

Dal 16 al 18 maggio scorsi a Lignano Sabbiadoro si sono svolte le Manifestazioni Nazionali UILDM. Molti appuntamenti, tante le novità. Ve li raccontiamo in questo numero di DM.

DIRE FARE COSTRUIRE

Un grazie va alla redazione di **FinestrAperta di UILDM Lazio** che ha seguito in diretta le Manifestazioni con interviste e approfondimenti

—
Alessandra Piva

Ufficio Comunicazione e Stampa UILDM

C' è una parola che risuona nelle nostre teste e ha scandito, quasi un leit motiv, le nostre giornate: si tratta del verbo **costruire**.

Le Manifestazioni sono state un momento favorevole per costruire un'associazione da vivere ora, ma aperta al futuro di chi arriverà dopo di noi.

Abbiamo costruito una **nuova Direzione Nazionale** che lavorerà nei prossimi tre anni per portare avanti idee e progetti fondamentali per la vita di UILDM.

Abbiamo costruito **buone pratiche** di condivisione e cittadinanza attiva nella partecipazione ai momenti assembleari. Stiamo costruendo un'associazione sempre più **a misura dei più giovani** di noi. Il Gruppo Giovani si è ritrovato nei giorni di Lignano per confrontarsi e progettare insieme; mentre i ragazzi sono stati accompagnati dai volontari di Dynamo Camp, per il terzo anno insieme a noi.

Stiamo costruendo un'**identità sempre più condivisa** grazie ai progetti che ci vedono in prima linea a dialogare con i nostri soci, le Istituzioni, le scuole e le realtà del settore privato.

Infine abbiamo costruito e rinsaldato **relazioni**, con i nostri soci e con le altre realtà associative; abbiamo aggiunto qualche mattone di **conoscenza e formazione** da portare nella quotidianità delle nostre Sezioni.

Ci piace soffermarci a guardare la vita della nostra associazione con gli occhi attenti di un artista che mette passione nella creazione della sua opera d'arte.







UILDM ADEGUA LO STATUTO PER ESSERE SEMPRE PIÙ TRASPARENTE

—
**A cura del Gruppo di lavoro
alle modifiche dello Statuto**

Con l'obiettivo di garantire sempre maggiore trasparenza sui processi interni dell'associazione, anche UILDM ha adeguato il proprio Statuto nazionale: lo ha fatto il 17 maggio 2019 durante le annuali Manifestazioni Nazionali, riunendo il Consiglio Nazionale in seduta straordinaria. Il giorno successivo l'Assemblea Nazionale in seduta ordinaria ha approvato all'unanimità, di fronte al Notaio Gea Arcella.

Questo cambiamento fa seguito all'entrata in vigore del Decreto legislativo n.117 del 3 luglio 2017 (legge 6 giugno 2016, n. 106). Si tratta del decreto legislativo più corposo (104 articoli) tra i cinque emanati dopo la legge delega per la riforma del Terzo settore (106/2016), con l'introduzione di una disciplina organica – sia civilistica che fiscale – per tutti gli enti del Terzo settore.

LA RIFORMA PREVEDE,

entro 18 mesi a partire dal 3 agosto 2017, l'adeguamento dei propri statuti interni (art. 101 c.2) per continuare a poter applicare la normativa previgente fino al RUNTS (Registro unico nazionale del Terzo Settore). La Direzione Nazionale UILDM, a fronte di questa scadenza, si è attivata costituendo una Commissione formata dall'avvocato Massimo Focacci, proboviro nazionale

UILDM, da Antonella Vigna, Tesoriere nazionale UILDM, dalla dottoressa Chiara Paccagnella, consulente specializzata in materia, dall'avvocato Luca Lavezzo, legale della Direzione Nazionale. La Commissione ha provveduto all'adeguamento degli articoli dello Statuto della Direzione Nazionale agli articoli del Codice del Terzo settore, nello specifico solo quelli richiesti obbligatoriamente entro il 3 agosto 2019. Per illustrare al meglio questi cambiamenti, durante le Manifestazioni Nazionali UILDM 2018 e 2019 sono stati organizzati due convegni informativi, con l'obiettivo di informare le Sezioni locali sui cambiamenti da affrontare per i propri Statuti.

CON LA RIFORMA DEL TERZO SETTORE SONO STATE ABROGATE DIVERSE NORMATIVE,

tra cui due leggi storiche come quella sul volontariato (266/91) e quella sulle associazioni di promozione sociale (383/2000), oltre che buona parte della "legge sulle Onlus" (460/97). Gli obiettivi principali del codice del Terzo settore intervengono su più punti: viene introdotta la definizione di ente del Terzo Settore; è prevista l'acquisizione facilitata della personalità giuridica per

le associazioni; viene ampliato il numero di settori di attività di interesse generale in cui gli enti possono operare, per favorire partecipazione democratica, solidarietà, sussidiarietà e pluralismo, ai sensi degli artt. 2, 3, 18 e 118 della Costituzione; viene favorita la nascita delle reti associative, rafforzando così la possibilità di crescita dei territori; è stato istituito e regolamentato il nuovo registro unico nazionale (RUNTS). Il codice del Terzo settore riforma anche i Centri di servizio per il volontariato e istituisce il Consiglio nazionale del Terzo settore. Altro punto fondamentale è quello della riforma del regime fiscale: vengono introdotti un “social bonus” per la valorizzazione degli immobili pubblici destinati agli enti del Terzo settore, e titoli di solidarietà quali strumenti per orientare il risparmio verso le opere degli enti. Aumentano inoltre le detrazioni e le deduzioni per le erogazioni liberali destinate agli enti del Terzo settore e viene abolita la tassa di registro per le transazioni di immobili effettuate da enti del Terzo settore.

ALTRI PUNTI OGGETTO DELLA RIFORMA MERITANO UN'ATTENZIONE PARTICOLARE:

- Vengono raggruppati in un solo testo tutte le tipologie di quelli che da ora in poi si dovranno chiamare Enti del Terzo settore (Ets). Ecco le sette nuove tipologie: organizzazioni di volontariato (che dovranno aggiungere Odv alla loro denominazione); associazioni di promozione sociale (Aps); imprese sociali (incluse le attuali cooperative sociali), per le quali si rimanda a un decreto legislativo a parte; enti filantropici; reti associative; società di mutuo soccorso; altri enti (associazioni riconosciute e non, fondazioni, enti di carattere privato senza scopo di lucro diversi dalle società).

- Gli Enti del Terzo settore saranno obbligati, per definirsi tali, all'iscrizione al Registro unico nazionale del Terzo settore (già denominato Runts). Il Registro avrà sede presso il Ministero delle Politiche sociali, ma sarà gestito e aggiornato a livello regionale.

- Viene costituito, presso lo stesso Ministero, il Consiglio Nazionale del Terzo settore, nuovo organismo che sarà tra l'altro l'organo consultivo per l'armonizzazione legislativa dell'intera materia.

