

LA NUOVA CAMPAGNA RACCONTA IL TERRITORIO

e la raccolta fondi
targata UILDM
si fa in due.



Grandi novità in casa UILDM. Dal 14 al 20 settembre la Settimana delle Sezioni UILDM è dedicata al territorio. Che si racconta attraverso il volto dei soci e le ormai note Farfalle della Solidarietà. Un'immagine del tutto rinnovata avrà poi l'XI Giornata Nazionale UILDM prevista per marzo 2016.

**a cura di
Elena Zanella**

Consulente
UILDM per il
fundraising



“Mettiamo le ali ai nostri territori”: è questa la frase che contraddistingue la nuova campagna UILDM della fine dell'estate. Una settimana intera, dal 14 al 20 settembre, dedicata al territorio e ai rapporti con le comunità locali, in cui le Sezioni UILDM scenderanno in piazza proponendo nei loro banchetti le ormai note Farfalle della Solidarietà.

L'evento avrà una finalità diversa dalla Giornata Nazionale che, a partire dal prossimo anno, tornerà con l'XI edizione nella sua collocazione naturale, intorno al periodo pasquale. La campagna di settembre sarà dunque tutta dedicata al territorio, pur accompagnata dal sostegno della Direzione Nazionale per quanto riguarda la logistica e la comunicazione con i principali media nazionali.

Dal 2016, poi, rimarranno due gli eventi nazionali di raccolta fondi targati UILDM. A settembre la Settimana delle Sezioni e nel periodo pasquale la Giornata Nazionale. Quanto ai gadget, la Farfalla della Solidarietà, finora



abbinata alla Giornata Nazionale, a partire da quest'anno sarà invece distribuita in occasione della Settimana delle Sezioni, mentre per la nuova Giornata Nazionale è prevista l'introduzione di un nuovo prodotto che verrà svelato, ci auguriamo, già nel prossimo DM.

Le Sezioni UILDM sono le protagoniste assolute della nuova campagna, costruita attraverso una comunicazione innovativa che personalizza la presenza dell'Associazione attraverso il volto di una socia, Stefania, vestita con le ali di una farfalla. UILDM perde così la sua identità astratta fin qui assunta. Attraverso il volto di Stefania, scelto tra i provini per la sua bellezza immediata e comunicativa, attribuisce per la prima volta fisicità alle azioni e alla missione della nostra organizzazione. Come a dire: «Facciamo quel che diciamo perché siamo quello che diciamo di essere».

Accanto alla comunicazione generalista e nazionale, saranno disponibili per le Sezioni una serie di immagini con i volti di tante altre persone UILDM, da diffondere attraverso i social network, le e-mail o nei banner. Per raccontare storie vere attraverso volti reali. Ancora una volta, il messaggio è immediato: «Eccoci, noi siamo questi volti e lavoriamo sul nostro territorio per garantire opportunità nel lavoro, nello studio, nella vita di tutti i giorni, per favorire l'inclusione sociale, l'assistenza e la tutela dei diritti».



FUNDRAISING

Da giugno c'è l'Ufficio Raccolta Fondi

Lo scorso giugno è stata costituita la nuova unità di raccolta fondi e comunicazione di UILDM, oggi attiva negli uffici padovani della Direzione Nazionale. Fortemente voluta dal presidente Luigi Querini, sotto la responsabilità di Carlo Fiori, consigliere nazionale, l'unità è coordinata da Elena Zanella, consulente di settore e persona già nota all'organizzazione, e conta sull'attività operativa di una nuova risorsa, Francesco Grauso, giovane fundraiser scelto a seguito di un processo di selezione avvenuto con il coinvolgimento di Oriano Bacchin, responsabile della Selezione per il Servizio civile nazionale UILDM. Alessandra Piva è un ulteriore prezioso acquisto in staff, a supporto dell'Ufficio Stampa e Comunicazione la cui referente è Crizia Narduzzo, da anni impegnata a raccontare i percorsi associativi.

Gli obiettivi dell'unità sono due in particolare:

- **SUSSIDIARIETÀ**, attraverso il dialogo e il sostegno delle Sezioni per favorire lo sviluppo dell'organizzazione nel suo complesso, incluse quindi le più piccole ma con la voglia di crescere;
- **SOSTENIBILITÀ**, attraverso l'individuazione di nuove attività di comunicazione e raccolta fondi e la standardizzazione di quelle già presenti (Giornata Nazionale, attività in partnership, Settimana delle Sezioni).

CONTATTI

Ufficio Stampa e Comunicazione:

- Crizia Narduzzo:
crizianarduzzo@uildm.it
 - Alessandra Piva:
alessandrapiva@uildm.it
- Raccolta fondi e marketing:
- Francesco Grauso:
grauso@uildm.it

LE FARFALLE DELLA SOLIDARIETÀ

Fin dalla prima edizione della Giornata Nazionale, a rappresentare l'Associazione c'erano le Farfalle della Solidarietà. Un simbolo che con una felice intuizione dieci anni fa entrava per la prima volta nello stile UILDM. Il logo istituzionale stesso, a partire da quell'anno, avrebbe ospitato all'interno del suo perimetro e in modo sempre più preminente l'immagine stilizzata di una farfalla, a rappresentare i valori, il desiderio e la capacità di andare oltre le barriere, nonostante le difficoltà che bene conosciamo. Da quel giorno, la farfalla fa parte dell'immaginario di ciascuno dei soci, e UILDM oggi la riconosce come essenziale nella comunicazione dei territori, dal nazionale fino alla Sezione. Anche dopo dieci anni, dunque, è quanto mai attuale. Un elemento distintivo che questa volta viene però riproposto con una novità. Quella di associarlo alla nuova campagna di settembre.

Alessandra e Massimiliano

Foto:
Orazio
di Mauro



LIGNANO, OLTRE LE PAROLE

Sono i volti dei soci a mostrare davvero chi è UILDM. Lasciamo agli scatti del fotografo Orazio Di Mauro il compito di raccontare dell'appuntamento di Lignano quello che a parole non si può dire. Quanto ai contenuti, invece, ecco la mappa per non tralasciarne nessuno.

Dal 18 al 20 giugno scorsi, come sempre al Villaggio Ge. Tur. di Lignano Sabbiadoro (Udine), si sono svolte le Manifestazioni Nazionali UILDM. Oltre trecento tra delegati, soci, volontari e amici hanno seguito una scaletta ricca di proposte. Accanto alla consueta Giornata Scientifica Nazionale, all'aggiornamento legislativo, all'Assemblea dei delegati e al corso per OLP a cura della Struttura di gestione del Servizio civile UILDM, si è parlato di comunicazione e di raccolta fondi presentando importanti novità.

Il nuovo DM, con la grafica rinnovata che state ammirando, il nuovo Ufficio Fundraising e la nuova campagna di raccolta fondi di settembre. Sono stati inoltre inviati a una tavola rotonda, per rafforzare l'Alleanza Neuromuscolare, gruppi e associazioni coinvolti sui temi delle malattie neuromuscolari. E spazio è stato dedicato infine anche alla celebrazione del ventesimo compleanno della Federazione Italiana Wheelchair Hockey.

Nella pagina accanto, la mappa per seguire il resoconto degli eventi.



