

FACILE, UTILE, IMPORTANTE:

IL 5 X MILLE A UILDM

Chiara Santato

Ufficio Comunicazione UILDM

Cio che contraddistingue UILDM è la concretezza, nelle azioni quotidiane sul territorio tramite le nostre Sezioni, nell'essere costantemente impegnati a trovare soluzioni che mettano al centro la persona. Ecco perché per il 2019 la campagna che invita a destinare il proprio 5 x mille alla nostra associazione ha scelto tre parole chiave: **facile, utile, importante.**

Facile perché è sufficiente fornire il nostro codice fiscale 80007580287 al tuo commercialista, chiedendogli di inserirlo nella scelta di destinazione del 5 x mille dell'Irpef. Non ti costa nessuna fatica ed è un'operazione gratuita.

Abbiamo scelto invece la parola **utile** perché ciò che ci permette di fare con il tuo 5 x mille sono azioni che danno speranza e futuro a chi ha una malattia neuromuscolare. Le attività che finanziamo riguardano la nostra rivista DM, la stessa che stai leggendo ora, uno strumento irrinunciabile che arriva nelle case di tutti gli amici e sostenitori. Racconta i nostri valori, i nostri progetti, ma soprattutto gli obiettivi raggiunti e quelli che raggiungeremo insieme. Grazie al tuo 5 x mille finanziamo l'organizzazione delle Manifestazioni Nazionali UILDM, il momento associativo più importante per

i nostri soci e utenti. Grazie al tuo 5 x mille coinvolgiamo giovani volontari nei progetti del Servizio civile nazionale, progetti che diventano servizi concreti come trasporto, assistenza medica, momenti di incontro.

La terza parola, **importante**, può sembrare quasi scontata. Invece è quella che ci motiva ogni anno a chiedere ai nostri sostenitori di essere al fianco di chi ha una malattia neuromuscolare. Un piccolo, grande gesto come devolvere il proprio 5 x mille a UILDM è importante perché testimonia la tua volontà di esserci e fare la tua parte.

Per rendere il nostro claim "Facile, utile, importante" ancora più incisivo abbiamo deciso di lanciare sui nostri canali social tre brevi video che racconteranno queste tre parole. La parola "importante" sarà raccontata da Marta, socia UILDM, che hai conosciuto durante la scorsa Settimana delle Sezioni. A lei abbiamo affidato il compito di sintetizzare in pochi secondi l'anima di UILDM.

Non ti resta che seguirci sui nostri canali digitali, condividere i nostri video e destinare il tuo 5 x mille a UILDM. Facile, utile, importante.

Il 5x1000 a UILDM Facile, utile, importante

Questo è il nostro codice fiscale **80007580287**
Scopri come utilizziamo il tuo 5x1000 su www.uildm.org/sostienici-con-il-5x1000



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
Onlus

uildm.org

seguiaci anche su



Io per lei

A primavera

con UILDM e Telethon

Il 4 e 5 maggio si svolge la quinta edizione della Campagna di Primavera. Un altro anno insieme per UILDM e Fondazione Telethon.

Alessandra Piva

Ufficio Comunicazione UILDM

Squadra che vince non si cambia. Con questo spirito anche quest'anno UILDM e Fondazione Telethon saranno schierate fianco a fianco in occasione della Campagna di Primavera Telethon-UILDM. Il 4 e 5 maggio con i volontari UILDM e Telethon scenderemo in piazza per offrire i Cuori di Biscotto. Ci accompagnerà lo slogan "Io per lei", un invito a mobilitarsi per tutte le mamme rare raccontando la forza quotidiana che permette loro di superare molti ostacoli.

«In particolare» dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM «vogliamo mettere in luce l'importante ruolo della ricerca che ha permesso di raggiungere risultati inattesi, e a volte insperati, nel miglioramento della qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari». Telethon arriva in Italia nel 1990 con la prima maratona televisiva, grazie a UILDM e all'incontro con Susanna Agnelli. In questi anni di strada ne è stata fatta tanta. La ricerca ha permesso di raggiungere risultati straordinari, soprattutto nell'ultimo decennio.

PER TUTTE LE MAMME RARE 18

Sarà un evento interamente dedicato alle mamme rare. Sono mamme coraggiose perché affrontano ogni giorno la malattia genetica rara del proprio figlio. Sono mamme rare perché, nonostante la propria malattia, non si sono perse d'animo e hanno trovato in loro la forza di generare nuova vita.

All'appello delle mamme rare
rispondi anche tu #ioperlei!

«Ci ha permesso» continua Rasconi «di rovesciare completamente alcuni paradigmi: la persona con patologia neuromuscolare può vivere più a lungo, può stare bene, lavorare, diventare genitore. Può essere un volontario e impegnarsi per gli altri. Non è più soltanto un malato, è diventato una persona, e parte attiva della società. Dove ricerca e integrazione della persona non vanno di pari passo, questo paradigma rischia di spezzarsi e il malato perde una parte di sé»



I CUORI DI BISCOTTO

Per il secondo anno consecutivo sulle scatole dei Cuori di Biscotto, presenti nelle oltre 1.600 piazze italiane, compariranno i loghi di Fondazione Telethon e UILDM a sottolineare l'impegno condiviso nella lotta contro le malattie rare. Prodotti dalla storica pasticceria genovese Grondona, saranno disponibili in tre deliziose varianti: agli agrumi di Sicilia, con cacao e gocce di cioccolato e con farina integrale.



Il Bando Telethon-UILDM

Dal 2001 UILDM e Fondazione Telethon hanno concordato di dedicare i fondi raccolti dai volontari UILDM a bandi per progetti di ricerca clinica dedicati al miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari. Tali progetti sono mirati alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia, alla riabilitazione nell'ambito delle patologie neuromuscolari. Gli studi vengono accuratamente valutati da una commissione scientifica internazionale, composta da esperti di patologie neuromuscolari. Nel 2016 hanno preso avvio i sei progetti finanziati con il Bando Telethon-UILDM 2015. A oggi sono stati investiti oltre 10 milioni di euro, pubblicati oltre 200 articoli scientifici e coinvolte più 6 mila persone negli studi.

Nel mese di gennaio 2019 è stata annunciata un'importante novità: l'apertura del bando Telethon-UILDM 2019. Per volontà di UILDM questa edizione sarà incentrata sulle malattie neuromuscolari, come le distrofie e le miopatie. L'obiettivo è quello di dare slancio ulteriore alla ricerca perché vengano affrontati dal punto di vista clinico aspetti quali il miglioramento delle conoscenze su queste patologie, la loro storia naturale, la relazione tra genetica e manifestazione clinica, la definizione delle misure ottimali da impiegare per monitorare la progressione della malattia e l'efficacia delle terapie, o perché si implementino standard di cura e nuove modalità di intervento terapeutico. «Insieme a Fondazione Telethon abbiamo reso possibile ciò che era impossibile. Il nostro impegno nella Campagna si lega fortemente agli obiettivi che ci siamo posti fin dalla nascita di UILDM: raccontare un mondo di possibilità a disposizione di tutti, sia che si tratti dell'abbattimento di tutti i tipi di barriere, sia che si tratti dell'eliminazione della malattia» termina Rasconi.



Jessica Genova

Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

PLUS, FORMAZIONE PER COSTRUIRE AUTONOMIA

Il grande progetto di UILDM, iniziato a giugno dello scorso anno, è entrato nella fase di formazione degli 80 vincitori del bando.

“**P**LUS: per un lavoro utile e sociale” è il progetto finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali, che vede la collaborazione tra l'ente capofila UILDM e i partner Movimenti Difesa del Cittadino, Anas Puglia e Atlantis 27. È stato avviato a giugno dello scorso anno e durerà complessivamente 18 mesi, coinvolgendo 16 realtà territoriali in Italia. PLUS intende dare una risposta concreta al bisogno di molte persone con disabilità di essere inserite nel mondo del lavoro, uno degli strumenti più forti per realizzare inclusione sociale. L'obiettivo è migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità, incoraggiandone l'inserimento lavorativo al termine di un percorso di formazione e orientamento, favorendone così l'autonomia.

I primi mesi del 2019 sono stati caratterizzati da molti step: sono stati individuati i docenti che hanno accompagnato gli 80 tra ragazzi e ragazze vincitori del progetto nel

percorso di formazione. Si è poi concluso il secondo bando per i beneficiari. UILDM, in accordo con le associazioni partner, ha deciso infatti di selezionare nuovi partecipanti per dare l'opportunità ad altri potenziali destinatari di prender parte a PLUS. Dopo l'analisi delle candidature da parte della Commissione di valutazione, i candidati selezionati sono stati inseriti nella graduatoria del precedente bando e alcuni di loro sono già stati contattati dai tutor di riferimento per prender parte al progetto.

IL CORSO DI FORMAZIONE IN AULA

Una delle principali azioni del progetto è rappresentata da una formazione in aula di 40 ore. Il corso, promosso dal partner Movimento Difesa del Cittadino, si è svolto nelle 16 realtà territoriali in cui è stato avviato il progetto durante il mese di febbraio. La formazione ha avuto l'obiettivo di fornire gli strumenti necessari per promuovere da un lato l'autonomia personale e sociale e dall'altro di assimilare una modalità lavorativa e relazionale adeguata. Come dichiarato dalla maggior parte dei partecipanti, il raggiungimento dell'autonomia e di una Vita indipendente sono bisogni primari.