- Vengono definite in un unico elenco riportato all'articolo 5 le “attività di interesse generale per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale” che “in via esclusiva o principale” sono esercitati dagli Enti del Terzo settore. Si tratta di un elenco, dichiaratamente aggiornabile, che “riordina” appunto le attività consuete del non profit (dalla sanità all'assistenza, dall'istruzione all'ambiente) e ne aggiunge alcune emerse negli ultimi anni (housing, agricoltura sociale, legalità, commercio equo ecc.). Gli Ets, con l'iscrizione al registro, saranno tenuti al rispetto di vari obblighi riguardanti la democrazia interna, la trasparenza nei bilanci, i rapporti di lavoro e i relativi stipendi, l'assicurazione dei volontari, la destinazione degli eventuali utili.

Per l'elenco degli articoli adeguati consulta il sito

www.uildm.org

UNA FIRMA CHE CAMBIA LA VITA

—
Chiara Santato

Ufficio Comunicazione
e Stampa UILDM

Mai come in questi anni il 5x1000 è diventato uno strumento che aiuta a garantire la sopravvivenza di tante associazioni e dei servizi che sostengono. A confermarlo sono i numeri elaborati dall'Agenzia delle Entrate sulle preferenze espresse dai cittadini nella dichiarazione dei redditi del 2017: alle onlus è stato destinato il 67% dei fondi. È salito l'importo complessivo per il sostegno di enti che svolgono attività socialmente rilevanti (4,2 milioni di euro più dell'anno precedente).

Ma quanto vale una firma? Si è passati dai 22,63 euro del 2006 ai 29,51 del 2017, e sempre più la scelta cade sulle piccole realtà che tra il 2012 e il 2017 hanno saputo conquistare l'attenzione dei contribuenti, "mangiando" terreno alle grandi organizzazioni. Un segno che marca sempre più l'importanza di saper creare una relazione con chi ci sceglie. Gli enti iscritti al registro del 5x1000 sono passati infatti da 29.532 (2006) a 62.280 (2017).

Anche noi di UILDM, nel corso degli ultimi anni, abbiamo investito nelle potenzialità dello strumento 5x1000: grazie a chi sceglie di destinarlo alla nostra associazione possiamo continuare a fare riabilitazione, aiutare le nostre Sezioni a sviluppare progetti di inclusione, far crescere nelle comunità l'importanza della diversità, dare sostegno alla buona informazione medico-scientifica. Tutti obiettivi che vanno coltivati con costanza e fatica. Quella piccola parte delle proprie risorse che viene destinata a UILDM tramite il 5x1000 ha delle conseguenze dirette e concrete. Per questo motivo la campagna di promozione che abbiamo costruito per il 2019 ruota intorno alle parole "facile", "utile", "importante". Il nostro obiettivo è da una parte farci scegliere, certo, ma dall'altra trasmettere che una semplice firma fa davvero la differenza per chi ha una malattia neuromuscolare. La famosa relazione di cui parlavamo poche righe sopra. Abbiamo costruito il sito **5x1000.uildm.org**, dove abbiamo raccolto le informazioni più importanti per poter devolvere in modo semplice e chiaro.

Ad ogni parola abbiamo affiancato un video che le potesse dare vita.

"Facile" è raccontata da un volto maschile che chiarisce la semplicità del devolvere il 5x1000 a UILDM: basta ricordare al proprio commercialista il codice fiscale 80007580287, scegliendo così in modo consapevole a chi destinare una risorsa così preziosa.



Il 5x1000 a UILDM Facile, utile, importante

Questo è il nostro codice fiscale **80007580287**
Scopri come utilizziamo il tuo 5x1000 su 5x1000.uildm.org



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

uildm.org

seguiaci anche su



Utile

La parola **“utile”** invece l'abbiamo affidata idealmente a una mamma, una donna impegnata ogni giorno tra lavoro e famiglia, che però non vuole dimenticare di essere appunto utile anche per la comunità in cui vive. Grazie a questa mamma lavoratrice, ricordiamo che il 5x1000 a UILDM viene destinato a servizi concreti come la pubblicazione della rivista DM, l'organizzazione delle Manifestazioni Nazionali e i progetti di Servizio Civile universale che avvicinano centinaia di giovani al mondo della disabilità, rendendosi utili.



Importante

La parola **“importante”**, che chiude il cerchio del 5x1000 a UILDM, è profondamente “nostra” perché è Marta, neoconsigliera nazionale UILDM, a spiegare il legame profondo che si stabilisce con l'associazione nel momento in cui si mette la propria firma per sostenerla. Devolvere il 5x1000 a UILDM crea comunità, unisce le persone e ci spinge a fare qualcosa di utile non solo nei confronti di chi ha una disabilità ma anche verso noi stessi. Ci sentiamo utili, è una forma d'amore che ci fa stare bene con noi e con gli altri, questo dice Marta nel video: un legame che vogliamo coltivare e mantenere nel tempo.



Questi tre video sono presenti, oltre che sul sito 5x1000.uildm.org, anche sui canali social dell'associazione: ti invitiamo a passare in particolare sulla nostra pagina facebook e a condividerli con i tuoi amici, il passa parola (anche digitale) è molto importante!

La fiducia è il legame fondamentale che, soprattutto in famiglia e tra amici, ti rende il nostro miglior ambasciatore.

Aiutaci a trasmettere il messaggio che devolvere il 5x1000 a UILDM è facile, utile e importante e ricorda al tuo commercialista che il codice fiscale UILDM è 80007580287.

UILDM ci porta tutti in vacanza

Grazie al suo nuovo Gruppo Vacanze



—
**A cura di
Barbara
Pianca**

Le premesse ci sono e sono delle migliori perché condite da un entusiasmo irrefrenabile. Se il Gruppo Vacanze UILDM fino a pochi mesi fa neanche esisteva e ora ha già una sfilza di date in calendario, significa che le cose stanno andando per il verso giusto. Perché nasce da un desiderio bello e sincero, quello di esplorare il mondo, partendo dalla nostra Italia, e di farlo in buona compagnia. Le Sezioni UILDM organizzano delle vacanze per i propri soci, in strutture proprie o appoggiandosi a delle strutture ricettive. A livello nazionale però nessun gruppo era ancora stato attivato. Fino a oggi.

«Per ora l'unica nostra piattaforma ufficiale è quella di Whatsapp dove la dozzina che siamo si confronta e si organizza» ci spiega Massimiliano Mauri, vice presidente di UILDM Gorizia e portavoce del neonato Gruppo Vacanze. E ci racconta di una sera a cena: Michela Grande di UILDM Bareggio e la vice presidente nazionale Stefania Pedroni chiacchierano, ridono, ricordano. Ricordano la visita organizzata dalla Sezione di Ravenna e dal suo presidente Aristide Savelli agli ospiti del Consiglio nazionale e riflettono che sarebbe bello vivere insieme altre esperienze del genere. «Ci siamo fatti contagiare dal piacere di stare insieme. Essendo noi un gruppo di soci UILDM che proviene da diverse parti d'Italia, di solito ci incontriamo agli eventi ufficiali come i Consigli nazionali. Ci ha stupito l'affiatamento che è nato condividendo momenti