18 Giovedì

MATTINA

Durante l'incontro dedicato alla comunicazione e al linguaggio 2.0 è stato proiettato il video-messaggio del direttore editoriale di DM, Claudio Arrigoni.

p. 23

POMERIGGIO

Vincenzo Falabella, presidente FISH, e Carlo Giacobini, direttore del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e Handy-Lex, parlano della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

p. 10

POMERIGGIO

Corso per OLP.

p. 24



19 Venerdì

MATTINA

Aggiornamento sul progetto GNAMM. Cresce l'attenzione che UILDM pone ai rapporti tra nutrizione e decorso della patologia neuromuscolare.

p. 54

POMERIGGIO

Presentazione della nuova campagna di raccolta fondi UILDM e del nuovo Ufficio Fundraising.

p. 18

POMERIGGIO E SERA

UILDM festeggia con FIWH il suo ventesimo compleanno.

p. 15

TUTTO IL GIORNO

Giornata Scientifica Nazionale.

p. 42



20 Sabato

MATTINA

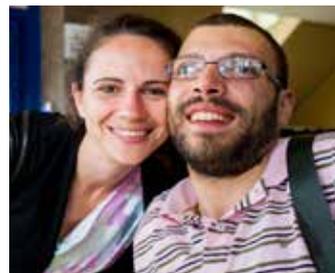
In un'intervista, il presidente Luigi Querini ricorda le Manifestazioni e il suo programma, letto all'Assemblea sabato mattina.

p. 4

MATTINA

Presentazione del progetto sul sistema robotico per la mobilità del braccio.

p. 49



Mettiamo le ali ai nostri territori!



L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare si occupa di vita, opportunità, diritti.

Abbiamo fatto tanto ma tanto ci resta da fare.

Sostienici sul tuo territorio: dal 14 al 20 settembre ci trovi nelle piazze della tua città con le farfalle della solidarietà.



uildm.org



OLP, mostro a tre occhi o drago?

Il 25 giugno una sentenza della Corte Costituzionale include i cittadini stranieri residenti in Italia nel Servizio civile.

Ospitiamo l'originale testo di Massimo Guitarrini della Struttura del Servizio civile UILDM, che si ispira all'immaginario cavalleresco per parlare di OLP, Operatore locale di progetto, in seguito al relativo corso di formazione che UILDM ha proposto durante le sue Manifestazioni Nazionali.

Massimo Guitarrini

Presente come esperto al "Grande Raduno di Lignano 2015", fa parte della Tavola rotonda dei Gran Maestri di Servizio civile con mansioni di formazione, progettazione e monitoraggio.

Che razza di animale è l'OLP? Potrebbe essere un mostro a tre occhi che vive all'interno del suo habitat, che è un progetto di Servizio civile. L'ambiente del Servizio civile può essere inserito a sua volta nel Mondo UILDM, ma ha regole, spazi e "vegetazioni" proprie, determinati dal proprio passato e dai valori di riferimento. Sono più di 30 anni che questo ambiente vive, tra alti e bassi, nel Mondo UILDM. Se vogliamo salvaguardare questa risorsa nella nostra associazione dobbiamo averne cura, svilupparne le potenzialità e assecondare intelligentemente le sue evoluzioni.



È per questo che al "Grande Raduno di Lignano" alcuni esperti hanno cercato di favorire lo sviluppo di questa nuova "specie" chiamata OLP, divenuta fondamentale da circa 12 anni, da quando cioè il Servizio civile si è evoluto da "obbligatorio e sostitutivo di leva" a "volontario". Infatti, da allora, senza l'animale mostrifero non si può garantire lo sviluppo sano di questo habitat di Servizio civile volontario. Infatti si stima che per ogni quattro volontari di SC ci debba essere almeno un OLP.

Così come le ultime teorie evoluzionistiche ci dimostrano che attraverso la cooperazione tra "diversità" si è garantito lo sviluppo della vita su questo pianeta, anche da noi occorre moltiplicare la collaborazione tra diversi in modo da far vivere meglio entrambi i contesti (i volontari del Servizio civile e il Mondo UILDM). Elemento centrale è proprio OLP. Infatti l'animale OLP, se opportunamente "addestrato", mantiene l'ambiente di Servizio civile nel Mondo UILDM in perfetto equilibrio.

Affinché la presenza dell'animale OLP sia positiva, occorre svilupparne alcune capacità. A questo proposito, un gruppo di esperti al "Grande Raduno di Lignano" ha addestrato un manipolo di giovani che desiderano svolgere questo ruolo fondamentale. Se seguiranno la procedura, andranno incontro a una metamorfosi: il mostro a tre occhi quando raggiunge la maturità si trasforma. Una volta addestrato, mostra capacità incredibili, poco riscontrabili nel mondo animale. È una bestia che conosce il territorio, possiede competenze ed esperienza nella materia del contesto (nel nostro caso assistenziale), coordina le attività dei volontari ed è anche un esperto dell'ambiente specifico del Servizio civile, capace di pensiero progettuale e strategico. Ha il potere magico di far vivere in armonia due mondi. E a guardarlo, anche il suo aspetto è cambiato, da mostro a tre occhi è diventato un drago, capace di sorvolare agevolmente il contesto del Servizio civile e quello del Mondo UILDM e infiammare i cuori dei giovani volontari.



Sezioni per semplificare il lavoro di tante

Continuano i racconti dalla Maratona Telethon 2014, iniziati nello scorso numero di DM per testimoniare la stretta sinergia tra le due organizzazioni. Nelle prossime pagine le testimonianze delle Sezioni precedono quelle di altri "attori protagonisti".



a cura dell'Ufficio Stampa
e Comunicazione UILDM

ARZANO (NAPOLI)

UILDM X TELETHON

«**D**i Telethon 2014 porto con me, in particolare, la chiara idea che dietro a una macchina organizzativa così ben oliata ci siano persone, volti, voci, sorrisi, sguardi e tante storie di vita vera, pienamente vissuta. Credo che la metafora della maratona rappresenti bene quel che sentiamo, che viviamo. Per prepararsi a una maratona ci vuole tanto allenamento: non si può pensare di inventarsi atleti, bisogna correre **#ognigiorno** per preparare il corpo a raggiungere il traguardo che si ha in mente. Allo stesso modo, la Ricerca si costruisce a piccoli passi, con tanto impegno. Facendo un bilancio di questi 25 anni, ci rendiamo conto che di chilometri ne abbiamo percorsi tanti, che di idee e progetti ne abbiamo realizzati molti e abbiamo davanti tanti nuovi traguardi. Il nostro punto di forza è farlo insieme, come una squadra».

Luigi Querini, Presidente nazionale UILDM

Insieme alla sede distaccata di Ischia e Procida, vogliamo ringraziare tutti coloro che ci hanno sostenuto nella raccolta Telethon 2014, permettendoci di raggiungere il risultato finale complessivo di 47.788,00 euro. Un grazie di vero cuore va ai nostri delegati Telethon Gianni Maione e Leonardo Salvatore, a "Storia di Francesco" (pseudonimo ormai noto con cui si presentano Nadia e Antonio, i genitori di Francesco-Spiderciccio), ad Alfredo Polito e Gaetano Bovo di Banca Nazionale del Lavoro, ad Anna Mannara, Franco Sannino, Raffaele Brischetto, ai volontari della sede di Ischia e della sede di Arzano, a tutte le aziende e scuole. In particolare, vogliamo ringraziare tutto lo staff della BNL di Frattamaggiore, che ci affianca da anni per raggiungere insieme importanti obiettivi comuni. Ma ciò che ci spinge a portare i banchetti Telethon nelle piazze sono sempre le persone e quest'anno un pensiero e una dedica particolari sono andati a Francesco Caputo, detto Spiderciccio per la sua passione per i supereroi: Ciccio ora non c'è più, ma la sua mamma Nadia e il suo papà Antonio continuano a darci una grande mano per portare avanti il lavoro e riuscire, un giorno, a trovare una cura per tante malattie neuromuscolari. Un ricordo di Ciccio è presente sul murales "Non solo per Ciccio" alla Città della Scienza di Napoli, ad opera dell'artista Solo. L'opera è dedicata a Francesco ma, come ci ha raccontato il papà, «anche a tutti quegli angeli che non ci sono più. Il murales è un messaggio di speranza per tutti: è il sogno, per i genitori di bimbi che non ce l'hanno fatta, di immaginare i propri figli finalmente liberi, liberi di camminare, liberi di respirare, liberi di vivere». Come amava dire Spiderciccio, «da un grande potere derivano grandi responsabilità». Questo è il nostro impegno, **#ognigiorno**.

