un'H (Peccioli, attivo dal 2001). Tre sportelli che si propongono come interfaccia tra le persone disabili e, più in generale, tutte le persone non autosufficienti e i loro familiari, e i servizi territoriali. Oltre a garantire loro il diritto a un'informazione completa e corretta sulle procedure da seguire per l'ottenimento di eventuali esenzioni o agevolazioni, gli sportelli si prefiggono di facilitare l'utenza nella risoluzione di problematiche quotidiane.

Dallo scorso luglio lo sportello di Pontedera, collocato presso il Centro Poliedro e rafforzato da una sua succursale operativa nell'atrio dell'ospedale Felice Lotti di Pontedera, è stato valorizzato grazie all'assunzione di due ragazzi con distrofia muscolare in tirocinio formativo.

Ciò è stato possibile, economicamente, attraverso l'adesione al progetto “On the job” della Provincia di Pisa, finalizzato all'inserimento lavorativo previsto dalla legge 68/99. Ma è stato anche possibile grazie all'esperienza maturata da UILDM Pisa in quindici anni di sportello Informarecomunicando, che ha garantito alla Sezione la disponibilità di conoscenze e strumenti adeguati per l'inizio di questo nuovo percorso, un'esperienza che va oltre il semplice inserimento lavorativo. Il suo scopo ultimo, infatti, è quello di valorizzare le potenzialità dei ragazzi in tirocinio, alimentando le conoscenze pregresse e fornendo gli strumenti per acquisire nuove capacità.

Lavora invece in un'ottica diversa, pur condividendo gli stessi scopi inclusivi che stanno molto a cuore a UILDM Pisa, lo sportello Informare un'H del centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli di Peccioli, che nasce come centro di documentazione sulla disabilità ed ente organizzatore di eventi informativi e divulgativi inerenti la disabilità.

RAGGI X:

Come si gestisce
un centro informativo

L'esempio di Pontedera

COME SI ASSUMONO IN TIROCINIO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Per assumere in tirocinio formativo le persone con disabilità è necessario avere:

1 dipendente a tempo indeterminato;
l'accessibilità sul luogo del lavoro.

I ragazzi sono stati reclutati mediante il servizio per l'impiego, in particolare attraverso il collocamento mirato con legge 68/99 e noi come UILDM scegliamo ragazzi tra i 20 e i 30 anni, tra tutte le tipologie di disabilità. Se necessario, proponiamo un colloquio con lo psicologo che UILDM mette a disposizione.

I ragazzi non sempre hanno un loro assistente personale. Li seguiamo attraverso un lavoro di squadra: le due forze lavoro, i volontari e grazie al servizio civile nazionale.

	Informare comunicando	Informare un'H di Peccioli	Sportello Informare un'H di Pontedera
chi copre i costi	Finanziato dalla Società della Salute Zona Pisana con convenzione. Contributo di 21 mila euro e di 25 mila euro in valorizzazione da parte della Provincia di Pisa con la compartecipazione della Sezione UILDM di 21 mila euro.	Finanziato dal Comune di Peccioli tramite convenzione con contributo di 49 mila euro.	Finanziato dall'Unione dei Comuni della Valdera tramite convenzione di 12 mila euro. (6 mila euro per il progetto AFA Valdera, gestito sempre da UILDM Pisa).
ruolo di UILDM	Titolare e gestore del progetto nonché promotore.		
aperture settimanali	Da lun. a gio. dalle 9 alle 18 e il ven. dalle 9 alle 16.30.	Da lun. a gio. dalle 9 alle 13.30 e dalle ore 14.30 alle ore 18.	Da lun. al gio. dalle 9 alle 13.
personale impiegato	– 5 volontari – 1 impiegato retribuito, stipendiato tramite il contributo di cui sopra. – 3 persone con disabilità impiegate, 1 tramite contributo di cui sopra, 2 con progetto "On the Job".	– 2 volontari – 2 impiegati retribuiti, stipendiati tramite il contributo di cui sopra. Informare un'H di Peccioli offre gratis tirocini "scuola alternanza lavoro" per ragazzi con disabilità.	– 2 volontari – 2 impiegati retribuiti, stipendiati tramite il contributo di cui sopra. – 2 persone con disabilità impiegate, tramite progetto "On the job".
mansioni	Sportello, frontoffice e backoffice.	Sportello, frontoffice e backoffice, centro di documentazione.	Sportello, frontoffice e backoffice.
formazione del personale	Corsi di formazione interna UILDM.	Corsi di formazione interna ed esterna UILDM.	Corsi di formazione interna UILDM.
l'impegno di UILDM	8 ore al giorno (48 settimanali) per tutto l'anno escluso i giorni festivi. Programmazione di incontri con enti pubblici per riunioni istituzionali e monitoraggi per l'andamento del progetto.	8 ore al giorno (48 settimanali) per tutto l'anno escluso i giorni festivi. Programmazione di incontri con enti pubblici per riunioni istituzionali e monitoraggi per l'andamento del progetto.	20 ore settimanali.