informali». Che obiettivi avete? «Ora siamo neonati, forse ancora in embrione. Il nostro primo desiderio è condividere delle esperienze tra di noi e annotare ogni dettaglio utile. Vogliamo toccare con mano l'accessibilità di musei, ristoranti e alberghi per poi mettere a disposizione di tutti le informazioni che raccogliamo. Vogliamo che diventino patrimonio di UILDM in modo che altri, in tutta sicurezza, possano replicare le nostre esplorazioni. Stiamo pensando perfino a delle sponsorizzazioni e siamo affascinati dall'esperienza nata di recente in Aism, dove si è costituita una vera e propria agenzia viaggi interna (vedi pagina successiva, ndr)». Il vostro calendario? «Alcuni di noi a fine giugno andranno in crociera attorno al Mediterraneo per scoprire l'accessibilità soprattutto del trasbordo e individuare possibili soluzioni di fronte a eventuali problemi. A ferragosto saremo a Torino, a fine estate in Romagna e stiamo già pensando al Capodanno!». Come vi suddividete i compiti? «Dipende dalle mete: l'ospite di casa si preoccupa di organizzare la visita degli altri. Man mano che procediamo le competenze acquisite vengono naturalmente passate agli altri». Come pensate di essere utili a UILDM in questo momento? «Ci piacerebbe cominciare attraverso il racconto. Magari anche tra le pagine di questo giornale. Vorremmo condividere le nostre esperienze offrendo informazioni pratiche e utili a tutti quelli che sono abitati dallo spirito del viaggiatore!».

Il turismo accessibile secondo AISM

—
**Manuel
Tartaglia**

Bisognerebbe ricordarlo più spesso agli esercenti e ai titolari di attività rivolte al pubblico: offrire prodotti e servizi rivolti anche alle persone con disabilità non è solamente un atto dovuto dal punto di vista normativo e da quello etico, ma un'occasione per aumentare i propri profitti.

Parliamo del turismo, per esempio. Secondo uno studio di Eurostat, in Europa ci sono 127 milioni e mezzo di persone con esigenze di accessibilità, di cui il 70% in grado di sostenere fisicamente ed economicamente un viaggio. Queste persone hanno bisogno di accompagnatori, stimati in 178 milioni e mezzo. Abbiamo, dunque, un totale di 267,8 milioni di viaggiatori, che spendono mediamente per una vacanza 620 euro. Ne consegue che, se le strutture ricettive europee fossero in grado di ospitare i turisti con disabilità, nelle loro casse entrerebbero in una sola estate 166 miliardi di euro. Cifre da capogiro, insomma. Eppure il concetto di "turismo per tutti" fatica a radicarsi e le strutture accessibili rimangono una minoranza, con conseguente frustrazione da parte dei 267,8 milioni di potenziali vacanzieri di cui sopra.

Per fortuna esistono iniziative come quella di Aism (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), che ha avviato uno sportello di consulenza su viaggi e turismo senza barriere a favore dei propri associati. Il servizio nasce nel 2016, subito dopo il progetto co-finanziato dall'Unione Europea "**Europe Without Barriers**", da cui eredita il nome. Si tratta di un vero e proprio tour operator interno all'associazione, che si occupa di promuovere le strutture ricettive di proprietà di Aism (una nelle Dolomiti in Veneto,

L'idea di UILDM presentata nella pagina precedente si ispira a quanto già intrapreso da Aism, ed è per questo che desideriamo condividere con i lettori la loro attività: perché UILDM crede nella collaborazione e nella contaminazione.



una nell'isola di Ischia e una a Porretta Terme, in provincia di Bologna), gli itinerari implementati, l'organizzazione di viaggi per i dipendenti di Aism e gli eventi dell'associazione. Pur essendo nato e sviluppato all'interno di Aism, Europe Without Barriers è un progetto rivolto non solo alle persone con disabilità afferenti all'associazione. Ce lo conferma Marco Pizzio, responsabile del Turismo sociale e accessibile in Aism, che spiega: «Il servizio è rivolto a tutti, perché il turismo non può e non deve essere ghettizzato, solo per gruppi chiusi. Per essere realmente inclusivo, lo stesso viaggio deve essere al tempo stesso accessibile e aperto a tutti coloro che ne vogliono fruire».

La sostenibilità economica delle attività è fondamentale, pertanto il servizio è a carico di chi ne usufruisce. Si tratta di un'iniziativa ancora giovane ma promettente: chi ha sperimentato questo tour operator ha mostrato apprezzamento per i servizi personalizzati che offre. «Aism sta lavorando affinché queste attività possano essere sempre più aperte e conosciute verso l'esterno» continua Marco Pizzio «sul mercato mainstream del turismo. Per fare questo abbiamo bisogno anche di una piccola rivoluzione culturale ancora in atto».



Tutto è iniziato a Ravenna

Il Gruppo Vacanze UILDM viene concepito informalmente a Ravenna, quando un piccolo gruppo di soci di tutta Italia si è ritrovato a esplorare la città e a condividere il desiderio di visitare altri luoghi. I partecipanti si cimentano in questa pagina nel primo resoconto ufficiale delle loro esperienze.



Gruppo Vacanze UILDM

Visitare Ravenna insieme è stata una grande emozione. Un'idea nata per caso e sviluppata insieme al presidente della Sezione Aristide Savelli di questa bella città in occasione del Consiglio Nazionale del 26 e 27 ottobre 2018. I momenti speciali sono stati tanti, a partire dalla sera che ha preceduto la visita culturale, svolta insieme a una guida turistica molto preparata e appassionata, Alessia De Laurentis. Siamo andati, infatti, tutti a cena in un ristorante sul molo, dove abbiamo iniziato a conoscerci meglio. All'inizio c'erano diffidenza, imbarazzo, tante carrozzine, spazi ridotti tra i tavoli, insomma parecchia confusione per i "poveri" commensali. Poi, verso la fine della serata le nostre risate, il nostro modo di stare insieme li ha trasformati: sguardi più sorridenti e non più imbarazzati ci hanno fatto capire che la nostra stupenda serata è anche servita ad altri per comprendere che la disabilità è una condizione e non una carrozzina!

La serata è poi proseguita a passeggio sulla banchina. Tra le chiacchiere, il nostro rapporto si è approfondito ulteriormente e, tra un pesce di mare, un cocktail di gamberi, un buon vino

romagnolo, respirando la frizzante brezza marina, abbiamo iniziato ad abbozzare ambiziosi progetti di viaggio. Il giorno successivo abbiamo visitato Ravenna con le nostre carrozzine, mantelline colorate per la pioggia e grande attenzione alla guida turistica. Si è presentato di fronte a noi in tutta la sua maestosità il fascino della basilica di San Vitale, davanti al quale ci siamo disposti a semicerchio per una foto di gruppo. Alla Sezione di Ravenna è stato chiesto di organizzare un tour con guida che ha permesso a "quell'impavida dozzina di partecipanti" di vivere un'intensa mattinata inzuppata di pioggia e di cultura tra i monumenti più celebri della città. Partenza da Largo Giustiniano per cominciare la visita allo splendido Mausoleo di Galla Placidia, passando ad ammirare la maestosa Basilica di San Vitale. Abbiamo attraversato velocemente a Piazza del Popolo, il "salotto dei ravennati", e reso omaggio al sommo poeta visitando l'esterno della settecentesca Tomba di Dante Alighieri, per finire con un delizioso pranzo nell'atmosfera discreta e piena di fascino del Ristorante Enoteca Cappello, non a meno della luculliana cena di pesce del sabato sera alla Cubana di Marina.