BOLOGNA



Abbiamo festeggiato i 25 anni della Maratona Telethon con grande successo: nonostante la crisi, infatti, i bolognesi continuano ad avere un cuore grande e ci hanno permesso di mantenere alto il livello della raccolta e del coinvolgimento. La collaborazione costante ed efficace tra UILDM e il coordinamento Telethon permette di mettere a frutto nel migliore dei modi i rapporti costruiti negli anni con le diverse realtà della città. Buoni anche i rapporti con BNL e in crescita il radicamento della manifestazione sul territorio: fin dalle prime edizioni, infatti, abbiamo lavorato affinché Telethon fosse un evento della città, che coinvolgesse le persone incontrandole nei luoghi che frequentano normalmente, perché crediamo che la solidarietà sia un aspetto essenziale nella vita sociale e nella comunità. Il numero delle organizzazioni amiche di Telethon è nel tempo cresciuto e oggi possiamo contare su 40 associazioni che a vario titolo si impegnano concretamente per la raccolta fondi. Da oltre 10 anni possiamo contare su Auser e sull'attivazione dei gruppi nei diversi comuni della provincia; c'è poi il Camper Club che attiva così tanti volontari da garantire la buona riuscita della raccolta in 4 postazioni strategiche della città; straordinario è inoltre il supporto della Ciclistica Bitone e dell'Arco Benassi, che ogni anno riescono a superarsi e a costruire eventi per appassionati e non solo che coinvolgono centinaia di persone e rappresentano il principale punto di raccolta della città. Il Cuore di cioccolato è stato il prodotto più apprezzato ed è andato letteralmente a ruba nelle diverse postazioni in cui era in distribuzione. Buono il risultato anche della Lotteria provinciale che ogni anno organizziamo assieme ad alcune associazioni e aziende del territorio. Sono stati tanti i cittadini che hanno manifestato, con la loro vicinanza alla causa di Telethon, la volontà di far sentire meno solo chi #ognigiorno combatte contro una malattia genetica.

CATANIA



Sin dalla sua costituzione, la Sezione di Catania ritiene che la ricerca scientifica rappresenti l'unica strada per raggiungere una cura per le distrofie muscolari, l'unica arma che possa sconfiggere queste gravi malattie. Per questo motivo ha sempre sostenuto, e continua a sostenere, Telethon, a cui è stata affidata la ricerca in Italia per le malattie genetiche che prima venivano considerate rare, e quindi orfane di ricerca. In questi 25 anni di attività, Telethon ha mostrato rigore, serietà e trasparenza nella sua metodologia, diventando un'importante realtà e punto di riferimento nel mondo. La nostra Sezione si è sempre impegnata a sostenerla con tutte le risorse umane ed economiche disponibili e in 10 anni ha raccolto, nel corso delle varie maratone, la cifra complessiva di circa 240 mila euro. «La speranza che nel futuro si possa trovare una cura definitiva per le distrofie» spiega il presidente Andrea Lombardo «contribuisce a migliorare la qualità di vita delle persone affette da queste malattie, perché le aiuta ad affrontare le varie problematiche che caratterizzano la loro quotidianità con più serenità e determinazione, nella certezza che la distrofia muscolare sarà presto sconfitta».

CHIVASSO

La nostra Sezione si è impegnata nella raccolta fondi per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche sin dalla prima edizione di Telethon, nel dicembre 1990. Tutto cominciò con un banchetto straripante di scarpe in un centro commerciale chivassese, con una raccolta di circa un milione delle vecchie lire. Di anno in anno i banchetti e i volontari si sono moltiplicati sia a Chivasso che nei centri limitrofi, a partire dalla vicina Branzizzo, grazie all'impegno di Giancarlo e Manuela Musu, genitori di Luca, un ragazzo con distrofia. «Come una macchia d'olio, negli anni il nostro raggio d'azione si è allargato» spiega il presidente della Sezione, Renato Dutto «sino a raggiungere circa 300 località dove nominiamo un incaricato Telethon-UILDM che ha il compito di coinvolgere altri volontari per gestire i banchetti con le scarpe, i cuori di cioccolato e gli altri gadget. L'incaricato ha poi l'importante compito di versare i soldi raccolti direttamente alla Fondazione Telethon, in banca o in posta. Tutto, all'insegna della massima trasparenza». Con questo semplice metodo, attualmente i volontari della Sezione UILDM chivassese operano in ben sei province piemontesi: Torino, Asti, Alessandria, Biella, Cuneo e Vercelli. Nel frattempo, la Fondazione Telethon si è strutturata a livello territoriale, istituendo i Coordinamenti provinciali. Sono così stati nominati coordinatori provinciali alcuni volontari Telethon da molti anni attivi e iscritti alla Sezione UILDM chivassese: oltre al presidente Dutto per Asti, il vicepresidente UILDM Bruno Ferrero per Vercelli-Biella; Carla Aiassa per Torino città; Roberto Zollo per Torino provincia e Alessandro Bocchi per Cuneo. Nel 2014, la Sezione ha superato i 106 mila euro di raccolta per Telethon che, sommati ai risultati dei sopra citati Coordinamenti, hanno permesso di raggiungere la considerevole quota di 357 mila euro.

VERONA

Verona si è confermata città solidale e sensibile, rispondendo bene all'appello di Telethon 2014. I banchetti, collocati in diversi punti del centro storico, sono stati frequentati da un buon numero di persone che hanno ricevuto informazioni sulle finalità della raccolta da parte dei volontari UILDM o degli studenti dell'Istituto Aleardo Aleardi che li hanno supportati. I giorni di Telethon sono stati inaugurati da una cerimonia in Municipio e al termine, fatti i bilanci della raccolta, la nostra Sezione ha voluto consegnare ai tanti volontari un attestato in segno di riconoscenza. Nell'occasione, l'allora presidente di UILDM Verona, Piero Bresaola, ha rilevato che «nel contesto nazionale, nonostante il periodo difficile, Verona si è ben distinta per solidarietà e impegno». «Più la scienza studia», ha aggiunto Bresaola «più si definiscono nei dettagli i problemi delle distrofie muscolari». La raccolta fondi Telethon anche per il 2014 ha avuto il sostegno di numerosi sponsor e partner, tra cui ricordiamo il Comune di Verona, la Banca Nazionale del Lavoro, ANA di Verona e Caprino, la Protezione Civile e molti, molti altri. Bresaola ha aggiunto che «il numero dei collaboratori è sempre in crescita, a conferma che il grado di sensibilità dei veronesi è alto». Il segretario nazionale UILDM Matteo Falvo, veronese di adozione, ha sottolineato inoltre che «Telethon è riuscito a far conoscere a tantissimi cittadini le difficoltà che presentano queste malattie, che prima erano poco conosciute, e delle famiglie che vivono la disabilità. Telethon ha costruito qualcosa di grandioso». Buon merito ha, al riguardo, Lina Chiaffoni Marazzi, socia storica della UILDM veronese, la persona che, con il professor Montanari e l'avvocato Guerrini, ha fondato nel 1971 la Sezione e che ha portato Telethon in Italia: nel 1989, a nome e per conto della UILDM nazionale, ha ritirato a Parigi il palinsesto del Telethon francese, per poi essere interlocutrice tra UILDM e Susanna Agnelli, a cui venne affidato il "marchio" Telethon per l'Italia. Ancora adesso, Lina Chiaffoni è "consulente volontaria per la promozione umana e sociale" di Telethon.

TELETHON

Enzo Marcheschi

Vicepresidente UILDM con delega ai rapporti con Telethon



La grande
macchina
Telethon.

Alcuni volti
di riferi-
mento.