I partecipanti hanno così trovato nel corso di formazione del progetto PLUS una risposta alle proprie esigenze e strumenti che contribuiranno a raggiungere maggiore autonomia.

Gli obiettivi formativi sono stati perseguiti attraverso una metodologia didattica che valorizza la partecipazione attiva dello studente in contesti di tipo prevalentemente seminariale. A ciò si sono aggiunte lezioni frontali con successiva discussione, in cui è stato possibile affrontare i principali nodi e gli sviluppi teorici e applicativi delle tematiche trattate.

L'interdisciplinarietà del corso ha reso possibile una connessione tra diverse tematiche, raggruppate in 4 moduli formativi: sicurezza sul lavoro, organizzazione del lavoro, sociologia della comunicazione e tecniche di ricerca attiva del lavoro. I partecipanti hanno avuto l'opportunità di analizzare e approfondire la legge 81 del 2008 in materia di sicurezza sul lavoro, definire la mansione nell'ambiente lavorativo, esaminare i cinque elementi della comunicazione e ricevere gli strumenti e le competenze per attivarsi nella ricerca di un lavoro.

LA TESTIMONIANZA DI RITANGELA

Sono tante e diverse le storie degli 80 partecipanti del Progetto PLUS. Abbiamo scelto di riportare la testimonianza di Ritangela Russo, 27 anni, nata a Campobello di Mazara. Oggi vive a Forlì e studia all'Università di Scienze Politiche di Bologna. Ritangela è in carrozzina dalla nascita a causa della spina bifida, una grave malformazione congenita che interessa la colonna vertebrale. Nonostante la malattia, Ritangela è una donna determinata e decisa a perseguire gli obiettivi prefissati: «La malattia non ha mai rappresentato un limite per me, ma lo è per la società».

Ha già avuto esperienze lavorative come volontaria del Servizio civile nazionale al Centro d'ascolto Caritas di Forlì e una breve esperienza in area amministrazione e segreteria in una cooperativa di Bologna.

Tramite il progetto PLUS le piacerebbe svolgere l'attività di sportello: «Mi piace sentirmi utile e stare a contatto con le persone».

Ritangela ha da poco concluso la formazione di 40 ore nella Sezione UILDM di Bologna, dove ha ritrovato argomenti a lei familiari, come la sociologia e le tematiche di sicurezza sul lavoro, e alcuni temi nuovi che l'hanno entusiasmata al punto da prediligere l'attività di sportello.

IL TIROCINIO

Il progetto PLUS è in continuo divenire. Dopo la formazione in aula degli 80 partecipanti, la rete di partenariato è impegnata a cercare enti in cui i ragazzi possono intraprendere il periodo di tirocinio previsto.

Il tirocinio in aziende e in enti di Terzo settore durerà 30 ore complessive e si svolgerà nei mesi di aprile e maggio. Permetterà di entrare in contatto con diverse realtà, oltre a essere occasione di un futuro inserimento lavorativo.

Favorire l'inclusione sociale delle persone con disabilità attraverso il lavoro è possibile grazie soprattutto ai sostenitori di UILDM che,

credendo nei valori e negli obiettivi dell'associazione, aiutano a trasformare in realtà i propri progetti. Se PLUS esiste, è grazie anche al tuo aiuto!



UILDM continua a riflettere sul rapporto tra moda e disabilità. E lo fa riproponendo il progetto "Diritto all'eleganza", lanciato alle scorse Manifestazioni Nazionali, con nuovi attori in gioco.

— **Alessandra Piva**

Ufficio Comunicazione UILDM

MODA E DISABILITÀ: SI PUÒ FARE!



Da sempre l'abbigliamento assume una valenza simbolica: gli abiti parlano di noi, del nostro mondo interiore e del nostro rapporto con la realtà. UILDM, con il progetto "Diritto all'eleganza" (DM 195, p. 26), propone un approccio a una moda da costruire partendo dai giovani. Si tratta di esplorare nuovi linguaggi per parlare di disabilità e inclusione, di differenza e apertura, attraverso il coinvolgimento degli studenti delle scuole di moda a disegnare degli abiti su misura delle persone con disabilità motoria. Come già accaduto l'anno scorso, gli abiti realizzati in questi mesi dalle scuole verranno presentati in sfilata il prossimo 17 maggio, in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM.

LA PAROLA ALLE MODELLE

Sharon Paolicelli è una modella di 29 anni con la SMA. «La moda è la mia passione. E viverla è un sogno che voglio realizzare».

Che cosa chiederesti agli stilisti per rispondere alle tue esigenze?

Giacche e indumenti invernali comodi e lunghezze adeguate per persone in carrozzina, in tessuti leggeri e morbidi.

Cosa pensi di questa esperienza?

Mi ha fatto vivere un sogno che credevo irrealizzabile e comprendere che nulla è impossibile.

Le scuole coinvolte

Quest'anno il progetto ha interessato le Sezioni UILDM di Bologna, Chivasso, Genova, Pavia, Ottaviano e Torino. Sono sei le scuole che partecipano: Apro Formazione di Alba (Cn), Iis Castigliano di Asti, Iis Duchessa Di Galliera di Genova, Isis De' Medici di Ottaviano (Na), Ipsia Cremona di Pavia e l'Accademia italiana di moda e couture di Torino. Oltre alle scuole citate, la Sezione di Bologna ha coinvolto una stilista del proprio territorio.

Filomena Malmesi, socia di UILDM Torino, segue la moda da sempre. «Amo prendermi cura di me stessa, dagli abiti, al trucco, ai capelli. Se mi piaccio sto bene anche in mezzo agli altri e in qualsiasi occasione».

In che modo ti sei trovata coinvolta nel progetto?

Quale donna non ha mai fantasticato di fare la modella una volta nella vita?! Ridendo e scherzando, mi sono proposta ed eccomi felicemente coinvolta!

Perché lavorare con i giovani su moda e disabilità?

I giovani sono il futuro. La società impone modelli di bellezza difficilmente raggiungibili. Vorrei fossero consapevoli che non tutte le persone possono indossare quello che vediamo in vetrina.

DALLA PARTE DEGLI STUDENTI

CHE COSA VUOL DIRE ELEGANZA?

— **Michela:** «Saper vestirsi con gusto in ogni occasione. Ogni persona è elegante a modo proprio. La bellezza non è solo nel modo di vestire, ma anche nel modo di essere di ognuno».

— **Lisa:** «Valorizzare il proprio fisico».

— **Elisa:** «Non si deve essere belli solo fuori, ma anche di carattere e di cuore».

CHE COSA PENSI DI "DIRITTO ALL'ELEGANZA"?

— **Elisa:** «Mi è piaciuto molto. Penso mi sia servito a capire meglio il concetto di moda e che tutti possono essere eleganti anche se pensano di non poterlo essere».

— **Marta:** «Ho avuto il piacere di conoscere persone nuove e contribuire a renderle felici».

— **Asia:** «Ogni persona ha diritto a sentirsi bene nel proprio corpo e nei vestiti. Questo progetto mi è piaciuto perché rende concreto questo pensiero».

— **Stefania:** «Tutti hanno il diritto di sentirsi importanti, ognuno di noi ha diritto all'eleganza».

COME È STATO REALIZZARE UN ABITO PER UNA MODELLA IN CARROZZINA?

— **Viktoria:** «Non è stato facile. Bisogna pensare alla comodità della persona e all'elasticità così che possa sedersi senza che il capo le stringa. Bisogna pensare anche alla lunghezza dell'abito, per evitare che si intrappoli nelle ruote».

— **Denada:** «Lavorare con la modella è stato divertente perché ci parlava del suo mondo, del suo lavoro, degli hobby. Pensare all'abito inizialmente è stato difficile perché c'erano molte idee, ma alla fine siamo riuscite a realizzarlo unendo il tutto».

— **Giada:** «È bello creare un abito per una persona sapendo che le piace e che indossandolo si sentirà bella. Vederla felice mi ha fatto stare bene».



Come si realizza un abito

Il processo di realizzazione di un abito parte dal progetto grafico, con la messa su carta delle idee e il disegno del figurino scelto. Da esso gli studenti ricavano il cartamodello con il quale possono realizzare il prototipo che viene provato sulla modella. A questo punto può essere tagliato sui tessuti scelti per la confezione finale del capo, a cui seguiranno la sfilatura e la conclusione del lavoro. Le tempistiche di realizzazione sono generalmente di 10 ore per la progettazione grafica e di 15 ore per la confezione del capo.

LA PAROLA ALL'INSEGNANTE

Elisa Marongiu è docente di progettazione e realizzazione del prodotto dell'Iis Duchessa di Galliera di Genova.

Che senso ha per la vostra scuola partecipare a questo progetto?