INFO ACCESSIBILITÀ

Ravenna offre una discreta possibilità di alloggi anche per persone con disabilità, di cui una mezza dozzina disposti in un raggio di ottocento metri dalla stazione ferroviaria, attrezzata per l'arrivo di carrozzine, e del centro storico sufficientemente privo di barriere. Nel raggio di tre chilometri si trovano hotel con un numero superiore di camere accessibili. Buona logistica anche nei ristoranti. Non ci sono taxi per carrozzine elettriche, ma organizzazioni alle quali rivolgersi per tempo.



Venezia

secondo UILDM Venezia



In questo Speciale dedicato alle vacanze vi portiamo per un attimo nella città più romantica del mondo e verifichiamo insieme a UILDM Venezia che novità ci sono rispetto all'accessibilità.

Fallisce l'ovovia del ponte di Calatrava ma ci sono gondole accessibili.

Manuela Romitelli

La città più romantica del mondo? Viene subito da pensare che sia Venezia, ma il romanticismo non sempre si sposa con l'accessibilità. Facciamo un piccolo passo indietro e proviamo a passeggiare sul ponte Calatrava. Innanzitutto, ricordiamo che il ponte della Costituzione (noto come ponte Calatrava) è stato progettato nel 2008 dall'architetto spagnolo Santiago Calatrava. È il quarto ponte di Venezia che attraversa il Canal Grande e si trova fra piazzale Roma e la stazione ferroviaria di Santa Lucia. Il ponte - nonostante sia di recente costruzione - è stato progettato inaccessibile per le persone in carrozzina o con difficoltà motoria, come per esempio gli anziani o chiunque abbia una mobilità ridotta. Nel 2013, dopo cinque anni dalla sua costruzione, venne progettata l'ovovia consentendo a chiunque avesse una disabilità motoria di attraversarlo.

L'ovovia costò oltre due milioni di euro, a breve però verrà smantellata (con un costo stimato di 40 mila euro) a causa di guasti e malfunzionamenti. Per ovviare a questo il Comune di Venezia consentirà ai cittadini con disabilità di usufruire gratuitamente del vaporetto per attraversare il Canal Grande da piazzale Roma alla stazione ferroviaria di Santa Lucia.

Abbiamo chiesto a Matteo Pagano, presidente della Sezione UILDM di Venezia, cosa ne pensasse e ci ha risposto così:

«Noi della Sezione UILDM di Venezia ci siamo sempre opposti alla costruzione dell'ovovia del ponte della Costituzione. Questo perché una persona con disabilità per attraversare il ponte avrebbe impiegato venti minuti. Partendo dal presupposto che il tempo è prezioso per tutti, non comprendiamo il motivo per il quale per una persona in carrozzina si debba prevedere un tempo dilatato rispetto ad altri. Venezia è una città meravigliosa ma, per sua stessa costruzione, non modificabile e sicuramente poco accessibile. Noi di UILDM, insieme al Comune di Venezia e allo Iuav (Università di Venezia che si occupa di architettura, design e urbanistica) abbiamo partecipato alla costruzione di una piantina della città denominata "Venezia per tutti". La piantina contiene al suo interno i percorsi accessibili, quelli poco accessibili e quelli che non lo possono proprio essere. È disponibile sul sito www.comune.venezia.it».

Ma non è tutto, infatti nella città veneziana c'è una piccola ma importante realtà di cui abbiamo già trattato in DM: stiamo parlando di Gondolas4All. Si tratta di un servizio di trasporto in gondola per persone in carrozzina. Attraverso l'utilizzo di una pedana elettronica, installata sul pontile di ingresso alla gondola, la persona può essere imbarcata con la propria carrozzina, senza venire toccata e in completa sicurezza. L'unica limitazione è che la carrozzina sia rigorosamente manuale, poiché le carrozzine elettriche - a causa delle dimensioni e del peso - non possono venire imbarcate. **È possibile effettuare la prenotazione online sul sito www.gondolas4all.com.**

Matera

AISLA la sceglie per l'assemblea 2019

Organizzare un'assemblea nazionale di persone con disabilità motoria in un luogo notoriamente tanto inaccessibile quanto incantevole?

Aisla lo ha fatto lo scorso 4 maggio. Una provocazione, una sfida e un sogno insieme. Nell'anno in cui Matera è Capitale europea della cultura.

—

Manuela Romitelli



Un tuffo dove l'acqua è più blu? No, un tuffo che profuma di antichità, quella vera.

«La suggestiva città di Matera ha accolto, lo scorso 4 maggio, l'annuale assemblea dei soci Aisla e con orgoglio possiamo dire di essere probabilmente la prima associazione in Italia ad essersi adeguata alle nuove normative che il codice del Terzo Settore impone». A dichiararlo è il presidente nazionale di Aisla Stefano Zanoni che continua: «Matera non è stata importante solo per questo. La scelta di portare le persone con sclerosi laterale amiotrofica nella meravigliosa quanto impervia Città dei Sassi non è stata casuale e poteva sembrare un po' azzardata, ma il fatto di esserci riusciti testimonia una sola cosa: superare le barriere, soprattutto quelle mentali e culturali, non solo è possibile ma è semplicemente meraviglioso. Vedere arrivare da tutta Italia i nostri volontari, così numerosi e motivati, è stato per noi un motivo di orgoglio, dimostrazione del fatto che l'Associazione non si ferma davanti a nulla ed è pronta ad affrontare tutte le sfide. Matera, non possiamo negarlo, resterà per sempre nel nostro cuore».

Non è un caso che Aisla abbia scelto Matera: una delle città più belle e antiche del mondo, il 17 ottobre 2014 è stata designata Capitale europea della cultura per il 2019. Per l'occasione, tanti gli eventi culturali, dall'arte classica e contemporanea al teatro, dalla letteratura alla musica, dalla danza allo sport.

Nel sito www.materaevents.it si trova il calendario costantemente aggiornato.

L'ACCESSIBILITÀ

Una città così antica può consentire anche a chi ha una disabilità motoria di accedere alle sue bellezze? Innanzitutto è possibile consultare la **Open street map** con le informazioni sull'accessibilità dei luoghi della città, dal sito <https://bit.ly/2Vq3Ojz>. Inoltre, è possibile consultare online la mappatura sull'accessibilità completa - ossia sugli eventi e sui luoghi della città - sul sito ufficiale www.matera-basilicata2019.it. A questo proposito c'è la cooperativa **Oltre l'Arte** che si occupa del turismo sociale a Matera, promuovendo e valorizzando il territorio, permettendo alle persone con disabilità di conoscere i Sassi di Matera. Attraverso un museo multimediale, nella chiesa di San Pietro Barisano, vengono riprodotti i luoghi tipici materani, che sono per natura pieni di barriere architettoniche che non possono essere eliminate, a causa della loro caratteristica morfologica.

