

# il jolly



UILDM - Unione italiana lotta alla distrofia muscolare  
Sezione di Bergamo OdV



# 120

Notiziario quadrimestrale  
settembre 2020

## Il Jolly n. 120

ANNO XXXIII – SETTEMBRE 2020

Organo ufficiale UILDM

Organizzazione di Volontariato (OdV)

Registrato al Tribunale di Bergamo in data 01/04/1988 al n. 10

### EDITORE

UILDM Sezione di Bergamo

(Unione italiana lotta alla distrofia muscolare)

Sede, Direzione e Amministrazione

24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9

Tel. 035-343315 – Fax 035-361955

Mail: [ufficiostampa@distrofia.net](mailto:ufficiostampa@distrofia.net)

Sito internet: [www.bergamo.uildm.org](http://www.bergamo.uildm.org)

C.F. 80030200168

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.100 copie

LEGALE RAPPRESENTANTE	Danilo Bettani
DIRETTORE RESPONSABILE	Roberto Cremaschi
SEGRETARIA DI REDAZIONE	Edvige Invernici

### COLLABORATORI per il n. 120

Francesca Arcadu, Rocco Artifoni, Gloria Berretta,  
Lucia Bettani, Consiglio direttivo UILDM, Roberto Cremaschi,  
Luca Fazzi, Simona Lancioni, Olivia Osio,  
Orphanet Italia, Staff UILDM

### FOTOGRAFIE

Dal sito: [Pixabay.com](http://Pixabay.com) - Repertorio UILDM

Le vignette sono coperte da Copyright da parte degli autori

È fatto divieto di utilizzare e riprodurre  
qualsiasi immagine pubblicata su questo numero

IMPAGINAZIONE e PROGETTO GRAFICO Gianluigi Daldossi

STAMPA Tipo Srl Centrale di stampa e comunicazione  
Chiuduno (Bg)

## INDICE

Mele	3
Non tutti sanno cos'è il 5 per mille	4
Un sogno nel...	5
Il nuovo volontariato in UILDM	6
Di progetto in progetto, verso il futuro	7
Monterosso super estate	9
Le mele avvelenate nel lavoro di cura	11
La mela di Newton insegna	14
Lettere dalla tempesta	16
Il frutto proibito era la mela?	17
Helin e la nostra disattenzione	18
La destinazione delle imposte	20
Coronavirus e disabilità	22
Costruiamo il nostro pezzetto di mondo	24
Conferenza Europea sulle Malattie Rare	26
Una mela fuori dal cesto	28
Assemblea dei soci	29
Bilancio al 31.12.2019 UILDM Bergamo ODV	30



# Mele

Rosse, verdi, gialle. Estive, autunnali, invernali.

Presente persino nei primi passi della Bibbia, il melo è uno degli alberi da frutto più diffusi al mondo e i suoi frutti sono simbolo di una corretta alimentazione... «Una mela al giorno toglie il medico di turno». Oppure del fatto che, spesso, i figli tendono a comportarsi come i genitori... «*La mela non cade mai lontano dall'albero*».

Ma sono anche simbolo di tentazione (Adamo ed Eva a fare scuola e Biancaneve ad assecondare la strega cattiva), di prove da superare (Guglielmo Tell), di vendetta (il pomo d'oro della discordia che scatenò la guerra di Troia), di scienza (Isaac Newton e la teoria della forza gravitazionale), di tecnologia (Apple, l'azienda multinazionale), di medicina (la protuberanza laringea più evidente nell'uomo detta "pomo d'Adamo", che le credenze popolari vogliono sia la mela rubata dal Paradiso e rimastagli incastrata in gola).

Addirittura simbolo di un'intera città, New York, la grande mela, appunto.

Le mele raccontano anche la storia degli ultimi due secoli del Trentino e la scommessa vinta dalla comunità di Val di Non e Val di Sole che, grazie alla coltivazione di mele di qualità eccezionale, ha evitato, nel secolo scorso, lo spopolamento dovuto a povertà ed emigrazione, suggellando il successo di un territorio e delle sue famiglie.

Mele, differenti per forma, colore, gusto, varietà, tutte con peculiarità strettamente connesse al territorio di appartenenza, proprio come le persone. Per lo più molto buone, ma, talora, bacate, marce, falsi frutti, proprio come tante persone.

## Edvige Invernici

Rinchiuse nei vasi e trasformate in delicate marmellate; infornate fra zucchero, uova e farina come vuole la tradizionale torta casalinga, bollite a lungo e lentamente per confortare le convalescenze e alleviare le tosse più insistenti, grattugiate per neonati in attesa della crescita dei denti e per anziani che, ahimé, li hanno persi.

Che brave le mele.

Fotografate, disegnatte, raccontate, simboleggiate e... mangiate per tematizzare questo numero del Jolly e renderlo frizzante, originale.

Che belle le mele.

Un Jolly che reca quattro grandi firme del fumetto, tre grandi firme della letteratura, alcune testimonianze di collaboratrici e collaboratori motivati. Articoli di senso, drammatici, briosi, solidali, propositivi. E, per la gioia dei patiti del grande calcio, fra le pagine scritte e illustrate, spunta anche un atalantino.