TERRITORIO: a cura di Renato La Cara

LECCO

La Polisportiva di Monte Marenzo e la Polisportiva Area Sociale organizzano una campagna di raccolta fondi unitaria per sostenere la Sezione UILDM lecchese e il cui ricavato andrà devoluto a Telethon. Il progetto si chiama “10.000 passi di benessere” e unisce gli obiettivi delle due polisportive e della Sezione UILDM: sostenere la ricerca Telethon e attivare opere di sensibilizzazione per la salvaguardia del benessere psicofisico delle persone. Fino al 23 dicembre chi percorre diecimila passi (circa sette chilometri) in un solo giorno potrà ritirare uno o più tagliandi numerati, versando una sottoscrizione di un euro ciascuno, e potrà anche partecipare a un sorteggio a premi.

«I 10 mila passi» spiegano gli organizzatori del progetto «si possono fare ovunque, da soli o in compagnia. Non faremo nessun controllo perché ci fidiamo della correttezza delle persone che decidono di sostenere iniziative come queste».

Angelo Fontana, di UILDM Lecco, entusiasta di questa iniziativa e sicuro fin d'ora del suo successo, spera in una sua diffusione su scala nazionale: «Camminare fa bene a tutti. Molte Asl e associazioni organizzano nei loro territori dei Gruppi di cammino». Inoltre un gruppo di atleti, come ogni anno, a novembre ha percorso a piedi 33 chilometri e 300 metri attraverso i boschi, da Morterone, uno dei Comuni più piccoli d'Italia, a Monte Marenzo, per ritirare dal sindaco Antonella Invernizzi il ricavato della raccolta fondi di una cena sociale in favore di Telethon.



MAZARA DEL VALLO



In occasione dell'inaugurazione della nuova sede in via Madonie avvenuta il 15 ottobre scorso, è stato presentato il positivo resoconto del progetto estivo Mare senza barriere 2015, finanziato da Unicredit.

«Le nostre attività si moltiplicano grazie alla presenza dei volontari del Servizio Civile, che ci consentono di dare continuità ai servizi offerti, e di tanti altri volontari che hanno deciso di dedicare a noi il loro tempo libero e le loro competenze» spiegano i referenti UILDM locali. Oltre alle iniziative già promosse, come il doposcuola e i laboratori ludico ricreativi, sono pronte a partire tre nuove attività grazie al bando Giovani per il Sociale, promosso dal Dipartimento della Gioventù. Il Laboratorio di informatica: «Grazie alla piattaforma “Il mio dono” di Unicredit abbiamo ricevuto i fondi per iniziare il progetto “Rete Amica”, che si fonda sulla consapevolezza dell'importanza della relazione sinergica tra il “virtuale” e il “reale” nella vita di una persona». Il Laboratorio teatrale, con esercizi che mirano a sviluppare l'espressività, l'autonomia relazionale e la capacità creativa: «Grazie alla competenza della compagnia I Pincopallino si intende realizzare uno spazio in cui giocare con la fantasia e lavorare sulle proprie paure e debolezze».

E, infine, il Laboratorio di attività motoria, in cui scaricare le tensioni attraverso la respirazione e il rilassamento. «All'interno di questo laboratorio sarà possibile anche praticare l'attività motoria in acqua, in una piscina adeguata per idrochinesi terapia».