Nel 1979, a circa trent'anni, Marcheschi inizia il suo impegno in UILDM avviando quella che egli stesso definisce "militanza", presso la Sezione di Firenze, e nell'ottobre del 1980 contribuendo alla nascita della UILDM di Pisa. Fa parte della Direzione Nazionale dal 1983 e da allora ha ricoperto, senza soluzione di continuità, ruoli operativi e di responsabilità nel Direttivo. Negli anni, Marcheschi è sempre rimasto anche il "motore" della UILDM di Pisa. *[Per leggere l'intervista integrale a Enzo Marcheschi sulla sua esperienza in UILDM si legga DM 177, p. 12].*

«Come vicepresidente con delega ai rapporti con Telethon ritengo che la partecipazione delle Sezioni UILDM alla Maratona sia ottima. È vero che non tutte aderiscono, ma la motivazione è da ricercare soprattutto nella conformazione delle stesse Sezioni. Esiste, infatti, una stratificazione a tre livelli: le Sezioni familiari, che si caratterizzano per le piccole dimensioni e le poche risorse, per le quali l'impegno della Maratona Telethon potrebbe essere veramente tanto gravoso; le Sezioni di medio livello, che partecipano attivamente con banchetti in piazza e varie attività; e le Sezioni di eccellenza che hanno un

meccanismo consolidato, che organizzano molteplici eventi e occasioni di grande rilevanza, e che raccolgono cifre molto considerevoli.

Comunque, in questi anni si è registrata una partecipazione sempre maggiore anche delle Sezioni più piccole, alle quali è fondamentale ricordare, come facciamo già ogni anno in occasione della Riunione UILDM-Telethon di fine estate, che anche se non hanno la possibilità di organizzare banchetti in piazza o eventi di qualsiasi genere, è importante che attivino anche "solo" una promozione interna, fra i propri soci, e che tengano la sede aperta nei due giorni della Maratona, annunciando sul territorio questa apertura. Si tratta di un impegno minimo che però può dare grandi risultati, sia in termini di raccolta fondi sia in termini di sensibilizzazione e visibilità».

UILDM

Omero Toso
Vicepresidente
Fondazione
Telethon



All'interno di UILDM, Omero Toso ha ricoperto per molti anni le cariche di vicepresidente, tesoriere e consigliere nazionale, diventando nel tempo una figura di riferimento per tutti coloro che condividono i valori della nostra Associazione e operano per la loro affermazione. Il suo impegno quasi trentennale a favore delle persone con malattie neuromuscolari ha inizio nel 1987, quando come papà di Davide, ragazzo con distrofia muscolare, Toso dà vita alla Sezione UILDM di Bolzano, intitolata infatti a Davide Toso e a Marco Zancanella. A lui, testimone partecipe di un buon tratto del cammino di UILDM, abbiamo chiesto una lettura della realtà,

partendo dalle origini, per trovare nuovi stimoli e una prospettiva per guardare al futuro.

In Toso è vivo il ricordo dell'impegno in UILDM e di come, da questo impegno e dalla volontà di fare passi avanti nell'ambito della ricerca, Telethon sia arrivato in Italia proprio con lo scopo di studiare e approfondire le malattie neuromuscolari. Grazie ai fondi raccolti, la ricerca Telethon si è potuta ampliare allo studio delle malattie genetiche rare, ma rimangono invariati l'attenzione e il rapporto storico e privilegiato con UILDM.

«Io credo» afferma Toso «che il compito di UILDM sia quello di riappropriarsi del proprio passato per guardare con fiducia al futuro. Conoscere le proprie radici, le proprie origini è un buon punto di partenza per dar vita a piante forti, a idee e progetti saldi e radicati nel territorio». Inoltre, ci ricorda che il lavoro di UILDM è «come una semina: bisogna seminare, creare e sempre ri-creare entusiasmo, ri-trovare il significato per cui si fa raccolta fondi, si propongono eventi, manifestazioni. È necessario ri-attivare la curiosità nelle persone - che siano i soci UILDM, i volontari o le persone che anche in maniera

casuale o inattesa entrano in contatto con l'Associazione - perché questa è la molla che ci fa andare avanti». Da questo punto di vista, il suggerimento è quello di lavorare su una buona comunicazione: bisogna informare, dare continuamente motivazioni per aiutare le persone a comprendere il perché del nostro lavoro.

Una buona comunicazione è l'anima del nostro essere trasparenti e costruttivi nel mondo secondo Toso, che continua aggiungendo: «Mi piace sottolineare sempre come UILDM sia un'Unione: c'è identificazione, si lavora assieme, si cammina sulla stessa strada, allo stesso passo.

Questo è il metodo di lavoro essenziale, è la forza dell'Associazione nel territorio. È un patrimonio da preservare e da condividere contro la frammentarietà e il desiderio di autonomia. Tutto parte dalla consapevolezza della nostra identità: io chi sono? Per chi e perché sono in UILDM? Interrogativi, questi, che ci aiutano a capire qual è il ruolo di ciascuno all'interno dell'Associazione; e da questo può generarsi un rapporto di sinergia con Telethon: dove ognuno deve fare la sua parte per poter contribuire allo stesso, comune risultato».

Alcuni volti di riferimento.

Ilaria Penna

Responsabile dei volontari Telethon



Il Territorio Telethon è un progetto molto complesso che nasce nel 2004 e si articola attraverso una serie di Coordinamenti Provinciali, persone fisiche che non hanno autonomia giuridica sul territorio, ma che hanno sottoscritto un mandato a rappresentare Telethon e a fare raccolta fondi da destinare alla cura delle malattie ge-

netiche sulla provincia di riferimento. A questi si aggiungono migliaia di volontari per un giorno, che decidono di dedicare alla Fondazione poche ore del loro tempo e di scendere in piazza nel weekend della maratona per distribuire il nostro prodotto solidale. A coordinare tutte queste persone dal 2010 c'è Ilaria Penna.

Quali sono le motivazioni che spingono una persona a diventare volontario per Telethon?

Per quanto riguarda i coordinatori provinciali, si tratta in genere persone entrate in contatto diretto con una delle malattie di cui Telethon si occupa e che hanno compreso l'importanza di sostenere la ricerca scientifica.

I volontari per un giorno, invece, sono persone che hanno un desiderio o un bisogno di compiere qualcosa di positivo per la collettività e che scelgono di partecipare a un evento o un banchetto in piazza con i propri amici o la propria associazione, anche per divertirsi e passare qualche ora insieme. Nel corso degli anni ci siamo resi conto che non esiste un profilo del volontariato tipo: ci sono "giovannotti" in pensione, studenti, insegnanti, avvocati, famiglie e altro ancora.

Ha registrato un cambiamento, in questi anni, nell'impegno e nella partecipazione dei volontari?

Il numero dei nostri volontari è più che raddoppiato nell'ultimo anno, indicativo del fatto che tante persone, in un momento di crisi economica, non hanno più possibilità di sostenere economicamente la fondazione e/o altre associazioni e decidono di diventare "donatori di tempo", trasformandosi in volontari.

Cosa vorrebbe dire a chi ha pensato diverse volte di scendere in piazza per la ricerca ma alla fine ha sempre desistito?

Che nella vita ci vuole qualcosa che riempia davvero il cuore: se una persona ha un minimo di tempo libero, desidera impegnarsi per il bene comune, ha voglia di partecipare e di sentirsi parte di un progetto meritevole e simbolo di eccellenza italiana, lo aspettiamo.

Può scriverci a volontari@telethon.it



In foto. Gli incontri di informazione e sensibilizzazione di Trani, Gorizia, Pietrasanta e Imperia organizzati tra novembre e dicembre 2014 per far conoscere gli obiettivi di Telethon e aggiornare sui risultati della ricerca,

hanno avuto ricadute positive 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.

Nella foto il presidente della UILDM di Trani, Gennaro Palmieri, nel corso dell'incontro promosso nella sua città al quale ha partecipato, sempre in foto, tra gli altri, il ricercatore Telethon Vincenzo Nigro.