Per me, docente, è un arricchimento umano e culturale perché mi ha messo di fronte alla situazione che una persona con disabilità vive quotidianamente per quanto riguarda il vestire in modo adeguato alle occasioni. Per i miei studenti il progetto ha fatto capire che disabilità non significa imperfezione, che la bellezza non si identifica con un corpo perfetto ma può avere forme diverse. Non solo: ha aperto loro la mente su possibilità lavorative future nell'ambito dell'*adaptive fashion*, un settore che non avevano ancora preso in considerazione.

È possibile pensare a una moda anche per chi ha una fisicità diversa? Qual è la normalità (se esiste)?

È necessario dare vita a un movimento che rifletta su una moda per persone con fisicità diverse, ognuno di noi ha diritto a vestire abiti che ci facciano sentire a nostro agio senza tralasciare l'eleganza e, quindi, facendoci sentire belli. La normalità sta nel dare a tutti la possibilità di raggiungere questo obiettivo.

FARE IL PUNTO e ripartire

Dal 16 al 19 maggio a Lignano Sabbiadoro (Ud) il tradizionale incontro nazionale associativo: le Manifestazioni Nazionali. Quest'anno, si elegge la nuova Direzione Nazionale, che sostituirà l'attuale giunta a conclusione dei tre anni di mandato.

Alessandra Piva

Ufficio Comunicazione UILDM



Tre giorni di eventi attendono le nostre Sezioni a Lignano. Incontri, formazione e confronto per decidere il futuro della nostra associazione. «Le Manifestazioni Nazionali» commenta il presidente Marco Rasconi «sono un tempo di verifica del cammino intrapreso e di progettualità condivisa. Lignano 2019 sarà l'occasione per fare il bilancio di un triennio in cui abbiamo investito fortemente su progetti che mettono la persona con disabilità al centro della propria vita, come soggetto attivo e partecipe. Penso in particolare a "Giocando si impara": nell'ultimo anno ha avuto esiti importanti con l'installazione di giochi accessibili in alcune aree verdi italiane e la collaborazione con Esselunga, che ci ha permesso di raccogliere ulteriori fondi da investire per il diritto al gioco. Il 2018 è stato l'anno di avvio del progetto "P", per la formazione e l'inserimento lavorativo di ottanta persone con disabilità. Si tratta di snodi fondamentali su cui avremo modo di fare il punto durante le Manifestazioni».

A scandire il tempo delle Manifestazioni, grandi temi che chiamano a una presa di posizione chiara da parte dell'associazione. Tra questi la Riforma del Terzo settore e il Servizio civile. «A Lignano inoltre parleremo dello sport come opportunità di inclusione per le persone con disabilità neuromuscolare, di comunicazione associativa» aggiunge Rasconi «e presenteremo i risultati di un primo monitoraggio generale dei servizi rivolti alle persone con disabilità sui progetti di Vita indipendente». Eleganza e bellezza saranno protagoniste, con la sfilata degli abiti realizzati per la nuova edizione del progetto "Diritto all'eleganza" e un laboratorio sulla cura di sé. Importanti novità anche per la Giornata Scientifica del venerdì, quando verranno presentati i risultati prodotti dai due Consensus meeting in ambito respiratorio e neuromotorio, svolti nei mesi scorsi. Durante la giornata sono previsti anche gli aggiornamenti sulla ricerca scientifica e workshop di approfondimento su alimentazione e ausili.

LARGO AI PIÙ GIOVANI 24

Anche quest'anno i volontari di Dynamo Camp riempiranno di colore le giornate dei nostri bambini e ragazzi. Per i giovani soci è previsto uno spazio di incontro dedicato a partire da mercoledì 15 maggio.





**SPECIALE LASCITI
TESTAMENTARI**



PER NOI SEI IMPORTANTE

Per noi sei importante. Sono queste le parole che rappresentano la nuova campagna dedicata ai lasciti testamentari voluta da UILDM per il 2019. Sono parole semplici ma allo stesso tempo forti, perché contengono le storie di tante persone che non ci sono più, e altrettante di chi continua il viaggio. Parlare di lasciti, è inevitabile, significa parlare della morte, della perdita di persone amate. Abbiamo voluto toccare questo momento così delicato dando spazio a voci diverse: da quella di chi rappresenta l'associazione, a chi grazie a un lascito ora vive meglio, a chi scelto di fare un lascito a UILDM. Con questa campagna vogliamo trasmettere ai nostri lettori e sostenitori il messaggio che la morte non è la fine di tutto ma l'opportunità, ancora una volta, di rendere unica la nostra presenza.

—
Chiara Santato e Francesco Grauso
Ufficio Comunicazione e Fundraising UILDM



LA CASA CHE TI CAMBIA LA VITA

Daniele Biundo, 40 anni, ha una distrofia di Duchenne. Fino a pochi anni fa viveva a Como ma grazie a un lascito fatto alla Sezione UILDM di Milano la sua vita è cambiata completamente. Una famiglia infatti ha deciso di donare un appartamento che è diventato la sua nuova casa. Insieme alla madre si è trasferito a Milano e molte cose sono migliorate.



Daniele, com'è vivere in una casa adatta alle tue esigenze?

Sono più autonomo e più tranquillo. Posso muovermi per casa più liberamente, senza la paura di rompere qualcosa o farmi male. Oltre al fatto che lo spazio accessibile permette più facilmente anche l'utilizzo degli ausili.

Il trasferimento è stato un bel salto?

Sì, davvero. Milano è più servita dai mezzi, più comoda e quindi posso spostarmi in autonomia, anche senza i pulmini.

Sei un grafico pubblicitario. La nuova casa ha cambiato il tuo modo di lavorare?

Per il mio lavoro, ma in generale per tutti i miei impegni, questa casa è più efficiente. È servita dalla fibra e vicino ci sono molti uffici e servizi che posso raggiungere facilmente con i mezzi pubblici.

E il tempo libero?

Sono socio di UILDM Milano da molto tempo, ho giocato per 25 anni a hockey e ora sono diventato anche un volontario migliore perché posso essere più presente in Sezione. Ora alleno una squadra!

Perché è importante fare un lascito a UILDM?

Perché si può dare la possibilità a chi ha una disabilità di vivere in modo autonomo e migliorare la qualità della vita.

Gli italiani conoscono lo strumento del lascito testamentario?

Lo utilizzano come forma di solidarietà?

Ecco la fotografia del nostro Paese, che si attesta tra i più generosi d'Europa.

1,3 milioni di italiani

Sono circa 1,3 milioni di persone, pari al 5% della popolazione over 50 (25,5 milioni circa), gli italiani con oltre 50 anni di età che hanno già fatto, o sono orientati a fare, un lascito solidale.

+ 5% di persone informate

Ad aumentare, conferma l'Indagine GFK Italia, non è solo il numero degli italiani che scelgono di donare con un lascito solidale nelle ultime volontà, ma anche la conoscenza dei lasciti testamentari: oggi il 57% degli over 50 (14,5 milioni) dichiara di sapere che cosa siano, rispetto al 52% del 2016. Un aumento percentuale di 5 punti corrispondente a 1,3 milioni di persone in più.

87,5 miliardi di euro

L'Italia rimane uno dei Paesi più generosi d'Europa. In generale si stima in 87,5 miliardi di euro il valore di quanto i benefattori del Vecchio Continente donano in un anno.

Fonte: Indagine sinottica di GFK Italia. L'indagine sulle donazioni in Italia è condotta ogni anno su un campione di 12 mila casi rappresentativo della popolazione italiana da 14 anni in su, pari a 51,3 milioni di italiani. Nell'edizione 2017 il 18% del totale ha effettuato almeno una donazione negli ultimi 12 mesi. Ciò mette a disposizione una base di analisi di 2.160 casi che rende questa indagine la più estesa e affidabile condotta nel nostro Paese su questo segmento della popolazione.



IL LASCITO

da due punti di vista

**SPECIALE LASCITI
TESTAMENTARI**



COSA SIGNIFICA FARLO

Il desiderio di avere un figlio. La scoperta della distrofia. La generosità che non si ferma. Adriana Dal Pozzo racconta come la distrofia del cugino Piero non abbia mai fermato la generosità dello zio Luciano, che ha deciso di destinare a UILDM parte dei suoi beni tramite un lascito testamentario.

Adriana, come è stato vivere l'esperienza della distrofia di Piero?

È stato difficile. Lo zio Luciano desiderava molto un figlio e scoprire una malattia così grave in un bambino che era il ritratto della salute è stato un duro colpo. Piero purtroppo è mancato molto giovane, a 24 anni.

Come ricorda lo zio Luciano?

Lo ricordo con il sorriso sulle labbra, nonostante le difficoltà, e con la battuta sempre pronta. La generosità è stata una caratteristica che lo ha accompagnato per tutta la vita e anche dopo, appunto: credeva nella ricerca e nelle possibilità che apre per chi ne ha bisogno.

Fare un lascito è un modo per dire che la vita continua anche dopo di noi.

Certo. La volontà di mio zio è stata proprio quella di dare la possibilità a tante persone di migliorare la vita nel quotidiano, pensando anche al futuro della ricerca.



COSA SIGNIFICA RICEVERLO

Simone Giangiacomi, presidente di UILDM Ancona, racconta dell'importante lascito ricevuto dalla Sezione nel 2016.