OMEGNA

SONDRIO

A settembre è stato festeggiato il ventennale della Sezione. Nata da un gruppo di amici e volontari guidati dai fondatori Antonella e Andrea Vigna, la Sezione, in collaborazione con la Pro Loco di Cireggio, per ricordare quell'evento ha organizzato lo scorso 12 settembre la Camminata per tutti, una gara podistica di circa sei chilometri. Domenica 13, invece, c'è stata l'inaugurazione della nuova tensostruttura donata dalla signora Dora.

Il presidente Andrea Vigna, oltre che ricordare le varie iniziative svolte dalla Sezione nel corso dell'anno, ha voluto riaffermare il carattere di solidarietà e di assistenza, anche morale, nei confronti dei molti che si sono rivolti all'associazione.

Tra le attività organizzate, ha riscontrato un certo successo la sesta edizione del soggiorno estivo gratuito sul Lago d'Orta, Verbania, denominato "Casa Vacanze", che ha offerto ad alcuni ragazzi con disabilità e loro familiari la possibilità di trascorrere serenamente, e in un ambiente accogliente e accessibile, un breve periodo di ferie e di svago in compagnia. Dalla struttura scolastica, messa a disposizione dal Comune di Omegna per la prima volta da quest'anno anche durante il mese di luglio, è possibile raggiungere il vicino lido lacustre e una spiaggetta alberata. «Dai commenti ricevuti» spiegano dalla Sezione «sembra che il soggiorno sia stato ampiamente gradito dagli amici ospiti, che hanno intenzione di ritornare anche nel 2016».



In Provincia di Sondrio, in una valle laterale alla Valtellina, è presente un agriturismo pensato per rispondere alle esigenze delle persone con disabilità.

La Torre dei Basci si trova a Torre Santa Maria in Valmalenco. Oltre che fattoria didattica e sociale, circondata

da un'area verde, si compone di appartamenti completamente accessibili: si tratta di otto mini-appartamenti dotati di angolo cottura e bagno attrezzato. In questa struttura è possibile inoltre effettuare escursioni con l'utilizzo delle *joelette* (sempre a disposizione dell'agriturismo), speciali carrozzine da montagna dotate di una sola ruota centrale, un traino anteriore e due impugnature posteriori, condotte da tre persone. «I titolari dell'agriturismo sono sempre molto disponibili nell'organizzare escursioni accessibili e recentemente è stata anche inaugurata un'altalena accessibile» precisa Stefano Della Nave Spini, vice presidente della Sezione.

La torre dei Basci è connessa, attraverso un passaggio diretto e, come dicono i gestori, "joelettabile", con il sentiero Nicolò Rusca. Il percorso storico-escursionistico è stato proposto e realizzato dalla Comunità Montana Valtellina di Sondrio.

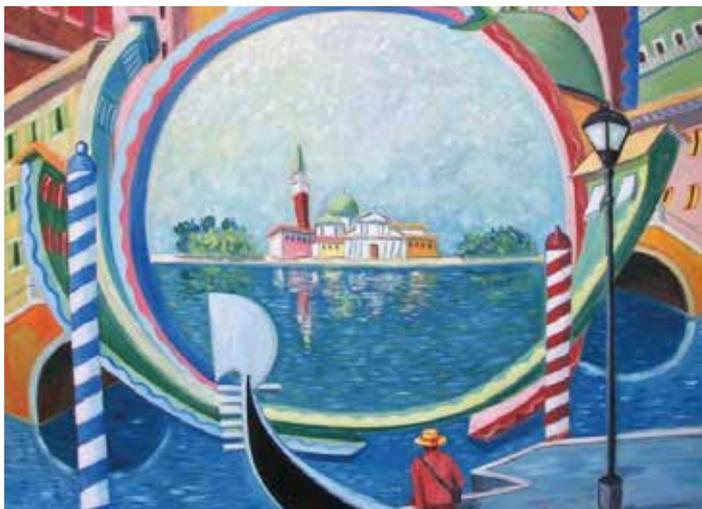
«L'agriturismo è gestito dall'associazione Tecnici Senza Barriere, con la quale collaboriamo nel progetto Valtellin@ccessibile (DM 182, p. 27). Nel progetto, i tecnici offrono gratuitamente consulenze per l'abbattimento delle barriere architettoniche in spazi pubblici e privati. Ricordo che l'obiettivo dell'iniziativa valtellinese è quello di eliminare quante più barriere possibili, siano esse architettoniche o di integrazione sociale, offrendo così pari opportunità a tutte le persone disabili che vivono sul territorio e migliorando in modo concreto la loro qualità di vita».