VADEMECUM PER LE SEZIONI UILDM

Dall'invio alle Sezioni della comunicazione che apre ufficialmente le attività per Telethon (mese di luglio), l'Ufficio di Coordinamento "Telethon per UILDM" è a disposizione per registrare l'adesione delle Sezioni stesse, fornire chiarimenti e informazioni, coordinare e supportare la attività, curare la spedizione e la consegna del materiale e ogni altra necessità. Il responsabile a cui fare riferimento in modo specifico per tutto questo è **Rodolfo Schiavo**.

(tel. 06/44015383, fax 06/44015513
e-mail: rschiavo@telethon.it)



Di seguito qualche rapida indicazione per chi volesse promuovere per la prima volta, oppure sviluppare maggiormente, la raccolta fondi per Telethon sul proprio territorio.

Prima di tutto, come per ogni altra manifestazione che promuovete, deve essere vostra cura pubblicizzare l'evento in tutti i modi possibili. Per sostenervi in questo, la Fondazione mette a disposizione il materiale necessario per la promozione.

Ricordate, inoltre, che per ogni evento in aree pubbliche è obbligatorio richiedere al Comune l'autorizzazione all'occupazione temporanea del suolo pubblico ed è consigliabile chiedere informazioni relative alla sicurezza e all'eventuale disbrigo di relative competenze (è possibile richiedere alla Fondazione la modulistica necessaria).

Prima di organizzare eventi che richiedano l'esecuzione di musica, pezzi di danza o teatrali, si consiglia di prendere contatto con la sede o il riferimento Siae della zona, per tutte le indicazioni sui passi necessari e corretti da compiere.

Ricordate poi che ogni richiesta di autorizzazione va sempre inoltrata a nome di Fondazione Telethon, che fornirà delega apposita.

Ancora, se decidete di contattare la Pubblica Amministrazione, ricordate di darne tempestiva comunicazione all'Ufficio di Coordinamento "Telethon per UILDM" che provvederà a verificare l'esistenza di eventuali sovrapposizioni con altri partner di raccolta e aiuterà a coordinare l'attività.

Infine, se decidete di contattare Aziende per supporti logistici e donazioni, anche in questo caso Telethon metterà a disposizione i suoi strumenti di comunicazione per valorizzare al massimo l'impegno e il ruolo dell'Azienda nel campo del sociale, per un grande progetto di solidarietà.

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI E LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

di Gianni Minasso

LO SCINTILLIO DEI BOLIDI QUI PRESENTI NON DEVE TRARRE IN INGANNO: QUESTO NON È UN INSERTO DELLA RIVISTA FRANCESE SPORT AUTO, NÉ IL CATALOGO DI UN CONCESSIONARIO DEGLI EMIRATI ARABI UNITI E NEPPURE UN DOSSIER SEGRETO SUGLI EVASORI FISCALI STILATO DALL'AGENZIA DELLE ENTRATE. MOLTO PIÙ SEMPLICEMENTE SI TRATTA DI UN BIZZARRO POT-POURRI DOMINATO DA DUE SOGGETTI: SUPERCAR E PRIVILEGI DI SOSTA DESTINATI AI DISABILI. NE VEDREMO DELLE BELLE!



2 *Clamoroso en plein: sosta vietata con due posti usurpati (e oltretutto il cattivo gusto di un orribile giallo al posto del sacro colore Ferrari Red a lunghezza d'onda di 614 nanometri!).*

PARK MISERIA!

L'ambito dei parcheggi riservati ai beneficiari dell'indennità di accompagnamento è spesso un cruento terreno di scontro (e talvolta non solo figurato!). Infatti la ghiotta opportunità offerta da questi agognati spazi stradali, uniche aree semilibere nelle nostre congestionate città, scatena la cupidigia degli automobilisti NAD (Non Aventi Diritto) e la conseguente, strenua difesa degli autorizzati.



1 *Ammesso che dietro al parabrezza ci sia il fatidico contrassegno, vorrei proprio vedere un disabile salire su questa "spoilerizzata" Porsche così bassa.*



3 Ecco altri due spazi occupati, questa volta, da una Corvette a stelle e strisce, prova tangibile, in olio e metallo, che l'imbecillità è una piaga palesemente intercontinentale.



5 Prima o poi tornerà il guidatore, e al vigile col blocchetto delle multe in mano proverà a dire, speranzoso: "Non ho visto il segnale. Essere ciechi è da considerarsi un handicap, vero?...".



4 Questa Maserati sottrae certamente un posto ai portatori di handicap, ma è pure grintosa, affascinante e candida. Pronta quindi per incassare una profonda riga sulla fiancata.



6 Per definire il proprietario di quest'auto si potrebbe corrompere il nome della peraltro prestigiosa marca italiana in questione con l'innesto di un sostantivo inglese: Lam-boori-sh-ghini.



7 Ammiriamo adesso la rarissima Zonda, una granturismo prodotta in Italia dalla Pagani in circa 130 unità (e con così pochi esemplari in giro proprio lì bisognava lasciarne uno?).

Da ciò ne deriva una fonte pressoché inesauribile per varie forme di comicità, inclusa naturalmente quella rappresentata da questa rubricaccia. All'uopo vi invito a prendere visione di queste immagini, provenienti anche da oltreoceano, compiendo insieme al sottoscritto una breve escursione nel rutilante mondo dei fulmini immatricolati che, magari senza contrassegno ma senz'altro per qualche grave e pressante motivo, sono stati temporaneamente messi a cuccia negli stalli originariamente consacrati ai "poveri" disabili.



8 Piccolo consiglio finale: se siete disabili ma guidate ancora e vi recate alla visita per l'indennità di accompagnamento... non parcheggiate la Ferrari sotto la finestra della Commissione medica!

UN GIOCO DA BAMBINI

Come si predispose un progetto a lungo termine, coordinandosi con l'amministrazione comunale e intervenendo sul suolo pubblico?

UILDM Pavia ha da poco avviato un progetto per la trasformazione di un parco giochi in uno inclusivo. Ecco come ha fatto.

Fabio Pirastu
Presidente
UILDM Pavia

Il lavoro di UILDM Pavia all'interno dello Sportello Antidiscriminazioni comunale ha stimolato la Sezione a tenere alta l'attenzione sulla tutela dei diritti in senso ampio. Molti soci si sono interrogati su quanto si stia facendo affinché anche i bambini con disabilità possano veder rispettato il proprio diritto al gioco. Inoltre, durante diverse iniziative svolte all'interno delle scuole è emersa, sempre più forte, la necessità di portare la disabilità a un livello di comunicazione semplice. Quale rappresentazione migliore della normalità, anche in condizioni di disabilità, se non quella del gioco?

Da questa intuizione ha preso le mosse la pianificazione di GiocAbile, un'azione progettuale presentata all'amministrazione comunale di Pavia e che si svilupperà nel tempo. L'obiettivo è la trasformazione di un parco giochi cittadino in un parco giochi inclusivo, all'interno del quale la disabilità sia una delle tante caratteristiche dei bambini che lo frequentano senza però impedire agli stessi di utilizzare, insieme agli altri, i giochi.

Durante il mese di maggio in città si svolge un festival dedicato all'infanzia: BambinFestival. Proprio quest'iniziativa è stata presa come spunto per ragionare insieme alle istituzioni sulla necessità di applicare i due articoli delle due Convenzioni ONU che fanno da pilastro a quest'azione progettuale: l'articolo 30 della Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità e l'articolo 31 della Convenzione ONU sui Diritti del fanciullo. Poiché le attuali forze economiche delle istituzioni non permettono la realizzazione di un parco giochi inclusivo, la Sezione ha deciso di esporsi in prima persona per raggiungere l'obiettivo. L'amministrazione comunale ha quindi, in collaborazione con UILDM, individuato un parco cittadino (Parco della Vernavola) nel quale si avvierà questo processo di trasformazione.