Com'è arrivato il lascito a UILDM Ancona?

Non conoscevamo la coppia che ha deciso di donare questa cifra importante. È stata una notizia caduta dal cielo! Un dono. Non avevamo mai ricevuto un lascito.

Cosa ha significato il lascito per la Sezione?

Grazie a questo lascito la Sezione ha pianificato e investito su progetti in cui crediamo molto, dalle attività del Gruppo giovani al corso per formare i volontari nella gestione di una disabilità grave. E poi il grande progetto del futuro NeMO Ancona.

Grazie al lascito sarà possibile realizzare il sogno di un Centro NeMO ad Ancona.

I centri NeMO sono punti di riferimento per chi ha una malattia neuromuscolare. Da anni la Sezione, insieme ad altre associazioni del territorio, è impegnata per costituirne uno anche ad Ancona. Parte del lascito finanzierà questo grande progetto.

Perché fare un lascito a UILDM?

È un segnale da lanciare per il futuro, un modo per dare speranza ad altre persone di vivere nel modo più normale possibile.



ELISA E IL SOGNO DI UNA VITA A MODO SUO

Elisa ha 19 anni e una SMA (amiotrofia muscolare spinale) di tipo 2. Vuole costruirsi una vita indipendente per dimostrare a tutti, e soprattutto a se stessa, che la disabilità non è un limite ma una condizione diversa di vivere. I genitori hanno saputo della sua malattia quando aveva quasi un anno, tramite la Sezione UILDM di Torino si sono informati e sono diventati soci.



LA TUA GUIDA AL LASCITO UILDM

Fare un lascito a UILDM è semplice, tutela le tue volontà e ciò che vuoi donare. Fare un lascito a UILDM cambia davvero la vita di chi ha una malattia neuromuscolare: con i contributi che riceviamo realizziamo molte attività, che migliorano in modo concreto la vita quotidiana dei soci. Sono due le forme più utilizzate: quella del testamento olografo, che prevede la stesura di proprio pugno con data e firma, da pubblicare quando la persona viene a mancare. L'altra forma è quella del testamento pubblico. Il notaio in questo caso riceve le volontà di chi desidera redigere un testamento alla presenza di due testimoni.

Com'è stata la tua vita finora?

Ho sperimentato molto, ho una vita piena nonostante la mia disabilità. Sto frequentando il primo anno di Scienze politiche e sociali perché voglio lavorare nel sociale e stare a contatto con le persone. Amo la musica, vorrei provare il paracadutismo e viaggiare è la mia grande passione.

La malattia ha cambiato i tuoi rapporti con gli altri?

Dall'infanzia a oggi sono poche le persone che mi sono rimaste vicine nelle amicizie. Anche per la mia disabilità, perché spesso venivo esclusa se i luoghi da raggiungere non erano accessibili.

Perché fare un lascito a UILDM, Elisa?

Perché si permette il finanziamento di servizi importanti, come il trasporto o l'assistenza scolastica a chi non può beneficiarne.



CHIEDI LA TUA GUIDA AI LASCITI UILDM

Puoi farlo tramite il sito lasciti.uildm.org, compilando l'apposito form online o chiamando il numero 049/8021001.



**SPECIALE LASCITI
TESTAMENTARI**

La campagna di comunicazione sui lasciti testamentari è presentata sul sito lasciti.uildm.org dove sono messi a disposizione diversi strumenti: la guida UILDM con le informazioni utili per il lascito, la lista di cosa puoi lasciare all'associazione (beni mobili, immobili, denaro, titoli, l'intero patrimonio) e le indicazioni su come fare, una presentazione di UILDM e le testimonianze che in parte trovi anche in queste pagine e di cui per alcune c'è una versione video. Inoltre, lo spot video realizzato ad hoc.

IL VIDEO DI ALDO BISACCO



**GUARDA IL VIDEO
E CONDIVILO**

Ha 42 anni, è socio di UILDM Padova. È regista e si occupa di comunicazione nell'ambito sociale e aziendale. Tra i suoi lavori gli spot "Un paese ospitale" (girato per la Presidenza del Consiglio dei Ministri - Struttura di Missione per gli Affari Regionali, il Turismo e lo Sport), "Gondolas4all" e il video promozionale della Giornata Nazionale 2017 per UILDM.

«Il video che abbiamo realizzato per promuovere la campagna lasciti UILDM è nato dall'esigenza di raccontare in modo diverso un tema così delicato come quello della morte» spiega

Aldo Bisacco, regista del video. «Lo abbiamo voluto dissacrante fin dall'inizio. Alla base di tutto ci sono i gesti: mentre al centro di un paesino sfila un corteo funebre, gli attori fanno una serie di gesti per "allontanare" la morte, per esorcizzare la paura. L'invito che invece fa UILDM è quello di fare il gesto giusto, il lascito

testamentario. Con il video vogliamo trasmettere la grande concretezza alla base di una scelta come quella del testamento a favore di una associazione come UILDM. È un altro modo per dire: "Scelgo il futuro, scelgo ancora una volta la vita. Scelgo di essere consapevole e di aiutare altre persone a essere libere di esprimere se stesse". Perché questo è il senso dell'aiuto che si concretizza con un lascito: dà la possibilità a chi vive delle difficoltà di pensare al proprio potenziale, a ciò che può offrire di sé al mondo.

Il video creato per promuovere la campagna lasciti UILDM è disponibile sul sito lasciti.uildm.org.

La forza del messaggio "Per noi se importante" si basa sulla generosità di chi condividerà questo importante strumento di comunicazione.

L'attività di UILDM da quasi 60 anni si nutre proprio di questo, di impegno ed energie di tantissime persone che hanno scelto, e continuano a scegliere, di non farsi fermare dalle malattie neuromuscolari. Vai su lasciti.uildm.org e condividi il nostro video!



Anche la morte va vissuta

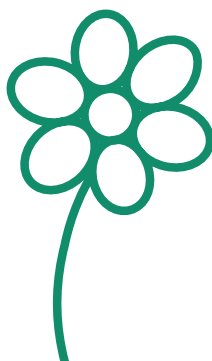
Ines Testoni, psicologa, filosofa, psicoterapeuta e docente dell'Università di Padova dove dirige il master in Death Studies & the End of of life (già ospite dello Speciale di DM 198, p. 27), torna a riflettere sul senso della vita e della morte.



Leggi l'intervento completo su
lasciti.uildm.org/testimonianze

IL SIGNIFICATO DELLA VITA

Alcune ideologie enfatizzano il primato della vita biologica, e cioè la lunghezza della vita, su quella biografica, e cioè la sua qualità, in nome di valori che però non sembrano essere in grado di rispondere alle domande esistenziali più profonde delle persone e specialmente di chi soffre. La vita biologica senza biografia infatti non viene considerata degna dell'uomo. Come siamo arrivati fin qui? Abbiamo perso il rapporto naturale tra malattia, vita e morte. La via d'uscita sta nell'umanizzazione della cura medica che deve riconoscere dei limiti alla vita biologica, e che per me dovrebbero essere fissati nel momento in cui la persona non è più in grado di attribuire significato alla propria esperienza ed è quindi privata del suo potere biografico.



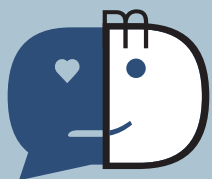
IL SIGNIFICATO DEL LASCITO

La donazione di sé o di qualcosa di sé permette di testimoniare il proprio percorso di attribuzione di significato dell'esperienza nella malattia. Così, attraverso il lascito possiamo dare alla scienza l'opportunità di combattere contro la malattia che causa sofferenza e morte e, se questo è un traguardo ancora lontano, possiamo contribuire alla costruzione di un sistema in cui l'ammalato possa dedicarsi al proprio viaggio di scoperta interiore verso la fine della vita.



IL SIGNIFICATO DELLA MALATTIA

Chi è ammalato e si avvicina alla morte non riesce a comunicare con chi è sano e ha una vita davanti, come se si trattasse di percorsi paralleli. Non c'è più un linguaggio condiviso che permetta alle persone ammalate di insegnare agli altri che cosa hanno imparato dalla malattia non tanto a proposito di ciò che non si può più fare al mondo, quanto piuttosto dell'esperienza di apertura verso ciò che sta oltre il mondo. La persona che si prepara a morire, se l'ambiente esterno e le relazioni umane glielo permettono, attraverso una ricerca interiore scopre il senso di abbandonare una dimensione per trovare ciò che è oltre. Come si può recuperare questa capacità? Attraverso l'introspezione e l'insegnamento di grandi maestri di pensiero. Permettere a chi è ammalato di raggiungere le vette più alte della maturità biografica è l'obiettivo autentico al quale ognuno dovrebbe poter mirare. E la società dovrebbe permetterglielo.



di **Francesco Grauso**
Fundraiser UILDM

FUNDRAISING

UN LASCITO È FUTURO!