TERRITORIO:

VENEZIA

VARESE



Venerdì 13 novembre a Mestre UILDM Venezia, in collaborazione con la Fondazione Speranza, ha organizzato il convegno “La presa in carico multidisciplinare e la comunicazione sanitaria nell’evoluzione delle patologie neuromuscolari”. Oggetto del dibattito, patrocinato da UILDM nazionale e AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), è stato la presa in carico multidisciplinare del paziente, pratica consolidata soprattutto quando è necessario gestire patologie complesse ed evolutive come, ad esempio, quelle genetiche neuromuscolari.

Gli organizzatori del convegno hanno spiegato che «sono stati presentati approfondimenti ed esperienze con l’obiettivo di estendere i confini del team multidisciplinare al team interdisciplinare, sempre sostenendo le persone lungo tutte le fasi del loro percorso e del manifestarsi della patologia».

La giornata è iniziata con i saluti di Luciano Favretto, presidente di Sezione, e di Claudio Beltrame, direttore dei Servizi Sociali e della Funzione Territoriale dell’Ulss 12 veneziana. A seguire due sessioni, la prima moderata da Federico Munarin sul tema della comunicazione più efficace, e la seconda, moderata da Giovanni Poles e dedicata all’analisi del modello veronese nella presa in carico multidisciplinare, alla relazione con il paziente e all’accompagnamento dalla diagnosi. Il convegno si è chiuso con una tavola rotonda, incentrata sull’analisi delle criticità e l’individuazione di ipotesi di miglioramento della qualità del servizio.

Dal 24 al 26 aprile scorsi, l’agriturismo Claudio Vallini, di Venegono Inferiore (Varese) ha ospitato l’ottava edizione di Fattoria in Festa, evento a sostegno delle attività promosse da UILDM Varese. L’iniziativa è stata organizzata dal gruppo Amici dell’Asilo di Venegono Inferiore, ricevendo anche il patrocinio della Provincia di Varese e del Comune di Venegono Inferiore e con la collaborazione di molti sponsor e amici.

Ancora una volta, come gli scorsi anni, è stata organizzata una grande varietà di eventi: giochi, spettacoli, musica e una mostra di trattori e moto. Ricca anche l’offerta gastronomica con gelati, salamelle e patatine. Ma ciò che connota di più questa tradizionale iniziativa e che ovviamente non può mai mancare è la visita alla fattoria e la conoscenza dei suoi animali.

«Abbiamo inoltre sorriso» ricorda la presidente di UILDM Varese Rosalia Chendi «con due spettacoli di comicità. Ci hanno allietato gli attori e cabarettisti Francesco Rizzuto con il suo show intitolato “Il vigile palermitano” e Matteo Iuliani con il suo spettacolo “Bruce Ketta”. Sono entrambi cabarettisti professionisti, provenienti dal programma televisivo Zelig, e si sono mostrati particolarmente sensibili al tema della disabilità. Rizzuto, conosciuto per il suo personaggio del vigile palermitano, è diventato famoso per la sua battuta “Lo conoscete il traffico di Palermo? È come giocare a scacchi, per andare avanti ti devi mangiare un pedone».

Il ricavato della giornata è servito a sostenere la Sezione UILDM di Varese.



Maurizio Mignani ↓

**AFFETTUOSI
RICORDI**

La UILDM di Rimini desidera ricordare Maurizio Mignani detto "Mauri", che ci ha improvvisamente lasciato lo scorso 3 agosto. Vice presidente della Sezione, è stato una figura di riferimento per tutti, soprattutto per la sua voglia di vivere, la sua ironia, la sua capacità di fare gruppo.