Ma grazie alla tecnologia è possibile scoprire la bellezza delle chiese, dei rioni e del paesaggio materano. A questo proposito citiamo la mostra "**Ars Excavandi**" che apre le danze alla città capitale della cultura 2019, una mostra internazionale che spazia dal paleolitico al presente, dove troviamo una risposta a tutto ciò che ha dato origine alle civiltà ipogee nel corso dei secoli. La mostra è stata allestita al piano terra del museo Ridola e consente ai visitatori con disabilità di sperimentare una visita virtuale degli spazi sotterranei, grazie alle riprese degli ambienti a trecentosessanta gradi.

LA VOGLIA DI ESSERCI

Marta Migliosi racconta quanto condiviso durante il Gruppo Giovani nazionale UILDM a Lignano con 40 compagni con e senza disabilità, provenienti da tutta Italia, che vogliono lavorare insieme per cambiare se stessi e far crescere l'associazione.

Marta Migliosi
Consigliere nazionale UILDM

Inizialmente abbiamo ripreso le fila dei due incontri precedenti del Gruppo Giovani, e ci siamo dati quattro temi su cui lavorare insieme in piccoli gruppi, e abbiamo lavorato su queste quattro tematiche:

1 — Le Idee: quali sono le idee che il Gruppo Giovani può avere e portare? Come le idee possano essere la scintilla di qualsiasi progetto?

2 — Le zavorre che impediscono il volo della Mongolfiera e le possibili soluzioni: il precedente incontro del Gruppo Giovani ha creato l'immagine della mongolfiera come simbolo che ci rappresenta, ma alle volte la mongolfiera ha delle zavorre che rallentano o impediscono il volo, quali sono? E le soluzioni?

3 — Differenza o diversità: cosa vogliono dire e cosa rappresentano queste parole? Che immagine restituiscono?

4 — Io e il contesto: come mi relaziono con il contesto che mi circonda? Cosa possiamo fare per far avvenire quel cambio culturale legato alle persone con disabilità?

Poi ogni portavoce ha restituito il lavoro al gruppo intero. Questa prima parte è stata condotta da Olivia Osio (*progettista sociale di UILDM Bergamo, ndr*): in tutti i lavori è venuto fuori il tema dell'ascolto e alla domanda se ci sentiamo ascoltati, abbiamo risposto in coro, di no.



Da lì abbiamo cambiato lavoro programmato, divisi in due gruppi. Uno ha lavorato a delle richieste da fare “agli adulti” UILDM e l'altro sul simbolo del Gruppo Giovani: i temi rilevanti sono stati due. Il primo: **“Non siamo solo carrozzine, abbiamo un'interiorità che ha bisogno di venire fuori e di essere presa in considerazione, di essere ascoltata”,** il secondo **“Vorremo parlare di Vita indipendente come modalità di confronto, esperienziale e non solo in termini tecnici”.**





Il gruppo dei creativi ha lavorato sul simbolo, due G di Gruppo Giovani, una con linee morbide e una con linee più rigide, disegnate vicine, a simboleggiare la necessaria convivenza di queste due anime all'interno di tutta l'associazione.

Successivamente per testimoniare e lasciare qualcosa di concreto, tangibile, abbiamo scritto una lettera simbolica agli adulti, dove lasciamo un "pegno", per prendere qualcosa e dall'altra parte chiediamo agli adulti di lasciare che i giovani possano rendersi protagonisti della storia UILDM. Abbiamo chiesto di scommettere su di noi giovani e ovviamente più che sui giovani è una scommessa su sé stessi e quello che si è costruito in 58 anni di storia, se è abbastanza solido da poter sostenere l'incertezza e magari anche "gli errori" del domani che non sapremo come andrà. Ovviamente questo è uno sforzo notevole che, devo dire, su di me (come rappresentante dei giovani interessati a UILDM) sta avvenendo, dove Marco e Alberto (presidente e segretario nazionali UILDM, n.d.r.) mi hanno proposto di salire su questa barca, la barca UILDM, che hanno contribuito a costruire finora. È talmente grande e solida che può permettersi di accogliere e conti-

nuare a crescere insieme, con chi ha "solo" 5 anni di UILDM Ancona alle spalle, e "solo" 23 anni e sta ancora capendo il suo posto nel mondo. Tutto questo si riassume in una chiamata a cui 40 ragazzi provenienti da tutta Italia hanno risposto sì, vogliamo fare parte di UILDM, vogliamo entrare nel vivo e impegnarci. Questo è anche il mio sì alla candidatura che si è trasformata in elezione in Direzione Nazionale. Il mio sì dentro ha tantissime idee e aspettative, ma anche questo senso di insoddisfazione che si trasforma in entusiasmo per spingermi a lavorare, studiare e costruire un contesto migliore, dove ognuno di noi possa sentirsi libero di prendersi il proprio posto nel mondo e diventare adulto, qualsiasi esso sia. Secondo me i compiti principali del Gruppo Giovani sono questi, da una parte creare relazioni e quindi crescere individualmente all'interno di un gruppo, e dall'altro costruire un gruppo che lavori per migliorare il contesto associativo e in maniera più ampia a livello sociale. Viviamo in un momento storico fertile, dove grazie a scienza e tecnologia abbiamo prospettive di vita più lunghe, dove "l'emergenza" dettata dalla malattia è diventata una convivenza a lungo termine, e si è creato questo

spazio-tempo dove è possibile diventare adulti. Dove il lavoro, Vita indipendente, accesso all'università, mezzi pubblici acquistano un senso e una realtà nella vita dei giovani con disabilità. E chi deve migliorare tutto ciò, se non un contesto associativo dove all'interno c'è chi ha contribuito ad allontanare il più possibile il limite ultimo, la morte, e chi spinge per dire "ho diritto a una vita indipendente?", come posso sbattere i pugni in tavoli istituzionali e chiedere di rispettarlo? E contemporaneamente dia anche uno spazio ai giovani per sognare. Prima di noi hanno sognato di vivere più a lungo, di avere tempo, oggi possiamo dire che quel tempo non è solo della malattia, ma è Nostro. Mi viene in mente una frase di conclusione:

"Ora dovremmo addormentarci, sognare il più possibile e lì trovare il nostro spazio e un senso che tanto freneticamente ci ostiniamo a cercare ovunque correndo".

Noi giovani UILDM ci siamo fermati e abbiamo immaginato, ora a chi tocca?

UILDM sarà proprietaria di un'APP

L'app, in lavorazione già dal 2018, ospiterà per cominciare DM, rendendo pienamente accessibile la rivista anche ai lettori che non sono in grado di sfoglarla autonomamente.

Barbara Pianca

È stato presentato durante le Manifestazioni di Lignano Sabbiadoro un ambizioso progetto dell'Associazione. Ambizioso perché si affaccia sul futuro, sondando un territorio su cui i soci iniziano ora a muovere i primi passi e, per buona parte, con non completa consapevolezza: lo avrete sentito, si parla di quarta rivoluzione a proposito dell'infosfera, e cioè della trasformazione digitale che sta investendo ogni aspetto delle nostre vite. Non tutti ci rendiamo ancora conto del salto quantico che stiamo compiendo. Stiamo per entrare nei film di fantascienza e quello che ci pareva una seducente favola oggi sta diventando realtà. Dopo la prima rivoluzione industriale tra il Settecento e l'Ottocento, con l'introduzione della macchina a vapore statica, e dopo la seconda per ambienti mobili come le navi, abbiamo assistito alla terza che ha caratterizzato la prima parte del Novecento: elettricità, petrolio e motore a scoppio hanno trasformato il nostro stile di vita.