Ogni volta che si affronta l'argomento "lascito solidale", cala una nuvola scura sulla conversazione. L'imbarazzo è palpabile. Davvero stiamo parlando di morte? Eppure il lascito è uno strumento che in sé ha tutti gli elementi che puntano al futuro, perché invita a lasciare un segno di sé che va oltre il tempo. La raccolta fondi, attraverso i lasciti testamentari, è un'operazione che deve essere studiata, pianificata e testata. È una raccolta che getta i semi nel presente, ma gli effetti si vedono nel lungo termine. Il lascito è uno strumento prezioso perché può garantire un'importante stabilità economica e finanziaria all'associazione. Nel "ciclo di vita" del nostro donatore (DM 196, pag. 38), la scelta di destinare parte del proprio patrimonio si trova all'ultima fase della relazione che instauriamo con chi sceglie di sostenerla. La persona che sceglie di fare un lascito è un donatore consapevole, perché conosce bene l'organizzazione ed è estremamente coinvolto nelle sue attività. Conosce lo strumento e probabilmente ha già predisposto il proprio testamento. L'importanza di costruire una strategia ad hoc è dettata anche dai dati: il mercato non solo c'è ma è anche interessante. La popolazione in Italia è caratterizzata per il 30% da persone che hanno oltre 65 anni.

Nei prossimi 15 anni verrà trasferita per successione a causa di morte circa un quinto della ricchezza netta del Paese e, di questa, l'1% verrà donata ad associazioni. Stiamo parlando di un valore che oscilla tra i 100 e 130 miliardi di euro.

Il fundraising attraverso il lascito, come per ogni altro aspetto della raccolta fondi, ha un proprio processo:

1. Analisi del contesto e di mercato,

con un approfondimento sui dati e gli elementi che più caratterizzano il settore, partendo da una visione nazionale e internazionale per poi calare tutto nel proprio ambito di riferimento in termini territoriali, di azione sociale e di tematiche trattate.

2. Costruzione di una strategia

per il coinvolgimento dei donatori. Il focus dovrà essere la sostenibilità dell'associazione e della sua azione sociale. Anche qui è necessario applicare i concetti di concretezza e di futuro: il dono, nel testamento di un donatore, permetterà all'associazione di avere un futuro e una continuità nel tempo.

3. Predisposizione degli strumenti

per chiedere un lascito: dal direct mail (contatto diretto con il donatore attraverso una lettera) alla produzione di una serie di

materiali promozionali: brochure dedicata, guida esplicativa, volantini. Altri strumenti adatti alla sensibilizzazione sono: sito web dell'associazione, ancora meglio se ce ne fosse uno dedicato ai lasciti; newsletter per coinvolgere la propria comunità; eventi dedicati ad affrontare il tema, per coinvolgere esperti, volontari, cariche istituzionali.

4. Coinvolgimento dei notai.

Una delle azioni da intraprendere per la promozione del lascito solidale è quella di preparare una comunicazione dedicata a loro attraverso una lettera e un kit che presenti la campagna in modo da sensibilizzare gli studi del territorio.

5. Rafforzare la relazione con i donatori (DM 195, pag. 37). È importante coinvolgerli anche sulle progettualità future dell'associazione, renderli consapevoli e partecipi.

Parte integrante della rubrica è la relazione che si instaura con i lettori.

Se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a fundraising@uildm.it

Insieme costruiamo uno strumento utile a chi vuole far crescere la propria associazione.

IL MIO DISTROFICO

Un mucchio di volte abbiamo parlato o sentito parlare delle terribili limitazioni imposte da Madama Distrofia. Questa volta però, trascuriamo le inadeguatezze sanitarie e i buchi esistenziali, volando più basso su una questione decisamente meno gloriosa, cioè la quasi totale incapacità di compiere gesti volgari. Poca cosa? Beh sì, ma se talora “un gesto vale più di mille parole...”. Poi, per chi non ne avesse abbastanza, c'è ancora una sconcia puntata della rubricetta fotografica.

di Gianni Minasso

Le grandi carenze della distrofia: I GESTACCI

La scarsa pregnanza di quest'ingarbugliato aiuto



Non c'è dubbio: nella vita quotidiana dei bipedi normodotati capitano sempre millanta contrarietà per cui un bel gestaccio magari non risolve i problemi, ma di sicuro aiuta a riportare la pressione sanguigna a valori meno allarmanti. Spesso si desiste, assecondando gli imperativi sociali della nostra specie, talvolta invece si procede con entusiasmo nelle suddette esibizioni. Tuttavia, a questo punto, sorge spontanea una domanda: e i distrofici? Come fanno?

Semplice, non facciamo, oppure ci accontentiamo di qualche surrogato. Spieghiamo meglio. Intanto, per merito della distrofia, i motivi per cui trascendere possono essere davvero tanti: si va dagli scontri sindacali col proprio badante alle diatribe sulle percentuali assegnate dalle commissioni di accertamento per l'invalidità, dalla difficoltà nel reperire un/a lovegiver al rovesciarsi addosso una pinta di Guinness.

A questo punto sollevare i pantaloni mostrando i glutei, battere la mano destra sull'incavo dell'avambraccio sinistro, o elevare contemporaneamente indice e mignolo, diventa impossibile per chi ha una dose di distrofina nei muscoli pari alla quantità di materia grigia presente nella testa dei politici nostrani.

Constatato il problema passiamo quindi alle (pallide) soluzioni. Prima di tutto togliamo di mezzo ogni spontanea ipotesi di non violenza gandhiana. Scegliere forzatamente l'evangelica assenza di reazioni non ci convince e non ci si addice: dobbiamo già subire quotidianamente le variegate offese di miss Distrofia, figurarsi il lasciar perdere gli sgarbi del nostro prossimo...

Accontentarci di compiere i gestacci a metà, fino al punto in cui ce lo permettono le nostre ridicole forze residue, è un faticoso, frustrante palliativo, fra l'altro utile come le previsioni meteo di due mesi fa.

Sfruttare inoltre le peculiarità della condizione di disabili non porta molto

lontano. Infatti i modesti vantaggi che ne derivano, tipo estrarre il pappagallo dallo zainetto e ostentarlo, fare le linguacce o sfoggiare più o meno minacciose smorfie, restano volgarità fruttuose unicamente sulla carta, che nella realtà risultano solo patetiche conferme della nostra impotenza. Poi viene il cosiddetto "gestaccio assistito", cioè quello spesso macchinoso (vedi foto) compiuto grazie all'opportuno aiuto di badanti, amici o volontari. Ciò nonostante, oltre al pericolo di tirare in ballo degli estranei nelle nostre singolar tenzoni, invece di irritare i nemici corriamo solo il rischio di farli sghignazzare.

Il passo seguente è il "gestaccio per procura", affidando a terzi il compito di esprimere tutto il nostro disaccordo su una data questione. A parte la difficoltà (e la possibilità di essere disastrosamente fraintesi) nel tentativo di spiegare in moldavo cosa significa mettersi le mani sulle parti intime a mo' di spregio, anche in caso di manovra riuscita si perderebbe gran parte dell'efficacia e della forza d'impatto

della faccenda (vedi la zuppetta del Mio Distrofico apparsa nel DM 192). Sempre in sostituzione, e sicuri del nostro (ingiustificato) status disabile d'impunità, è possibile ricorrere a "gestacci verbali" come il soave "Ci sono cose peggiori dell'handicap: essere te!", oppure il più delicato "Sei così antipatico che quando sei nato tua mamma ha inviato a tutti un biglietto di scuse!", o da Roma il sempre valido "Va a morì ammazzato!". Ma anche in questo caso è un po' come fare i fuochi d'artificio a mezzogiorno.

E allora? Allora noi distrofichetti, come in tanti altri campi e contrariamente a quanto auspicato poco fa, dobbiamo rassegnarci, rinunciare ai gestacci e, ancora una volta, virare di bordo prendendo la tessera da atarassici. Così, evitato per forza quest'ulteriore peccato, potremo legittimamente aspirare al paradiso, un periodo eterno trascorso a cantare lodi. Che p**le, peggio del pranzo natalizio della nostra Sezione!

Maestri della Fotografia

Fatti mandare dalla mamma...

Per completare al più presto il processo d'inclusione nella società delle persone disabili è necessario, da parte di queste ultime, sforzarsi d'innalzare i propri standard comportamentali agli stessi livelli di quelli dei normodotati. L'esperto fotografo Mo' Tibecco ha condensato uno di tali tentativi in questo fortuito quanto mirabile scatto catturato per strada.



LA TUA STORIA è la nostra storia

—
**Chiara
Santato**

Ufficio
Comunicazione
UILDM

Coppie che hanno scelto di avere dei figli, anche se uno dei due ha una disabilità. Lotte e impegno per vedere riconosciuti i propri diritti di cittadini, dal parcheggio all'inclusione scolastica. Ragazze e ragazzi che fanno sport. Volontari che scelgono, perché si tratta di una scelta, di costruire comunità ogni giorno un po' più capaci di vedere la diversità come una ricchezza. UILDM è tutto questo e molto, molto di più. Su questa rivista, sul sito uildm.org e su tutte le pagine social dell'associazione raccontiamo tante storie di vita, di progetti, di ostinata volontà di fare sempre qualcosa di meglio.