Partecipe alla storia di UILDM che ha costantemente fatto parte della sua vita, era figlio del nostro caro e compianto socio fondatore Giorgio Magnani, per lungo tempo consigliere della Direzione Nazionale e successivamente probiviro. Dal padre Maurizio ha ricevuto importanti valori e insegnamenti come l'Unione, la Solidarietà e la Condivisione. La loro casa era sempre aperta agli amici, tra i quali anche Federico Milcovich, e alle persone in difficoltà.

Maurizio amava l'estate, il sole e il mare e aveva trascorso nel mese di luglio, come di consuetudine da oltre trent'anni, il suo soggiorno alla Casa al mare che la Sezione utilizza per offrire momenti di aggregazione e di svago. Una vacanza irrinuncia-

bile, attesa e vissuta con particolare entusiasmo da Mauri che non perdeva occasione per circondarsi di amici e trascorrere momenti felici a chiacchierare e a organizzare allegre "baraccate".

Per Mauri, entusiasta della vita, non esistevano barriere. Davanti a un ostacolo trovava sempre una strada nuova da percorrere. Riusciva, con apparente semplicità, a superare il problema e ad andare avanti. Si è dedicato con costanza e professionalità al proprio lavoro di centralinista e con tenacia ha sempre continuato a impegnarsi nonostante le tante difficoltà. Attivo nella vita cittadina, amava Rimini, lo sport, la musica, i viaggi e le tecnologie, era conosciuto e amato da molti e in tanti sono venuti a salutarlo quel caldo pomeriggio d'agosto. Maurizio, sono passati diversi mesi, ma ancora non ci sembra vero e parliamo di te come se tu fossi ancora con noi... è stato splendido avere un amico come te!

—
Mira Battarra
UILDM Rimini

Matteo
Corallo ↓



Caro Mauri,
"Eh già...!" Come dice il tuo cantante preferito, è arrivato il momento di lasciarci... La tua vita è stata come un castello di carte da gioco..., difficile e fragile..., ma che tu hai saputo costruire con le carte colorate di vita e tenere in piedi, con la forza ed il coraggio, posando ogni carta con discrezione...

Ogni carta per te aveva un simbolo... la tua famiglia... i tuoi amici... il tuo lavoro... le tue passioni...

La carta della tua famiglia che hai messo alla base del castello...

La carta dei tuoi amici con cui sei stato disponibile e leale...

La carta del tuo lavoro dove sei stato preciso e professionale...

La carta delle tue passioni la musica, lo sport, i viaggi, che hai vissuto e condiviso con intensità.

Così, il castello di carte della tua vita, è diventato ogni giorno più alto e bello..., ma anche più fragile perché il movimento della tua mano era sempre più difficile... che tu comunque accettavi con ironia,



come quando dicevi "...Mettimi le mani fra le gambe. le mie...!?!..."

Poi, un giorno è arrivato una folata di vento caldo d'estate, che ha fatto cadere il castello di carte da gioco...

Mauri sei stato un gran giocatore, ci hai insegnato a giocare le carte della vita con dignità...

Oggi, tocca a noi tutti raccogliere quelle carte, ricordandole e tenendole sempre con noi...

Con fraterna amicizia...

"At salud Amigaz !!"...

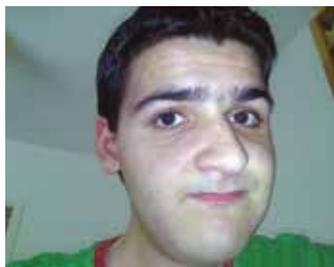
Ciao Mauri...

Valter

Tutta la UILDM si stringe in un caloroso abbraccio alla famiglia di Matteo Corallo, scomparso lo scorso 4 ottobre. In particolare la nostra associazione desidera unirsi all'immenso dolore di papà Alessandro, da tanti anni caro amico di UILDM e sostenitore dell'impegno contro i pregiudizi e le discriminazioni e a favore delle pari opportunità, e autore nel 2011 del libro "Matt e Splatch" con cui, attraverso un immaginario fantastico, ha cercato di sensibilizzare proprio su questa realtà. A lui, alla moglie Marina e ai figli Chiara, David e Paola la nostra più sentita vicinanza.