Ora succede di nuovo e con delle caratteristiche mai viste in precedenza, che hanno a che fare soprattutto con la velocità. Tutto accade come un tornado. In tanti non ce ne accorgiamo neppure, e siamo già diversi. E non è solo la velocità a travolgerci, lo fa anche la quantità. Di cosa? Di dati: i cosiddetti "Big Data" che viaggiano nella rete ogni giorno raccogliendo informazioni su milioni di persone contemporaneamente connesse da dispositivi fissi e mobili. Lo avete sentito? Li definiscono il nuovo petrolio.



Perché a UILDM può interessare tutto questo?

Perché la trasformazione digitale comporta necessariamente una aumentata inclusività a diversi livelli. Il digitale è accessibile, o per lo meno lo è in buona parte. La qualità della vita di ciascun utente UILDM è già migliorata grazie all'utilizzo dello smartphone, per cominciare, e delle innovazioni della domotica. Ora, con l'intelligenza artificiale, ne vedremo delle belle.

UILDM si trova dunque di fronte a una scelta: sedersi in platea e assistere da spettatore al cambiamento di scenario, oppure, come le è proprio, mossa dalle note di quel potente "Niente su di noi senza di noi", può informarsi, studiare, entrare nei processi e dire la propria. Partecipare al disegno del quarto mondo portando le proprie istanze di parità sociale.

C'è, o ci potrebbe essere, tutto questo dietro alla scelta di dotarsi di una app. Un'applicazione, come le tante che riempiono il vostro telefono, che sarà pronta tra la fine del 2019 e l'inizio del 2020 e resterà di UILDM per sempre, permettendo all'Associazione di comunicare con i propri utenti e donatori. Per cominciare, ospiterà la versione digitale del nostro DM, che potrà venire dunque letto e consultato dai vostri telefoni in ogni momento, offrendovi nuove possibilità di interagire ed esplorare i contenuti con percorsi trasversali a più numeri della rivista.

Mamme rare. Sono quelle che incontriamo ogni giorno nelle nostre Sezioni. Mamme coraggiose che affrontano la malattia rara dei propri figli.

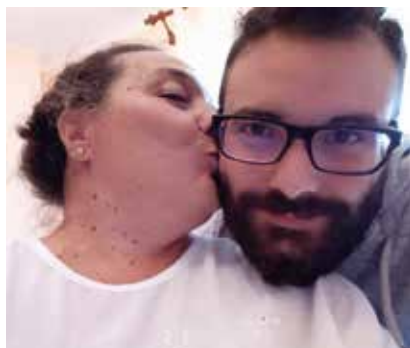
Mamme che lo sono diventate superando l'ostacolo di una malattia genetica.

A loro abbiamo dedicato la Campagna di Primavera Telethon-UILDM il 4 e 5 maggio scorsi.

Alessandra Piva

Ufficio Comunicazione e Stampa UILDM

Michela Grande →



Michela e Gabriella

Abbiamo raccontato la Campagna di Primavera attraverso le storie di Michela e Gabriella. Due presidenti di Sezioni UILDM, donne abituate a lavorare sodo e a metterci la faccia.

Nel 1989 Michela è stata una delle prime donne con l'atrofia muscolare spinale a diventare mamma di Andrea. «Quanto è bella e quanto è particolare la maternità, anche con una disabilità!». UILDM è stata davvero decisiva nella sua vita sostenendola completamente nel suo percorso di madre. Gabriella è in UILDM da una vita, da professionista e volontaria. Gabriella è “mamma” di tanti ragazzi che sono passati per la Sezione di Monza. «Devo moltissimo a questa associazione, sia come professionista che come donna. Ho trovato un clima emotivamente coinvolgente, un ambiente di lavoro ricco di umanità e un luogo dove il prendersi cura dell'altro è lo scopo dell'esistenza stessa dell'associazione. In UILDM sono a casa mia».

PER TUTTE LE MAMME RARE



Gabriella
← Rossi

Raffaella, Katia e Alessandra

Raffaella, Katia e Alessandra sono i volti Telethon che hanno accompagnato l'impegno dei volontari Telethon e UILDM nelle piazze. Una ricercatrice, una volontaria e una mamma. Ciascuna di loro lotta ogni giorno contro le malattie genetiche rare, in un grande lavoro di squadra.

«Con il nostro impegno per la Campagna di primavera – dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM – abbiamo messo in luce il ruolo della ricerca che, insieme al lavoro delle associazioni a livello territoriale, ha permesso di raggiungere risultati inattesi nel miglioramento della qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari. Ringrazio tutti i volontari e sostenitori che sono stati prima linea in queste settimane con donazioni, energie, risorse e tempo».

La lotta alle malattie rare continua ogni giorno nelle Sezioni UILDM, nei laboratori di ricerca, nelle piazze. — Continua a seguirci!

Grande partecipazione e impegno dei volontari UILDM nelle piazze italiane.

38

UILDM ha coinvolto 44 Sezioni locali in 15 regioni Italiane con oltre 200 punti di raccolta. I volontari UILDM hanno distribuito 22.000 scatole di Cuori di biscotto.



UILDM è una casa aperta a tutti. **Dal 7 al 13 ottobre 2019** vieni a scoprirci e diventa volontario!

Abbiamo bisogno di persone come te.

Con il tuo aiuto potremo portare avanti i nostri progetti e garantire **tanti servizi sociali e medico riabilitativi.**

UN VOLONTARIATO A EFFETTO DOMINO

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Hai mai pensato che basta poco per far stare bene una persona? A volte un sorriso, una mano tesa, una passeggiata o una risata in compagnia cambiano la giornata. Questo, ma non solo, è l'impegno quotidiano di UILDM e dei propri volontari: stare accanto alle persone con disabilità neuromuscolare con passione e competenza. Quelle stesse che servono per superare gli ostacoli e costruire un mondo senza barriere.

I volontari sono il cuore pulsante dell'esperienza UILDM, e anche quest'anno, saranno al centro della **Settimana delle Sezioni UILDM dal 7 al 13 ottobre 2019**. Giunta alla sua quinta edizione, la Settimana vuole mettere in luce il nucleo della vita associativa, le nostre Sezioni. Il luogo dove i nostri volontari agiscono, costruiscono relazioni, dove le idee prendono forma.

«Il bello del volontariato è che tutti possono farlo» commenta il presidente nazionale Marco Rasconi. «I nostri volontari sono persone con e senza disabilità e questo è il nostro punto di forza. Fare il volontario è un'esperienza che ti cambia la vita e la cambia alle persone che hai accanto». L'ha raccontato Gianni, volontario nella Sezione UILDM di Torino, nel 2017: «Io mi sono reso conto che avevo bisogno di tutto. Se mi cade un oggetto per terra ho bisogno di qualcuno che me lo rac-

colga, se devo lavarmi le mani ho bisogno di qualcuno che mi aiuti. Facendo volontariato, invece, **io posso aiutare gli altri**, e per me essere utile a un altro è una soddisfazione straordinaria».