Il modo di comunicare e informare sulle nostre attività nel tempo è cambiato, si è rafforzato grazie all'utilizzo di nuovi canali che sono in grado di trasmettere l'impegno di UILDM. I contenuti della rivista **DM**, lo strumento che per anni è stato la principale voce dell'associazione, da molto tempo sono disponibili anche in formato digitale sul sito uildm.org e, prossimamente, sulla nuova app targata UILDM (p. 62). Il **sito web**, rinnovato appena due anni fa, ha aumentato sia in termini quantitativi che qualitativi la nostra capacità di trasmettere il mondo UILDM e quello della disabilità in generale. Negli ultimi anni si sono fatti strada anche i canali social: Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn. Ognuno racconta in modo diverso le storie dell'associazione, ha il proprio pubblico e la propria forza, capace di raggiungere persone di età e interessi differenti. **Facebook** ci dà modo di trasmettere i contenuti più significativi, **Twitter** ci aiuta a raccontare la realtà

minuto per minuto, **Instagram** e **Youtube** ci permettono grazie alle immagini di dare volti, sorrisi ed emozioni alle parole. Per rafforzare il ruolo istituzionale dell'associazione, UILDM è presente anche sulla piattaforma dedicata al mondo dei professionisti, **LinkedIn**. Ogni settimana inviamo inoltre una **newsletter** dove raccogliamo le notizie più caratterizzanti, dalle campagne alle news, dalle attività delle Sezioni agli approfondimenti medico-scientifici.

Raccontare un'associazione come UILDM è un grande privilegio e allo stesso tempo una grande responsabilità, perché con le parole e le immagini si dà letteralmente forma al mondo. Trattare di disabilità e di malattie neuromuscolari più in particolare impone l'umiltà di restituire la complessità di un mondo che contiene centinaia di sfumature: ogni persona intervistata, ogni immagine e video, ogni volontario aggiungono e colorano con caratteristiche uniche il modo di raccontare la disabilità. Il compito che vede coinvolti noi di UILDM è quello di fare in modo che ogni spunto lanciato si trasformi in una scintilla.

Una piccola fiamma che illumina, scalda e sia motivo di ispirazione per chi legge le nostre storie, ci incontra in Sezione o ancora non ci conosce. Un altro modo per dire: ci siamo!

Ora non ti resta che seguirci su:






- uildm.org
- **Facebook** ([uildm.naz](https://www.facebook.com/uildm.naz)) 
- **Twitter** (UILDMnazionale) 
- **Instagram** ([uildm_nazionale](https://www.instagram.com/uildm_nazionale)) 
- **LinkedIn** ([uildm-direzione-nazionale](https://www.linkedin.com/company/uildm-direzione-nazionale)) 
- **Youtube** (UILDMcomunicazione) 



LA TUA STORIA È UNA FORZA PER TUTTI.

Raccontare e confrontare le lotte, le gioie e tante informazioni utili
aiuta altre persone come te. Condividi la tua esperienza!

Scrivi una mail a uildmcomunicazione@uildm.it
o chiama il 0498021001

seguici su [uildm.org](https://www.uildm.org)     



Alcuni momenti dell'incontro del Gruppo giovani a Milano il primo febbraio scorso.



UNA MONGOLFIERA carica di giovani

Chiara Santato

Ufficio Comunicazione UILDM

Da circa un anno la Direzione Nazionale UILDM si sta impegnando affinché i soci più giovani siano maggiormente coinvolti nelle attività sul territorio e in quelle nazionali. Il motore del cambiamento infatti sono proprio loro che, con idee ed esigenze legate a tempi caratterizzati da cambiamenti sempre più veloci, possono dare ancora più energia ai progetti del futuro dell'associazione. Dopo l'incontro di partenza tenutosi alle Manifestazioni Nazionali dello scorso anno, durante il quale è stato possibile favorire la conoscenza tra i partecipanti, il cammino è proseguito il primo febbraio al Centro clinico NeMO di Milano. In questa sede circa una ventina tra ragazzi e ragazze si sono confrontati sui temi da loro ritenuti prioritari: Vita indipendente, affettività e sessualità, inserimento lavorativo e scolastico, possibilità di attivare progetti di cohousing e molti altri aspetti della vita quotidiana. L'incontro di Milano è stato anche l'occasione per un approfondimento sulle dinamiche relazionali di gruppo, guidato dall'esperto di comunicazione e formatore Remo Bernardi. I partecipanti si sono inoltre impegnati a individuare una immagine che potesse rappresentare tutte le voci del

Gruppo: il risultato finale è stata una mongolfiera, per simboleggiare una leggerezza che comporta responsabilità e capacità di lasciare a terra i pesi che impediscono di viaggiare.

«Vogliamo che i giovani delle nostre Sezioni, grazie a un'associazione come UILDM» spiega la vice presidente nazionale UILDM, Stefania Pedroni, referente per i Giovani «possano essere sempre più consapevoli degli obiettivi che desiderano raggiungere. Non solo. Quanto ricevono devono poi essere in grado di restituirlo e innescare così pratiche positive, che siano fonte di ispirazione per altri. L'attività della Direzione Nazionale si sta concentrando su questi aspetti».

Sono in programma altri incontri per sviluppare al meglio questo progetto, che vuole vedere i Giovani UILDM sempre più protagonisti sia del loro futuro personale che di quello associativo.

**Ha degli spunti da offrire?
Vuoi essere aggiornato?**

**Scrivi a chiarasantato@uildm.it
(Chiara Santato).**

INCLUSIONE E DIRITTO AL GIOCO

UILDM ancora al primo posto



l'oggetto di interesse, ma non è da confondere con il precedente progetto UILDM "Giocando si impara", grazie al quale l'associazione si è già occupata negli anni scorsi di inclusione sociale e promozione del diritto al gioco, intervenendo sull'accessibilità di alcuni parchi gioco in Italia. Un chiaro intento, quello di UILDM, di **puntare attraverso il gioco sulle nuove generazioni** e sulla cultura come elementi fondanti per l'abbattimento di tutte le barriere culturali. Partire dai più giovani significa gettare semi per un futuro che guarda alla disabilità con nuove prospettive. Integrando le azioni di sostegno al diritto al gioco con l'attività di sensibilizzazione nelle scuole, infatti, possiamo formare mentalità aperte e inclusive, capaci di progettare un futuro dove non ci saranno più assistenzialismo e pietismo ma ricchezza e opportunità, e dove la persona sarà messa al centro.

Il nuovo progetto prevede 5 macro attività:

1. promozione del diritto al gioco per tutti sul territorio nazionale attraverso il coinvolgimento delle Sezioni UILDM, delle amministrazioni pubbliche e degli istituti scolastici;
2. sensibilizzazione nelle 17 scuole coinvolte;
3. interventi nei parchi e nelle aree gioco dei 17 Comuni dove si trovano le scuole;
4. organizzazione di eventi pubblici con la partecipazione del gruppo rock, Ladri di carrozelle, composto da musicisti con diversi tipi di disabilità, volti a sensibilizzare la comunità;
5. in itinere e a fine percorso verrà valutato l'impatto del progetto sul territorio: un elemento innovativo che permetterà di orientare sempre più le scelte progettuali verso i reali bisogni dei soggetti coinvolti nelle attività.

Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali premia il progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" di UILDM Direzione Nazionale, assegnandole il primo posto per il secondo anno consecutivo.

Francesco Grauso

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

Lo scorso dicembre UILDM Direzione Nazionale ha presentato il progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara", rispondendo allo stesso **avviso di finanziamento** del Ministero del lavoro e delle politiche sociali con cui la nostra associazione l'anno scorso aveva raggiunto la vetta della graduatoria tramite il progetto "PLUS: per un lavoro utile e sociale." Il risultato di quest'anno? Il 7 marzo la pubblicazione della graduatoria dei 101 partecipanti ha confermato la progettualità di UILDM come una progettualità di valore: per la seconda volta siamo primi in Italia. "A scuola di inclusione: giocando si impara" è realizzato in partenariato con le Sezioni UILDM di Genova, Napoli e Venezia, che hanno il compito di seguire le attività progettuali rispettivamente al Centro, Sud e Nord Italia, e con il supporto di due cooperative, sette istituti comprensivi e due amministrazioni comunali. Destinatari sono le 66 Sezioni UILDM, il cui ambito territoriale comprende 16 Regioni italiane e la Provincia autonoma di Trento. I beneficiari diretti stimati sono circa 1200 studenti e 3500 famiglie. Della durata di 18 mesi, il progetto ricorda, per la coincidenza del titolo e per

Il Bando:

"23.630 mila euro per l'esercizio finanziario 2018 per il finanziamento di progetti e attività di interesse previsto dalla legge 106/2016 per la riforma del Terzo settore".

UILDM riesce a realizzare i suoi progetti grazie a migliaia di persone che ogni anno decidono di sostenerla con il proprio tempo, con le proprie competenze e con le proprie donazioni.

Questo risultato è merito di tutti!

a cura di Alessandra Pivaper Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

RAGGI X:

Con il Bando nazionale UILDM 2017 a sostegno delle attività locali sono stati finanziati 22 progetti, 8 presentati da più Sezioni insieme. Un risultato che mette in luce la capacità di fare rete tra realtà vicine nel territorio (DM 194 p. 35).