Il Comune sosterrà UILDM in questa progettualità a lungo termine che, ogni anno, vedrà l'installazione di una giostra inclusiva all'interno del parco giochi. Le giostre saranno acquistate dalla Sezione e verranno messe a disposizione della cittadinanza. L'amministrazione comunale ogni anno individuerà gli eventi più adatti all'interno dei quali promuovere la nuova giostra.



RAGGI X:

Come si imposta un progetto a lungo termine

Obiettivo 2015

Altalena accessibile € 3000 oppure Giostra rotante inclusiva € 6000.

Obiettivo 2016

Altra giostra non acquistata nell'anno precedente.

Obiettivo 2017

Fortino.



15 apr. 2015

Data della prima proposta al Comune.

29 mag. 2015

Data di presentazione del progetto alla cittadinanza.



€ 0,⁰⁰

Costi del progetto.

Stampa materiale informativo (supporto Centro Servizi Volontariato di Pavia).

€ 96,⁰⁰

Gadget - spille. (180 pz.)

€ 104,⁰⁰

Pettorine dedicate al progetto per volontari. (20 pz.)



Durata

Minimo 3 anni.



Volontari dedicati alla progettazione

1 comunicazione e promozione del progetto;
2 rapporti con le istituzioni;
1 coordinamento dei volontari durante gli eventi.

Assessorati coinvolti

Politiche Sociali Terzo Settore, Cultura, Turismo, Legalità.

Reti territoriali attivate

Sportello antidiscriminazione del Comune di Pavia; blog Mamme Connesse; Centro servizi volontariato.

Impegno amministrazione comunale

Patrocinio intera progettualità;

Creazione di percorsi accessibili nel parco giochi;

Coinvolgimento di UILDM Pavia a eventi per la promozione.



1

Evento organizzato (al 01/07/2015): **BeerFood (Stand promozionale – Aperitivo Solidale)**



Durata evento

4 giorni (30 ore).



Spese: € 713,⁰⁰

Aperitivo Solidale, Gadget luminosi.



Volontari coinvolti

26

TERRITORIO:

GORIZIA

La riabilitazione neuromotoria è uno degli obiettivi prioritari nel programma dell'ultimo direttivo di UILDM di Gorizia. Nel nostro territorio è ancora molto difficile far comprendere alle istituzioni, ai direttori delle ASL e ai fisioterapisti stessi l'importanza che la fisioterapia riveste per un paziente neuromuscolare: solo con la mobilitazione continua del nostro corpo possiamo sperare di preservare le capacità residue.

La nostra Sezione ha ottenuto la disponibilità del Consiglio comunale di Turriaco (GO), che ci offre gratuitamente il patrocinio della sala civica e la grande professionalità della fisioterapista Tania Cargnelutti. Da gennaio ogni giovedì le porte della sala civica sono aperte ai nostri soci che possono ricevere prima una valutazione funzionale e poi la progettazione e attuazione di un percorso individuale di trattamento fisiokinesiterapico.

Visto il successo ottenuto, stiamo contattando altri fisioterapisti che prendano a cuore il nostro progetto e comprendano la necessità di offrire al paziente un trattamento individualizzato, poiché, solo così, è possibile ottenere il massimo beneficio dalle sedute. Nonostante l'entusiasmo degli associati per un servizio indispensabile e non altrimenti presente sul territorio della provincia, non riusciamo a esaudire tutte le richieste perché privi del sostegno economico degli enti pubblici e di apposite convenzioni con le aziende sanitarie territoriali, che sembrano non recepire l'importanza di tale servizio. Confidiamo nella possibilità di avviare un progetto che ci permetta l'autosostenibilità economica.

Alessandra Ferletti



OTTAVIANO

La sera dello scorso 15 giugno, il Piazzale del Pellegrino del Santuario di Madonna dell'Arco di Sant'Anastasia (NA) è stata la location della sfilata "L'altra faccia della moda... Impossible is nothing", iniziativa promossa dalla nostra Sezione in collaborazione con Borrelli Parrucchieri, Atelier Kanto e Anna Tranchese in veste di presentatrice. La particolarità della manifestazione è stata la presenza, accanto alle indossatrici professioniste, di modelle in carrozzina, vestite in abiti da cerimonia e abiti da sposa dell'Atelier Kanto di Antonella Russo.

Questo evento, alla sua prima edizione, è riuscito a mettere insieme l'alta moda e la solidarietà, con l'obiettivo di raccogliere fondi per sostenere le attività della nostra Sezione. A promuoverla, una nostra socia e volontaria, Francesca Auriemma, insieme al presidente Maria Maddalena Prisco. Hanno dato il patrocinio i Comuni di Ottaviano e Sant'Anastasia. Perché abbiamo voluto questa sfilata? Il nostro più grande desiderio è trasmettere il messaggio che le donne in carrozzina sono uguali alle donne normodotate. Quando qualcuno le guarda, non si deve solo soffermare sulla carrozzina, ma deve invece cogliere... loro. Hanno gli stessi pregi e difetti delle altre, le stesse emozioni e sentimenti, gli stessi sogni. Amano e sorridono allo stesso modo. Non devono essere compatite o suscitare sentimento di pietà. Sono donne, oltre le ruote c'è di più, molto di più. Vogliamo promuovere una cultura in cui si vada insieme oltre ogni limite, verso la felicità, in un mondo senza barriere, né fisiche né mentali.

Maria Maddalena Prisco



La nostra Sezione gestisce tra le altre cose due sportelli, Informarecomunicando a Pisa e Informare un'h dislocato su Pontedera e a Peccioli. Dallo scorso primo di luglio anche questo secondo sportello ha potuto accogliere per la prima volta due ragazzi con distrofia muscolare in tirocinio formativo, come già accade dal 2012 in Informarecomunicando.

Si tratta del percorso formativo "On the job" finalizzato all'inserimento lavorativo previsto dalla legge 68/99 della Provincia di Pisa, che ormai da anni investe risorse proprie a favore delle persone con disabilità, con l'aiuto della Regione Toscana. I fondi per l'inserimento lavorativo da una parte, e l'esperienza maturata sul campo in tanti anni dallo sportello Informarecomunicando dall'altra, hanno fatto in modo che i ragazzi si trovino in una dimensione "ad hoc".

Il tirocinio formativo va al di là di un semplice inserimento lavorativo. L'esperienza che abbiamo avuto ci ha dimostrato come sia fondamentale riuscire a non disperdere quel poco di conoscenze che i ragazzi sono riusciti ad acquisire negli anni scolastici. Ci permettiamo di esprimere queste osservazioni in quanto abbiamo constatato con attenzione come, una volta conclusi i percorsi scolastici, questi ragazzi siano abbandonati a se stessi senza prospettiva e con una forte mancanza di autostima, che molto spesso, purtroppo, sfocia in depressione. Dare a loro la possibilità di essere qualcuno, e di credere in loro stessi ci rende a fine percorso orgogliosi di quello che ogni giorno facciamo.

Alessandro Pecori



La Sezione di Torino ha collaborato di recente a uno studio alla base di una tesi di laurea magistrale in Scienze motorie: quindici soci miodistrofici si sono dedicati a costanti esercizi fisici atti a verificare le strade più idonee per il mantenimento della loro forza muscolare residua. Lo studio ha prodotto utili ricadute per la nostra Sezione, fra cui il piacere di aver conosciuto Elisa, la simpatica laureanda. Presentiamo un adattamento tratto dall'Abstract di questa tesi (gratificata da un 110 e lode!).

Ipotesi. Comprendere, in un gruppo di soggetti portatori di distrofia muscolare, se l'esercizio fisico giornaliero (DE) confrontato con l'esercizio praticato due volte alla settimana (TW), entrambi di bassa intensità e realizzati tramite piccoli attrezzi e a corpo libero, modifichi i parametri di flessibilità muscolo-tendinea del cingolo scapolare, la forza muscolare dei flessori della mano e il controllo propriocettivo dell'arto superiore durante un compito motorio prestabilito. L'efficacia del trattamento verrà valutata anche tramite la somministrazione di un apposito questionario.