Negli ultimi due anni ci ha accompagnato lo slogan "Dare mi dà", poche parole che creano un circolo di bene nelle nostre comunità. "Dare mi dà" è un messaggio che innesca un movimento, una sorta di effetto domino al positivo, una "contaminazione" gioiosa» aggiunge Rasconi.

Lo sanno bene Adriana e Marina di Roma. «Nel 2017 eravamo nel giardino dell'università e siamo state avvicinate da Edoardo e Eva per invitarci a un incontro di orientamento del Servizio civile con UILDM Lazio». Al termine dell'anno di servizio sono rimaste in Sezione come volontarie perché «non appena entri in UILDM ti rendi conto che l'associazione emana una certa energia e **prova a cambiare il mondo in cui viviamo**, ma è una bella lotta!»

L'esperienza di Adriana, Marina, Gianni e di tanti altri volontari ha segnato profondamente le loro vite.

Vuoi raccontarci la tua storia di volontariato?

Scrivi a: uildmcomunicazione@uildm.it



Foto: Sumo Project

PLUS, un anno di accessibilità

Il grande progetto di UILDM, iniziato a giugno dello scorso anno, è stato presentato in un convegno di fronte a più di cento persone provenienti da tutta Italia.

Jessica Genova

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

Un anno dopo, il convegno dedicato al progetto “PLUS: Per un lavoro utile e sociale” promosso da UILDM si è svolto al Bella Italia & EFA Village di Lignano Sabbiadoro (UD) lo scorso 16 maggio. Ne hanno preso parte più di cento persone, provenienti da tutta Italia, ed è stato trasmesso in streaming sui canali di UILDM. I partner di progetto, MDC, ANAS Puglia e Atlantis 27, hanno aperto i lavori con i propri saluti e condividendo la soddisfazione nell’essere promotori di un progetto all’avanguardia come il PLUS. Il progetto, finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali, attuato in 16 regioni, ha l’obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità, favorendo l’inserimento lavorativo, sociale e territoriale. Ecco alcune voci di chi, come tutor o come beneficiario, sta partecipando al progetto:

Luca è il tutor della regione Friuli Venezia Giulia e si è soffermato su due aspetti, l’apertura a tutte le disabilità e l’importanza dei tirocini: «Questa apertura verso un mondo più grande rientra nella filosofia di UILDM, ed è di sicuro un arricchimento anche per me».

Rosa è la tutor della regione Lazio: «La parola “tutor” significa colui che segue, cura, accompagna. Io spero di essere una facilitatrice, stimolare la loro autonomia. Se uno degli obiettivi del progetto è aprire le menti, è giusto che il cambiamento avvenga a 360 gradi: per aziende e destinatari».

Mira, beneficiaria di Gorizia, spiega come questo progetto sia una grande opportunità: «Cerco lavoro da anni, senza successo. Nonostante sia laureata e sappia diverse lingue straniere, non sono mai stata ricontattata nemmeno per un colloquio. Ecco perché questo progetto è bello, ti porta là, dove l’azienda ti ascolta. L’essere ascoltati è ciò che conta».

Ritangela, beneficiaria dell’Emilia Romagna: «Dopo essermi laureata volevo trovare un lavoro, volevo fare tante cose, così ho partecipato al bando e sono stata selezionata. Che cosa mi aspetto? Che questo progetto non finisca qui».

Giuseppe è un destinatario della regione Puglia: «Diplomato come ragioniere, non sono riuscito a trovare un lavoro, questo mi fa pensare alle barriere architettoniche, alle barriere culturali. Ho avuto l’opportunità di vivere il percorso formativo che mi ha arricchito sotto due punti di vista: da una parte per le nozioni acquisite, dall’altra per il confronto con esperienze diverse».

Favorire la promozione di una cultura dell’accessibilità partendo dal lavoro è possibile grazie ai sostenitori di UILDM

che, credendo nei valori e negli obiettivi dell’associazione, aiutano a trasformare in realtà i propri progetti. **Se il PLUS esiste, è grazie anche a te!** Continua a sostenerci!

Raggi X**a cura di Valentina Bazzani**per Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

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 CHIARAVALLE CENTRALE

PAROLE, SUONI E COLORI DIVERSI

L'arte, nelle sue diverse forme, è il modo migliore per esprimere i sentimenti più intimi. Il progetto si propone di favorire e consolidare l'integrazione sociale e la migliore qualità della vita delle persone con disabilità, grazie ad alcune attività ludiche e ricreative. La Cine-terapia permette di scavare nell'anima, sbloccando nodi emozionali. L'Arte-terapia, con le sue tecniche e materiali, favorisce la conoscenza di se stessi e delle proprie potenzialità, rendendo possibile l'integrazione di tutte le risorse di cui disponiamo per poter vivere meglio.

I soggetti coinvolti hanno manifestato da subito curiosità ed entusiasmo, partecipando attivamente alle attività, superando le difficoltà iniziali, mostrando interesse e canalizzando al meglio le proprie energie.



RAGGI X:

Luogo: Chiaravalle
Centrale

Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

Un gruppo da 4 a 8 persone di diverse età con disabilità fisica e/o intellettiva.



Obiettivi raggiunti

Migliorare la qualità della vita e della salute attraverso delle attività personalizzate e individuali.



Sviluppo progetto

- Costruzione del programma;
- motivazione dei partecipanti a un coinvolgimento attivo e creativo;
- esercizi di manipolazione utili dal punto di vista fisico al superamento di alcuni limiti.

Valore complessivo
del progetto

2.826 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 1.978,20 euro.

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 ANCONA

ARTE DI TUTTI ARTE PER TUTTI

Il progetto nasce dall'esigenza di informare i visitatori sui livelli di accessibilità e agevolare gli operatori museali nel fornire informazioni a riguardo, sensibilizzandoli ad attivarsi personalmente per l'abbattimento delle barriere architettoniche e degli ostacoli che possono limitare i visitatori con disabilità. A causa della scarsità, frammentarietà e difficoltà nel reperimento delle informazioni sull'accessibilità dei vari luoghi, pubblici o privati, spesso le persone con disabilità si precludono la possibilità di viaggiare. Il territorio marchigiano è caratterizzato da paesi e piccoli borghi architettonicamente belli, ma poco accessibili dalle persone con disabilità, e i siti museali spesso si trovano all'interno di centri o palazzi storici, le cui barriere architettoniche ostacolano la fruibilità.



RAGGI X:



Luogo: Marche



Durata: 2 anni



Destinatari raggiunti

Turisti con disabilità e operatori museali.



Obiettivi raggiunti

- 22 musei visionati mediante il questionario di rilevazione dell'accessibilità;
- registrazione del dominio www.artedituttiartepertutti.it e creazione della struttura del sito dalla Cooperativa Grafica&Infoservice;
- creazione di un video di promozione del progetto pubblicato nel sito e sui social network.