—
**Direzione
Nazionale
UILDM**

Luca Benazzi



Venerdì 23 ottobre Luca Benazzi ci ha lasciati. La distrofia di Duchenne non aveva cancellato il suo bellissimo sorriso. Viveva circondato da amici e dai suoi genitori che gli volevano bene... semplicemente. Viveva la sua vita procedendo e impegnandosi con la stessa energia e la stessa decisione di sempre. Lo ricordiamo serbandolo in noi il suo ricordo, perché attraverso lui una forza rinnovata ci armi nel nostro impegno quotidiano. Ciao Luca da tutta la comunità UILDM.

—
**UILDM
Bologna**

Marco Aruta

La Sezione UILDM di Napoli, assieme a tutti i suoi ragazzi, piange il vuoto immenso che lascia da giovedì 5 novembre in poi Marco Aruta, caro amico di UILDM fin dalla tenera età e presenza costante nei sereni pomeriggi trascorsi con i suoi compagni d'avventura. Aveva ventidue anni. Il direttivo della Sezione, i soci e gli amici di UILDM sono fortemente vicini ai genitori Rosa e Antonio.

—
**UILDM
Napoli**



Simone Parma



Lil 4 novembre ci ha lasciato Simone Parma. Appassionato di libri fantasy, cinema ed esperto informatico desideroso di amicizia e divertimento, amava frequentare pub e discoteche del riminese, per essere libero di esprimere la sua gioia di vivere. Si era battuto per il riconoscimento della firma digitale a favore delle persone con gravi disabilità motorie, e a tale scopo aveva ideato la campagna "Firmo quindi sono" per dire no alle discriminazioni sociali. Nel prossimo numero di DM dedicheremo uno spazio al suo ricordo.

—
**UILDM
Rimini**

Mariella Folli

In occasione del primo anniversario della scomparsa di Mariella Folli, lo scorso 11 ottobre la Sezione UILDM di Sondrio, e con essa tutta l'Associazione, hanno voluto ricordarla. Mariella, che è stata tra i fondatori nel 2010 di UILDM di Sondrio, ha sempre rappresentato un importante punto di riferimento per la vita della Sezione, il suo sviluppo e per le tante attività promosse sul territorio.



Per ricordare una figura così cara, la Sezione ha creato un evento social su Facebook denominato "Guardando in alto...Mariella": una bacheca virtuale in cui tutti coloro che l'hanno conosciuta possono lasciare un ricordo, un messaggio, un saluto, oppure inserire una foto o una dedica, per tenere impressi importanti momenti di vita insieme.

—
**UILDM
Sondrio**

45 ANNI DOPO, il Bilancio sociale

La Sezione festeggia il suo 45ennale redigendo per la prima volta il Bilancio sociale. Un'operazione di trasparenza che rivela le numerose attività sul territorio, come quelle socio-sanitarie in collaborazione con il locale istituto pediatrico Gaslini.

UILDM Genova

La nostra Sezione si è costituita nel 1969 a opera di alcune persone con distrofia muscolare, dei loro familiari e di alcuni medici e ricercatori. Tra i padri costituenti, oltre a medici, amici e familiari, c'erano due persone con distrofia muscolare, Alfredo Rasconi a cui la sede in via Vernazza è intitolata, e Marisa Accarpio, scomparsa lo scorso giugno. A loro vanno i nostri più sentiti ringraziamenti e una sincera riconoscenza. La conduzione dell'associazione, inizialmente, era di tipo familiare; la sede si trovava nell'abitazione di Rasconi, con un numero esiguo di soci. Solo successivamente sono state trovate prima una stanza nel centro storico di Genova e poi un piccolo appartamento in via Vernazza. Le difficoltà per far conoscere le molteplici problematiche che la patologia comporta erano enormi, e non si 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 più e sempre meglio. La finalità, da subito, è stata quella di offrire alle persone con disabilità, e in particolare con distrofia muscolare, un punto di riferimento a cui rivolgersi per attività di socializzazione, di supporto e assistenza. Un'attenzione particolare è sempre stata rivolta alla ricerca e allo studio della malattia, da cui l'impegno e il forte contri-