UILDM PADOVA

L'AMBULATORIO DI FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Nella presa in carico globale della persona con patologia neuromuscolare è necessario considerare anche il coinvolgimento respiratorio. Il progetto di UILDM Padova ha lo scopo di dare continuità all'attività dell'ambulatorio di fisioterapia respiratoria, istituito nel 2015, per garantire agli utenti la valutazione della funzionalità respiratoria e attuare un piano individualizzato di trattamento che prevede anche la formazione e il supporto dei caregiver. L'ambulatorio è stato realizzato costruendo sinergie con i servizi distrettuali, ospedalieri e del privato sociale presenti sul territorio. Si è occupato della valutazione, del monitoraggio e della realizzazione di un piano di trattamento individualizzato grazie alla presenza del medico pneumologo e della sua messa in atto grazie alla collaborazione con il fisioterapista respiratorio e all'utilizzo, quando necessario, di

macchinari e strumenti. I pazienti sono stati trattati in ambulatorio, mentre nei casi di difficoltà di trasporto si è optato per un servizio domiciliare. Nel 2018 il progetto ha permesso la riduzione dei ricoveri ospedalieri almeno del 40%. Accanto all'attività per i pazienti si è svolta un'azione di supporto psicologico rivolta a caregiver e familiari per prevenire l'insorgere di situazioni legate a un carico emotivo eccessivo, dovuti soprattutto al peggioramento fisico della patologia.



Luogo: Padova



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- 183 persone con malattia neuromuscolare
- loro caregiver
- loro familiari



Obiettivi raggiunti

- Dare continuità all'ambulatorio;
- migliorare la qualità della vita evitando ospedalizzazioni, accessi al pronto soccorso e uso di farmaci non necessari;
- aumentare le competenze di caregiver e familiari nella gestione dell'insufficienza respiratoria.



Sviluppo progetto

- Visite in ambulatorio;
- servizio domiciliare in presenza di difficoltà di trasporto;
- supporto psicologico a caregiver e familiari.



Valore complessivo del progetto

47.350 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 8 mila.

RAGGI X:

Il Bando della Direzione Nazionale UILDM “Campagna di Primavera 2015”, nato per sostenere le Sezioni e incentivare la loro già grande capacità progettuale, ha portato al cofinanziamento di 22 progetti.

UILDM MONZA

E...STATE CON NOI



Il progetto “E...state con noi” nasce dalla necessità di intervenire sulla fascia di persone più giovani che frequentano la Sezione, creando spazi di socializzazione nel periodo estivo in collaborazione con i volontari e con gli studenti di un liceo locale, impegnati in un progetto di alternanza scuola-lavoro con UILDM Monza. Ciò ha permesso inoltre di alleggerire il lavoro di cura delle famiglie. Gli otto giovani sono stati coinvolti in attività che spaziano da laboratori di studio e formazione a visite culturali. Il percorso si è strutturato sui temi della disabilità e dell’inclusione sociale, le malattie neuromuscolari e lo sviluppo di un’autonomia personale,

lo sport come strumento di inclusione e gli aspetti psicologici in gioco nella crescita della persona. La proposta si è rivelata uno strumento di formazione utile anche per i volontari e per gli studenti inseriti nel progetto di alternanza scuola-lavoro con la Sezione.



Luogo: Monza



Durata: Giu. - Lug. 2016



Destinatari raggiunti

- 8 soci che hanno concluso percorso scolastico e stage di borsa lavoro (destinatari diretti);
- famiglie dei giovani (destinatari indiretti).



Obiettivi raggiunti

- Offrire uno spazio di socializzazione ai giovani;
- sollevare le famiglie dal compito assistenziale;
- promuovere situazioni di inclusione sociale e crescita con rinforzo del senso civico di comunità.



Sviluppo progetto

9 incontri (laboratori e visite culturali)



Valore complessivo del progetto

5.335 euro

—
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 1.600 euro.

CAMPIONI DEL NOSTRO TEMPO

Antonio Spinelli

Presidente nazionale FIWH
(Federazione Italiana
Wheelchair Hockey)



Mirko
Tomassini ↓

Sognava di far nascere una squadra di wheelchair hockey nella sua Gubbio, ma lasciare i Magic era un dolore troppo grande. Così, accantonato il sogno pur mai tramontato - come spesso mi raccontava papà Massimo - ha dedicato anima e corpo alla sua squadra. Nei Magic c'erano il suo "mondo", la sua grande passione (oltre alla Juventus), il suo "unico" amore sportivo: il wheelchair hockey. Quell'amore e quella passione che lo hanno portato sino in Nazionale. Ho avuto modo, in questo ultimo quadriennio, di essere presente ai raduni a cui Mirko era chiamato a partecipare. Primo ad arrivare, con un sorriso contagioso, e ultimo ad andarsene, con lo stesso sorriso. Sempre sereno, rispettoso, umile, positivo, sorridente. Mai una

Il nostro movimento sportivo è fatto di storie. Storie di squadre che da sempre ne fanno parte e hanno visto nascere in Italia questa disciplina; storie di squadre che si sono appena affacciate al nostro sport o stanno muovendo i primi passi verso di esso. Storie di presidenti,

dirigenti, tecnici, volontari che impegnano gratuitamente molto del proprio tempo nelle Società al servizio degli atleti. E poi ci sono loro, gli atleti, quattrocento fantastiche storie da raccontare, senza escludere nessuno perché ciascuno merita la "vetrina" più importante. Un posto speciale va infine riservato alle storie dei grandi Campioni, quelli con la "C" maiuscola, che hanno fatto la storia di questo sport e oggi non ci sono più, anche se solo fisicamente. Alla fine del 2018 ci hanno lasciato tre Campioni che

polemica, mai un seppur lieve lamento. Mai. Ha sempre accettato con rispetto ogni decisione dei mister. Credetemi, è un privilegio avere nel proprio gruppo un atleta come Mirko. Sai, con certezza, che sul suo volto non mancherà mai quel sorriso. Quel sorriso, credo, sia l'espressione, la risposta più autentica alla domanda che, da presidente federale, spesso mi pongo: cosa rappresenta questo sport per i miei atleti? Gioia, felicità, vita! Con emozione e ammirazione ho avuto la gioia di incontrarlo ai recenti Mondiali. Non poteva mancare, un così grande Guerriero, che dalle tribune ha trasmesso la giusta grinta ai compagni in campo. E sono convinto che, quando quella coppa di Campioni del Mondo è stata alzata dal nostro capitano, oltre all'immane sorriso sul tuo volto, qualche lacrima deve essere scesa. Perché quel trionfo è anche tuo, fa parte di te avendone percorso un tratto di esso.

Alessio
Moro ↓

Il ricordo di Alessio è il più recente, essendo tra i tre il più "giovane" in fatto di appartenenza al nostro movimento. Di lui ricordo, con emozione, la tenacia con cui ha messo in gioco anima e corpo per creare una squadra nella sua regione, il Friuli Venezia Giulia. Diverse e-mail di scambio, chiacchierate, richieste di informazioni e notizie utili. Mi hanno sempre impressionato la sua riservatezza, la sua timidezza e il rispetto per i ruoli istituzionali. I Madrats di Udine devono a lui la propria costituzione. Esempio importante per tutti i suoi compagni, stimolo essenziale per superare le difficoltà quando si deve partire da zero. Oggi la squadra friulana è una delle realtà più attive del nostro movimento. Cresciuta organizzativamente

hanno rappresentato molto nella propria squadra, nel mondo del wheelchair hockey e in Nazionale. Eroi del nostro tempo, icone del nostro sport, esempi da ricordare e imitare. Vorrei ricordarli qui, brevemente ma intensamente, perché non ho avuto altre occasioni per farlo; perché con loro ho visto il mutare di questa Federazione, perché con loro ho vissuto emozioni forti, importanti. Perché li ho visti crescere e con loro sono cresciuto anch'io. Non c'è una meritocrazia nell'elencarli, sia chiaro.

e tecnicamente, senza ombra di dubbio, nel raggiungimento di questo traguardo c'è l'impronta indelebile di Alessio.

L'umiltà è stata, a mio avviso, la sua qualità migliore. Credo che il nostro movimento dovrebbe annoverare molte persone come lui. Perché la strada, i successi, li si rincorrono e raggiungono solo restando con i piedi per terra. Questo il suo grande insegnamento anche negli ultimi, difficili, mesi di vita.