Sviluppo progetto

- Individuazione delle criticità che limitano la piena fruizione degli spazi museali e delle attività connesse da parte di soggetti disabili;
- sviluppo di un database al servizio degli utenti e degli stessi operatori museali;
- segnalazione agli organi competenti delle situazioni dove l'intervento risulta prioritario, rendendo futuri interventi più mirati e riducendo le spese di tali opere.



Valore complessivo del progetto

5.500 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 2.200 euro.

PESCARA-CHIETI

Quest'anno al Trofeo Squillamantis una targa in ricordo di CAMILLO GELSUMINI

UILDM
Pescara-Chieti

Lo scorso 23 maggio si è svolta la prima riunione del Consiglio direttivo operativo della Sezione UILDM di Pescara-Chieti dopo la riorganizzazione dovuta all'improvvisa scomparsa, il 10 marzo scorso, del fino allora presidente della Sezione Camillo Gelsumini. Si è ragionato a proposito delle iniziative di raccolta fondi per il sostegno delle iniziative della Sezione dopo lo "Squillamantis 2019". Manifestazione podistica all'insegna dello Sport e Solidarietà, il Trofeo Squillamantis è un momento centrale per la Sezione e viene

organizzato da un gruppo di podisti volontari. Infatti, i fondi raccolti dagli sponsor e dagli atleti partecipanti sono devoluti alla Sezione. Alla riunione di maggio si è deciso di coinvolgere in future iniziative i pazienti e gli operatori del Centro Regionale per le Malattie Neuromuscolari di Chieti, gli istituti di riabilitazione, ma anche le associazioni sportive: i Runner Pescara e Squillamantis. Tale decisione indica lo stretto legame tra UILDM e il Trofeo podistico che si svolge ogni anno. Graziano Wade, Mario Di Lorenzo, Paola Patricelli,

Ettore Romano: sono solo alcuni nomi del gruppo che, con il patrocinio della Asd Nuova Atletica Montesilvano il cui presidente è Michele Muratore,



rende ogni anno possibile lo svolgimento della gara riservata ad atleti agonisti, non agonisti e ragazzi. Il Trofeo Squillamantis è dedicato alla memoria di Lollo (Lorenzo Apolloni), che aveva una distrofia di Duchenne ed è venuto a mancare nel 2015, all'età di 29 anni, e nel ricordo di Gianni Fargione, che invece aveva una sclerosi laterale amiotrofica (SLA) ed è venuto a mancare nello stesso anno all'età di 52 anni. In questa edizione è stata assegnata anche una targa in ricordo di Camillo Gelsumini. È stata la vedova di Camillo, Stefania Busolin, a consegnare la targa al vincitore Raffaello Cimarrusti, del Consiglio direttivo della Sezione. Svoltasi su un percorso di 9,2 chilometri, la gara ha visto circa quattrocento partecipanti percorrere la riviera di Montesilvano. Sul palco, al momento delle premiazioni, ha preso la parola anche il nuovo presidente di Sezione Silvano Console, per ringraziare tutti i presenti e illustrare le finalità e gli scopi dell'Associazione.



Alessandro
Maestrali →

A fine maggio è venuto a mancare, dopo una lunga malattia, Alessandro Maestrali, coordinatore provinciale di Telethon a Bologna e socio della Sezione UILDM locale. Settant'anni, bolognese, Maestrali si è diplomato perito industriale nel 1969 e ha vissuto intensamente quel periodo, portando avanti ricerche per la Cgil insieme a Roberto Alvisi, amico di sempre con cui ha condiviso anche l'impegno per UILDM. Dal 1993 ha svolto attività di organizzazione e promozione di Telethon a Bologna, diventandone nel 2006 il coordinatore provinciale. «Da quando, ormai 15 anni fa, sono entrata nel mondo UILDM» dice la presidente di UILDM Bologna, Alice Greco «una delle figure storiche insieme a Roberto Alvisi, che allora era presidente, è stato Alessandro Maestrali. Ha sempre sostenuto attivamente la ricerca scientifica cercando di coinvolgere sempre più persone, anche sportivi, attori, chef. Sandro, così lo chiamavano i suoi amici e collaboratori più stretti, è stato generoso d'animo, una persona positiva che ha combattuto molte battaglie nella sua vita. Per ultima la malattia, che ha cercato di sconfiggere ma infine lo ha purtroppo spento. Maestrali ci ha insegnato a non arrenderci mai, a cercare sempre una soluzione al problema e se questa non dovesse avvenire nell'immediato di lottare per averla. Ci mancherà moltissimo. Tutta la UILDM abbraccia forte la sua famiglia». «Fin dalla nascita di Telethon in Italia, Sandro è stato un volontario attivissimo, un instancabile promotore di iniziative e soprattutto un leader capace di coinvolgere persone per un obiettivo importante» aggiungono i volontari di Telethon Bologna.



«È stato per tutti immagine di buonumore, ironia, curiosità, passione per la cucina, la lettura, il cinema, le culture. È stato anche modello di impegno, vicinanza, empatia e capacità di mettersi al fianco di chi è in difficoltà perché la vita sia un po' meno difficile. A noi il compito di fare tesoro del suo esempio e affrontare le sfide quotidiane con la dedizione ma anche e soprattutto con il sorriso. Ciao Sandro, e grazie di tutto».

Alessandro
↓ Privitera

Ad aprile la nostra Sezione UILDM Catania è stata colpita da un grande lutto, la perdita di Alessandro Privitera, socio storico che da sempre ha fatto parte del Consiglio Direttivo. È stato uno dei perni della Sezione, ha lottato con coraggio ed è stato da esempio per molti giovani. Purtroppo, la distrofia muscolare lo ha portato via da noi, niente sarà più uguale senza di lui. Un uomo positivo che amava la vita e lo dimostrava vivendo con spensiera-

AFFETTUOSI
RICORDI 44

↓ Aniello Ciccone

Lo scorso marzo, a pochi mesi di distanza dalla morte del fratello Francesco Ciccone, che era presidente della Sezione UILDM Saviano, è mancato Aniello Ciccone. Francesco se n'era andato a fine settembre dell'anno scorso ed erano state scelte proprio le parole di Aniello per ricordarlo con affetto: «Chiunque ti ha conosciuto, ti ricorderà con piacere, perché tu sapevi che dove passa il vero uomo, rimane perenne un po' di se stesso, con il suo vero esempio etico e morale». Le stesse parole ora si possono ripetere per lui.

↓ Teresa Licopoli

A metà giugno è mancata la psicologa Teresa Licopoli, collaboratrice volontaria della nostra Sezione UILDM di Cittanova. Teresa è stata per anni un pilastro per noi e per altre realtà associative del territorio, una professionista seria, una donna unica e straordinariamente vicina alle fasce più deboli. Negli ultimi anni ha lottato con il sorriso e con coraggio contro la malattia.

tezza e con il sorriso. Anche questa volta ci ha colti di sorpresa, nessuno di noi se lo sarebbe mai aspettato, per un istante ci eravamo dimenticati della distrofia muscolare, pensavamo che Alessandro avesse sconfitto la malattia in qualche modo ma purtroppo essa ci ha riportati alla dura realtà. Proprio in queste circostanze non dobbiamo perdere la speranza e dimostrare che nulla è andato perduto. Rimarrai sempre nei nostri cuori, ciao Alessandro.