Risultati. I dati indicano nel TW un miglioramento del tempo di reazione a uno stimolo acustico della mano destra, dell'equilibrio dinamico, delle risposte alla domanda "Quanto ti senti tranquillo?". Nel DE si rileva un miglioramento dell'equilibrio dinamico.

Conclusioni. Lo studio evidenzia come l'attività fisica adattata, a bassa intensità e svolta regolarmente, abbia apportato dei miglioramenti in alcune prestazioni fisiche dei soggetti miodistrofici presi in esame.

Elisa Serranò



TERRITORIO:

TREVISO

VERONA

La UILDM di Treviso e ICORA, associazione che ha maturato un'importante esperienza nell'ambito ortoprotesico e che ha intrapreso un nuovo progetto di organizzazione di viaggi e attività per persone con disabilità motoria, si sono incontrate per unire le forze e favorire il turismo accessibile nella città di Treviso e in tutta Italia. Obiettivo del progetto di ICORA è pianificare una proposta su misura per ogni passione: viaggi, sport, gastronomia, enologia. Un suo punto fondamentale è quello di garantire accessibilità, ovviamente, ed enorme disponibilità.

Grazie alla collaborazione con quest'associazione la nostra Sezione sta progettando un weekend in Val di Sole, in Trentino, per far provare ai ragazzi con disabilità l'ebbrezza del rafting lungo il fiume Noce. L'attività si svolgerà al centro rafting Extreme Waves, che dal 2000 promuove attività sportive alternative. Prossimamente stiamo organizzando, sempre in collaborazione con ICORA, il primo Gran Premio in carrozzina elettrica in un circuito di Go-kart. Una sfida regolare fra ragazzi e ragazze in carrozzina elettrica, che si contenderanno lo scettro di miglior pilota.

Questo è solo l'inizio, abbiamo numerose idee per la stagione invernale, tutte tese a promuovere una cultura di accoglienza, cercando di sensibilizzare l'opinione pubblica verso le difficoltà delle persone con disabilità mediante iniziative, eventi pubblici e con la presenza sui siti e sui social network, nella convinzione che una società con meno barriere possa essere una società migliore per tutti.

con la collaborazione di ICORA



Foto: Extremewaves.it

Davide Tamellini è il nuovo presidente di UILDM Verona. 34 anni, una laurea magistrale in Scienze pedagogiche, autore di due libri di poesie "In movimento" e "La cura dell'essenziale", è appassionato di filosofia e di poesia, come terapia per affrontare i momenti difficili.

Tra i programmi della presidenza di Tamellini, sostenere i diritti conquistati negli anni dall'associazione, collaborare con le istituzioni e migliorare la comunicazione, come l'utilizzo del sito e del giornalino perché, spesso, la cattiva informazione può creare difficoltà e illusioni ai pazienti.

Tamellini raccoglie l'eredità di Piero Bresaola, che continua come presidente della Fondazione Speranza: «Ci sarà sempre sinergia con lui che, con la Fondazione Speranza, seguirà la parte sanitaria. Tra parte sociale e parte sanitaria c'è un'ottima sintonia. Bresaola è stato un grande insegnante per me. Anche lui ha creduto ai giovani e in me. C'è sempre stata apertura verso il nostro gruppo».

Per concludere Davide sostiene quanto sia importante dare il proprio contributo per aiutare concretamente gli altri: «Non dobbiamo chiuderci. Capisco sia un concetto rivoluzionario: noi abbiamo bisogno di ricevere aiuti, ma dobbiamo dare agli altri, per cui siamo aperti a coinvolgere altre disabilità, altrimenti altri ragazzi possono rimanere emarginati, soprattutto quelli che hanno problemi cognitivi. Il mio proposito inoltre è quello di consolidare il buon rapporto con i volontari. La UILDM deve essere una famiglia e tra pazienti e volontari deve esserci amicizia».



Valentina Bazzani

Davide Tamellini



Il 21 marzo scorso, la UILDM di Versilia, insieme alla cooperativa sociale Il Cappello di Viareggio, ha organizzato a Pietrasanta il convegno “Insieme per una famiglia in equilibrio”, titolo intrigante che volutamente parte dalla constatazione che è la famiglia, e in generale tutti coloro che

vivono o che si rapportano con una persona fragile, la principale protagonista per attivare il benessere quotidiano della persona con disabilità. L'attenzione del convegno è andata soprattutto ai genitori, ma anche a fratelli e sorelle, che di solito si fanno piccoli e svaniscono nello scenario familiare, uniti nell'impegno di alleviare e confortare al massimo chi è più in difficoltà.

Si è voluto creare l'occasione per approfondire certe emozioni che spesso non hanno voce o spazio nell'economia sentimentale delle famiglie, ma che segnano profondamente la vita delle persone. La lettura durante il convegno di contributi prodotti dalle famiglie delle associazioni presenti ha permesso di aprire un dialogo importante, che mette a confronto varie esperienze e offre spunti di provocazione e riflessione.

Dal convegno è nata la proposta di partecipare a una prima serie di incontri di gruppo di sostegno psicologico, dove verranno approfondite le tematiche. Quando l'uomo si trova ad affrontare momenti difficili, si mette in moto una capacità, spesso inaspettata, di fronteggiare le difficoltà. Ognuno a modo suo, ma per tutti un elemento importante è la parola.

Il potere terapeutico della parola è ormai riconosciuto come fattore fondamentale per superare una condizione di disagio.

Consiglio Direttivo UILDM Versilia

La Sezione di Udine esplora la strada del crowdfunding, il nuovo metodo di raccolta fondi che si avvale di piattaforme web dove privati o enti presentano progetti specifici e invitano gli utenti a contribuire con un sostegno economico.

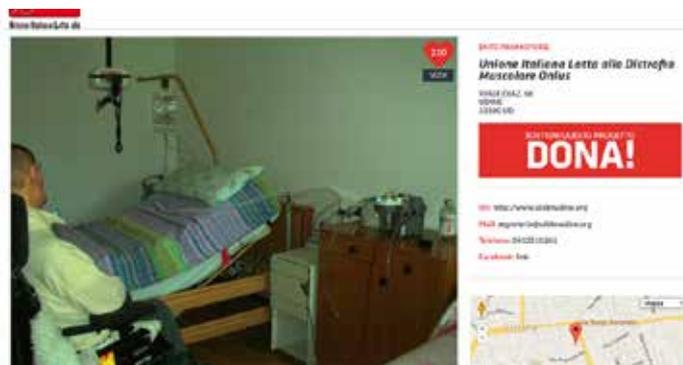
La piattaforma chiede di indicare un obiettivo di risultato economico e lascia lo spazio a disposizione per un limitato periodo di tempo. UILDM Udine ha scelto la piattaforma di Civibanca 2.0 per presentare il progetto “La salute in casa”. Obiettivo, raccogliere 5 mila euro entro i prossimi sei mesi.

Ecco come si presenta la Sezione:

«Con questo progetto UILDM Udine si propone di migliorare la qualità dell'assistenza che le persone con gravi disabilità ricevono all'interno della propria casa.

Senza volersi in alcun modo sostituire ai servizi sanitari pubblici e mantenendo l'impegno di stimolare le istituzioni affinché migliorino la loro capacità di dare risposte più efficaci a questi bisogni, l'associazione di volontariato friulana mette in campo una serie di interventi di sostegno alle persone con disabilità e alle loro famiglie così articolati: 1) corsi di formazione per i caregiver (le persone che assistono quotidianamente i pazienti neuromuscolari); 2) supporto alla fisioterapia domiciliare nei casi più gravi o con problematiche economiche; 3) supporto psicologico specialistico; 4) un servizio di orientamento e consulenza medico – sanitaria che assicura colloqui anche a distanza, sfruttando le nuove tecnologie, incontri a casa dei pazienti, rapporti con i medici e le strutture sanitarie».

B.P.