buto alla nascita e allo sviluppo delle attività di Telethon sul territorio genovese e ligure già nei primi anni Novanta. L'azione di UILDM Genova da sempre si è ispirata ai principi del volontariato; in questa direzione, negli anni, sono state promosse molteplici iniziative "per" e "con" i volontari, al fine di garantire sempre una adeguata formazione ma soprattutto cercando di offrire un luogo dove gli stessi potessero vivere un percorso di crescita insieme alla propria associazione. Gli anni Settanta e Ottanta hanno rappresentato un periodo di grande sviluppo. Tra le attività principali, ricordiamo il Soggiorno estivo, inizialmente denominato "Campeggio estivo", che ancora oggi viene organizzato dal 16 al 30 agosto all'ex seminario arcivescovile di Bordighera. 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 pediatrico Gaslini sono stati presi in carico i primi pazienti attraverso il servizio di fisioterapia domiciliare e ambulatoriale. Negli anni il servizio si è strutturato attraverso una sua équipe multidisciplinare che prevede il servizio fisiatrico, pneumologico e clinico, oltre alle attività di riabilitazione e alle collaborazioni ormai storiche, sia con l'istituto Gaslini che con il reparto di Pneumologia dell'ospedale

In questa pagina e nella precedente alcuni momenti della mattinata di presentazione del Bilancio sociale 2014, svoltasi alla presenza anche del presidente nazionale UILDM Luigi Querini.



San Martino. A questo si aggiungono le attività di supporto sociale e psicologico che hanno permesso una presa in carico complessiva del nucleo familiare, 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 ad aver avviato le attività legate a Telethon già ricordate, UILDM Genova si è dotata di alcuni pulmini per il servizio di accompagnamento sociale; inoltre hanno preso il via le attività di domiciliarità e sono state organizzate diverse iniziative di socializzazione e raccolta fondi.

Con il cambio della sede, alla fine degli anni Novanta, si è aperta una fase di consolidamento dell'associazione, con un contestuale potenziamento di alcune attività. Una prima tappa è rappresentata dall'avvio della Casa Famiglia UILDM nei primi anni duemila. Una seconda, 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 dieci anni, sono stati realizzati diversi progetti che, insieme alle gestioni delle attività ordinarie, hanno consolidato la vita di UILDM Genova; da sottolineare quelli di studio e formazione realizzati con l'istituto Gaslini, tra cui quello dedicato alla telemedicina e al monitoraggio respiratorio; i gruppi di auto-mutuo-aiuto rivolti alle persone disabili

e ai familiari; il telefono amico che permette all'associazione un contatto costante con i soci, i pazienti e le persone che ne fanno richiesta. Il processo di ampliamento e potenziamento delle attività di questi primi 45 anni di vita non ha mai fatto perdere di vista l'obiettivo primario: sostenere e supportare la persona con distrofia muscolare riuscendo, una volta per tutte, a coniugare il concetto di "cura" con quello di "prendersi cura". Curare è fondamentale, ma altrettanto fondamentale è la dignità della persona in cura, la sua qualità di vita e l'integrazione con la società.

Su questi presupposti ha preso forma il nostro primo Bilancio sociale, relativo all'anno 2014, che vuole solo rappresentare in modo chiaro e trasparente, caratteristica rara di questi tempi, quello che la nostra associazione cerca di fare tutti i giorni per fornire risposte concrete alle esigenze delle persone con disabilità. Tutto questo è stato possibile grazie al contributo e all'impegno di molte persone che giornalmente mettono a disposizione tempo, professionalità, disponibilità e, principalmente, cuore. Infine, per ricordare questa tappa importante del proprio cammino, UILDM Genova, in linea con gli obiettivi e le finalità che la contraddistinguono, ha promosso sul territorio tre iniziative: a inizio agosto, una serata ricreativa e di solidarietà al Porto Antico di Genova, a cui hanno partecipato oltre 400 persone; a fine settembre, una serata formativa a cui hanno partecipato circa 30 persone; a fine ottobre, una mattinata di presentazione del Bilancio sociale 2014 ai soci, alla cittadinanza e alle istituzioni. Per l'occasione era presente anche il presidente nazionale UILDM Luigi Querini.