Claudio
↓ Carelli

Molti sono i ricordi che mi riportano a Claudio, un'icona del nostro sport. Ho vissuto con lui tutto il suo percorso sportivo. L'ho conosciuto quando giocava negli Sharks di Monza. Nel suo animo però c'era la voglia di dare vita a una squadra tutta sua. Ricordo i primi contatti con UILDM Varese, i comuni limitrofi per ottenere la palestra, gli atleti della zona. Qualcuno lo seguì da Monza nel suo sogno e, da lì a qualche anno, ecco nascere gli Skorpions Varese da lui capitani. Il sogno divenuto realtà. Ricordo l'entusiasmo, il palazzetto di Besnate colmo all'inverosimile. Poi i primi successi, i cinque scudetti consecutivi, Coppa Italia e molte altre vittorie. Un trionfo continuo sotto il nome di Claudio Carelli. E la Nazionale! Il Capitano per eccellenza. Dieci anni con la fascia al braccio. Un esempio, un trasciatore, una caratura e credibilità elevata, un vero leader. I successi in azzurro non sono mancati (due terzi posti agli Europei 2005 e 2008), sino all'ultimo e il più importante successo nel 2016 in Olanda, quando per la prima volta la Nazionale

AFFETTUOSI RICORDI

ha raggiunto una finale europea aggiudicandosi il secondo posto. La sua ultima apparizione in azzurro. Anche in quell'occasione era emersa la straordinaria sensibilità di capitano Carelli. Nella "spedizione" azzurra non era lui il capitano prescelto ma la sorte, la coincidenza lo portarono a indossare (per volontà dei compagni) la fascia di capitano nella importante gara contro la Finlandia. Ricordo le sue lacrime di commozione per l'inatteso gesto dei compagni: quando il wheelchair hockey scorre nelle tue vene, questo è ciò che può accadere nell'anima di uno straordinario atleta, di un grande campione, di un leader vero. Nell'ultima fase della sua vita sportiva si è cimentato nel ruolo di allenatore. Anche in queste vesti, tutta la competenza, la conoscenza di questo sport, la sua leadership stavano emergendo. Nulla è frutto del caso quando nel tuo dna c'è il wheelchair hockey. Grazie, grande capitano, anche per gli attestati di stima e incoraggiamento che mi hai elargito negli anni, anche in momenti difficili. C'è un capitano, c'è solo un Capitano!

Tre storie, tre Campioni diversi accomunati dalla stessa passione, dallo stesso amore per questo straordinario sport che tanto ha dato a ciascuno e continua, anche grazie al loro esempio, a dare a tutti gli atleti che oggi lo praticano.



Camillo
↓ Gelsumini

È mancato domenica 10 marzo Camillo Gelsumini, 63 anni, presidente di UILDM Pescara-Chieti. Ha dedicato tutta la vita alla battaglia per l'inclusione sociale delle persone con disabilità, per il diritto allo studio e al lavoro, alla mobilità e al tempo libero. La sua esistenza è stata al servizio della disabilità e le sue battaglie, anche quelle di denuncia, hanno sempre avuto una finalità di informazione e di richiamo di attenzione su errori che si stavano commettendo. «Quando le persone con disabilità agiscono in prima persona e non solo tramite presunti rappresentanti riescono a far comprendere meglio le loro necessità e le loro istanze che poi, a conti fatti, risultano le istanze di tutti i cittadini. Per questo motivo spero proprio di non essere una spina nel fianco ma di rappresentare una risorsa per la pubblica amministrazione».

Tra le sue iniziative più significative la legge regionale per la Vita indipendente, frutto di una battaglia di cinque anni. «L'abbiamo fortemente voluta, perché non si limita a concedere sostegni economici, ma permette alle persone con disabilità fisica, psichica e relazionale in situazione di gravità di essere protagoniste della propria vita e non più soggetti passivi all'interno di modelli di cura predisposti da altri e uguali per tutti». Ricordiamo anche l'evento "L'immagine della disabilità nei media", per «restituire all'immagine di questa realtà una dimensione più autentica, scevra da quegli stereotipi che solitamente l'accompagnano». In questo ambito la creazione di un piccolo telegiornale sulla disabilità "Voci Nuove" interamente ideato e realizzato da persone disabili, in onda sul web. Altra importante iniziativa cui ha contribuito è l'esperienza dello Sportello sulla disabilità della

Provincia di Pescara, gestito dalla nostra Sezione, per creare una banca dati sulla disabilità e uno sportello informativo online per gli operatori sociali degli enti pubblici e delle organizzazioni private che si occupano di disabilità; per la realizzazione di progetti sulla disabilità e sul turismo accessibile; per incentivare le attività volte all'abbattimento delle barriere architettoniche e culturali. Soprattutto, ricordiamo il suo impegno quotidiano come presidente della Sezione, coordinando i volontari del Servizio civile, nei servizi assistenza domiciliare, nel trasporto delle persone con disabilità, nella consulenza per problemi sanitari (attraverso il Centro per le Malattie Neuromuscolari di Chieti) e per problemi burocratici, e organizzando attività di formazione ed eventi per il coinvolgimento dell'opinione pubblica sulle tematiche delle malattie neuromuscolari.

—
UILDM Pescara

↓ Maicol

La Sezione di Forlì saluta il giovane Maicol Mambelli, socio con Duchenne mancato lo scorso 10 novembre.

Familiari da ricordare

In questi primi mesi del 2019 sono mancate anche alcune persone vicine alla nostra Associazione, familiari dei nostri soci. Facciamo le nostre sentite condoglianze alla tesoriera nazionale Antonella Vigna per la scomparsa di suo padre, alla presidente di UILDM Forlì Fulvia Marani per la morte di suo marito Renato, al presidente di UILDM Pesaro Urbino Bruno Premilcuore per la scomparsa di sua moglie Anna, e a UILDM Saviano per la perdita di Aniello Ciccone, fratello di Francesco Ciccone, scomparso a sua volta a fine settembre dell'anno scorso mentre era in carica come presidente di Sezione.

AFFETTUOSI RICORDI

IN FOTO: Valerio Cappelli.

NEL CERCHIO: Luca Genco, presidente della Protezione civile di Martina Franca, e Franco Cappelli, presidente di UILDM Martina Franca.

Valerio Cappelli,

tanti anni dopo
la sua morte
la vita parla
ancora di lui

Valerio Cappelli, fondatore e presidente di UILDM Martina Franca, in provincia di Taranto, lascia la sua vita terrena il 17 maggio 2003 all'ospedale di Latisana (Ud), dopo aver partecipato, come ogni anno, ai lavori dell'Assemblea annuale dei delegati a Lignano Sabbiadoro. La salma giunge a Martina Franca la sera del 19 maggio. Ad attenderlo ci sono molti cittadini e il vice sindaco Tonino Fumarola. Il 30 maggio 2003 il consiglio direttivo della Sezione, riunitosi a nominare il nuovo presidente, decide all'unanimità di intitolare la Sezione a Valerio Cappelli. Il 13 dicembre dello stesso anno il sindaco gli intitola l'Auditorium comunale. La cerimonia avviene volutamente nel sabato di Telethon 2003. Nel 2007 lo Statuto della Fondazione Serena, che gestisce i centri clinici NeMO, all'articolo 1 dichiara: «È costituita una Fondazione di diritto privato denominata



IN BASSO: Il mezzo della Protezione civile di Martina Franca dedicato a Valerio Cappelli.



“Fondazione Serena Onlus” in ricordo e in memoria di Valerio Cappelli e Roberto Bressanello».

Il nome di Valerio è ancora oggi vivo e la gratitudine di UILDM nei suoi confronti lo è altrettanto. Ecco perché desidero elencare alcuni fatti significativi e condividere con i lettori di DM i riconoscimenti che gli vengono ancora attribuiti.

Il 18 maggio 2013 viene ricordato con un convegno all'Auditorium comunale a lui dedicato, dal titolo “Valerio Cappelli, la UILDM e Telethon 10 anni dopo”. Interviene tra gli altri Alberto Fontana in qualità di presidente nazionale UILDM, raccontando della coincidenza per cui la sua prima trasferta da presidente fosse avvenuta nel 2004 alla Sezione di Martina Franca e ora, in quel 18 maggio 2013 a una settimana dalle nuove votazioni, Martina Franca rappresentasse la sua ultima trasferta da presidente.

Il 20 settembre del 2014 viene organizzato il convegno “Aggiornamenti in tema di malattie neuromuscolari nell'età evolutiva”: una specie di “seconda puntata” dopo quello – che infatti aveva lo stesso titolo – voluto da Valerio nel 1996. Le autorità intervenue, dopo i saluti di rito, si sono incontrate per valutare la possibilità di realizzare un Centro clinico NeMO in Puglia. Presenti Alberto Fontana in veste di presidente della Fondazione Serena, l'assessore regionale alla Sanità della Puglia Donato Pentasuglia e Maurizio Conte e Franco Cappelli per UILDM Martina Franca. Nel dicembre 2017 al Teatro Nuovo di Martina Franca, durante una sfilata di moda con 1500 persone, il presidente della Protezione civile di Martina Franca Luca Genco chiede di inserire, sul nuovo mezzo in allestimento, l'insegna “Valerio Cappelli amico della Protezione Civile”. Il mezzo è allestito e viene presentato ai cittadini nel mese di dicembre 2018. I frutti delle opere di Valerio continuano a raccogliersi e l'ultimo è davvero recente: domenica 3 marzo la Sezione ha organizzato la 25ma edizione del Torneo di Burraco al 16mo Stormo PF dell'Aeronautica Militare di Martina Franca, iniziativa avviata da Valerio nel 1995 e che oggi si conferma un grande successo.

—
di Franco Cappelli
Presidente UILDM
Martina Franca