E passato così poco tempo dalla morte di Andrea, lo scorso 25 marzo, che è difficile placare il dolore e trovare le parole giuste per ricordarlo. Fin dall'età di 8 anni, quando a causa della distrofia di Duchenne le sue gambe non gli hanno più permesso di muoversi come gli altri bambini, ha capito che il suo percorso sarebbe stato diverso, una vita da reinventare scegliendo di non rifiutare il proprio destino. Così è cresciuto il nostro Andrea, un acuto osservatore a cui non sfuggiva nulla, appassionato di film e musica, affamato di amicizia e di divertimento. Nelle giornate invernali che trascorrevano insieme a Marco, (inseparabili loro due!), si dedicava ai film, in genere film comici: cinepanettoni, Pieraccioni o film d'azione. Durante la visione a volte si distraeva e andava su e giù per la casa, oppure citava aneddoti e dettagli come i nomi degli attori, date, locations, eventi storici collegati, ma soprattutto automobili: ricordava tutti i modelli utilizzati nelle scene dei film, come le colonne sonore e gli autori.

E quando aveva voglia di stare al computer non ce n'era per nessuno: doveva essere libero, o si poteva scatenare il finimondo. Telefilm, videogiochi, facebook. E ancora le cene con gli amici, le vacanze a Livigno, ma anche le proteste e i momenti di rabbia o sfogo: questi spaccati di vita rimarranno sempre preziosi per chi gli è stato accanto, ci riempiono di gli occhi di lacrime di nostalgia. Guardare al futuro è possibile solo attraverso i suoi occhi vivaci e profondi. Andrea ci scalterà il cuore quando avremo voglia di mollare, pensando che non ne vale la pena ... ne vale sempre la pena, sempre!

—
Marco Nuti
Sigrid Baldanzi
Massimo e Giuliana
Francesconi
 UILDM Pisa

Andrea
 Francesconi



Luca Gerli ↑

Luca, figura storica di UILDM Milano, persona con distrofia di Duchenne, è mancato lo scorso 15 giugno. Per noi è una perdita molto dolorosa perché Luca, sempre impegnato nelle attività della Sezione di cui era tuttora consigliere, era stato agli inizi degli Anni Novanta tra i giovani soci che avevano dato la possibilità alla nostra sede, dopo alcuni anni di difficoltà, di tornare a essere operativa e a rappresentare un punto di incontro e socializzazione di importanza fondamentale per tanti giovani con malattie neuromuscolari. Con il suo tenace attaccamento alla vita, nonostante i tanti incidenti di percorso e le tantissime difficoltà quotidiane, ha costituito un esempio per tutti noi. Un uomo che nonostante il fisico gracile e la voce divenuta via via sempre più flebile (da alcuni anni per comunicare Luca si serviva di un microfono) non ha mai smesso di lottare, come in occasione del traguardo dei 40 anni, tagliato alcuni anni fa con la festa "Io e il signor Duchenne", annunciata come una sorta di duello.

—
Riccardo
Rutigliano
 Presidente
 UILDM
 Milano

Stefano Torrero ↑

All'inizio di luglio è mancato Stefano, 11 anni da pochi mesi, affetto da Smard1, atrofia muscolare spinale con distress respiratorio. «Stefano ci ha lasciato un grande e immenso dono: l'amore» hanno scritto i genitori su Facebook. «È tornato a casa. Per noi è stato un onore conoscerlo, amarlo e aiutarlo. La sua eredità di amore, da spendere verso tutti, ci accompagnerà nella nostra vita. Non stancatevi mai di fare del bene e di aiutare le famiglie e le persone in difficoltà». Il papà ha creato il primo sito web al mondo che si occupa di Smard1. Oltre a Stefano, questa rarissima malattia interessa in Italia altri cinque bambini: «Questo sito è per loro, perché nessuno dimentichi la loro sofferenza, ma anche il loro sorriso». Dal 2006 il bimbo era testimonial della Maratona Telethon con il video "Telethon esiste per Stefano". Stefano rimarrà sempre nei cuori degli amici di Telethon e dei soci di UILDM Chivasso, così come l'amore che i genitori gli hanno sempre donato.

—
Renato
Dutto
 Presidente
 UILDM
 Chivasso

AFFETTUOSI RICORDI

28 anni, giornalista pubblicitario, socio di UILDM Milano, Renato La Cara fa parte della redazione di DM. E ora di quella de Ilfattoquotidiano.it. Facendogli i complimenti e i migliori auguri, gli abbiamo chiesto di raccontarci questo importante cambiamento nella sua vita.



LA MIA ASSUNZIONE AL FATTOQUOTIDIANO.IT

«Pronto Renato, sono Peter Gomez. Volevo comunicarti che sei stato assunto! Inizierai a lavorare con noi dal primo giugno, complimenti, ci vediamo in ufficio e benvenuto a bordo!». Dopo queste poche ma fondamentali parole pronunciate al telefono una mattina di maggio dal direttore del sito giornalistico Ilfattoquotidiano.it, ero felicissimo e anche consapevole che, dopo anni di impegno e passione, avevo ricevuto un'opportunità straordinaria, dalle enormi prospettive di crescita personale e lavorativa, per occuparmi di tematiche che mi interessano direttamente: disabilità, diritti, associazionismo. La conferma della mia assunzione "mirata" come persona con disabilità (ho la distrofia muscolare di Becker) è arrivata a seguito del colloquio di lavoro presso gli uffici di Milano de Il Fatto Quotidiano nel quale, oltre al direttore, erano presenti il caporedattore Simone Ceriotti, il mio attuale "capo" che coordina le mie attività e Thomas Mackinson, collega della redazione che mi ha "seguito" nei primissimi giorni del mio inserimento lavorativo (full time con turni che variano ogni settimana, incluso almeno un week end al mese).

In quell'occasione, direttore e caporedattore mi hanno proposto di occuparmi di disabilità, sviluppando le mie competenze di pubblicitario.

«Nel panorama della comunicazione generalista italiana» ha spiegato Peter Gomez «il tema della disabilità non viene preso abbastanza in considerazione. Penso che il Paese abbia una percezione di fondo che porta ad avere problemi con le diversità, e questo si estende di conseguenza anche ai giornali e all'atteggiamento della stampa. Abbiamo bisogno di persone competenti, esperte, che conoscono bene il tema e sanno di cosa parlano». La testata online diretta da Gomez ha cominciato a occuparsi in maniera strutturale del tema disabilità grazie a una collega con un fratello disabile e, per merito anche suo, è stata creata una sezione specifica. «Il blog – che sta riscontrando un interesse crescente da parte dei lettori – è un punto di confronto con il mondo associativo e con i singoli cittadini e mi piacerebbe che, dopo il periodo di formazione che Renato sta svolgendo con noi e che lo porterà a diventare un giornalista professionista, sarà lui a occuparsene».

Il mio compito, in qualità di giornalista con disabilità e con un'esperienza associativa che continua tutt'ora (sono consigliere di UILDM Milano), sarà raccontare i problemi reali connessi alla disabilità trattandoli come qualsiasi argomento d'attualità, ponendo un'attenzione continua sulle persone con disabilità attraverso i loro racconti, esperienze, problemi. Insomma: "nulla su di noi, senza di noi".

Dopo due mesi di lavoro sono contento della scelta intrapresa, anche se a volte i ritmi di lavoro sono pesanti, ma il mio entusiasmo e la collaborazione dei colleghi mi aiuteranno a superare questa prima fase di "assestamento". Gli aspetti più belli dell'ottima scuola di giornalismo "sul campo" rappresentata da Ilfattoquotidiano.it sono il grande lavoro di squadra, l'essere coinvolto direttamente nel lavoro redazionale di desk con la pubblicazione di articoli che spaziano dall'economia alla cronaca, dalla giustizia alle notizie dal resto del mondo e l'attenzione alla qualità e alla libertà di informazione che si respira quotidianamente in redazione.