Pagine che raccontano anche di UILDM Bergamo attraverso l'assemblea dei soci, il bilancio economico, i progetti, il cinque per mille. Che invitano le persone che ci leggono a diventare Soci, che ricordano ai Soci di rinnovare l'adesione, che propongono un nuovo modo di fare volontariato. Un Jolly che si lascia alle spalle il Covid-19 non per dimenticare ciò che ha provocato, ma per bandirlo come la più avvelenata delle mele e per ricostruire relazioni sospese, recuperare spazi, guardare avanti e tenere la rotta nel mare d'incertezza in cui stiamo navigando.

Un grande grazie ad Altan, a Marco De Angelis e a Fabio Magnasciutti per averci concesso la pubblicazione delle loro vignette, a Bruno Bozzetto per averne creata una tutta per noi.

Un grande grazie a tutti coloro che ci sostengono da poco, da molto, da sempre.

# Non tutti sanno cos'è il 5 per mille

Edvige  
Invernici

QUOTA DELL'IRPEF, DONAZIONE DEL CITTADINO, RINUNCIA AD UN INTROITO DA PARTE DELLO STATO, SOSTEGNO ALLE ASSOCIAZIONI E NON SOLO? CI SONO ANCHE L'8 PER MILLE E IL 2 PER MILLE. PROVIAMO A FARE CHIAREZZA, MA SOPRATTUTTO, VOGLIAMO FARE COMPRENDERE QUANTO SIA IMPORTANTE SCEGLIERE E FIRMARE.

## **Il 5 per mille è un contributo fondamentale per UILDM Bergamo**

Anteponiamo questo aspetto perché desideriamo ringraziare le 415 persone che nel 2019 hanno scelto la nostra associazione per destinarle il 5‰ dell'imposta (Irpef) dovute allo Stato, quando hanno presentato la dichiarazione dei redditi riferiti all'anno 2018.

Le loro firme ci hanno procurato un'entrata di € 14.723,53.

## **Quota dell'Irpef (Imposta sul reddito delle persone fisiche)**

L'Irpef è un'imposta diretta, personale, progressiva e generale in vigore nella Repubblica Italiana. È regolata dal testo unico delle imposte sui redditi, emanato con DPR 22 dicembre 1986 n. 917 ed è dovuta, cioè "imposta" dallo Stato.

## **È una donazione vera e propria?**

No, è un sostegno economico importante per chi lo riceve, è una indicazione che il cittadino dà allo Stato ed è una rinuncia da parte dello Stato stesso a vantaggio di chi è stato scelto.

Perché la propria scelta vada a buon fine è indispensabile indicare il codice fiscale del destinatario prima di firmare il modulo allegato alla

dichiarazione dei redditi. Fatto una volta, resta per sempre, ma si può anche cambiare!

## **E chi non presenta la dichiarazione dei redditi?**

La possibilità di scegliere a quale ente versare il 5 per mille non è solo per chi ha l'obbligo di presentare la dichiarazione dei redditi: nella CU (Certificazione unica) è contenuta una scheda integrativa dedicata al 5 per mille che è possibile consegnare a un ufficio postale, oppure a una banca, in busta chiusa sulla quale apporre la scritta "scelta per la destinazione del 5 per mille dell'Irpef" e indicare il proprio nome, cognome e codice fiscale.

## **Cosa sono il 5 per mille, l'8 per mille e il 2 per mille?**

Sono 3 possibilità che lo Stato offre al cittadino per sostenere:

- 1 solo soggetto fra le organizzazioni di volontariato, gli enti di ricerca sanitaria, il comune di residenza, gli enti gestori delle aree protette, ammessi (5 per mille);
- lo Stato stesso e una fra le 12 organizzazioni religiose ammesse (8 per mille);
- uno fra i 27 partiti politici ammessi (2xmille);

L'uno non esclude l'altro, quindi il cittadino può scegliere un soggetto a cui destinare il 5 per mille, un soggetto a cui destinare l'8 per mille ed uno a cui destinare il 2 per mille.

UILDM Bergamo ti chiede di fare centro sostenendola: scocca la tua freccia indicando il codice fiscale **80030200168** quest'anno e negli anni a venire. Ti saremo molto grati.



# Un sogno nel...

Edvige  
Invernici

C'È CHI RIPONE I SOGNI NEL CASSETTO E CHI NEL ... SACCHETTO. NOI ABBIAMO UN SOGNO GRANDE CHE VAGA DA ANNI IN UNA NUVOLA E CHE VORREMMO REALIZZARE PRESTO: DEPOSITARE IN UN CLOUD COMPUTING 500 NOMINATIVI DI SOCI UILDM BERGAMO.

illustrazione di Fabio Magnasciutti

La storia della nostra sezione è lunga 52 anni ormai. Nel 1968, alla nascita di UILDM Bergamo, furono 15 i Soci fondatori. La quota da versare per la tessera era di mille lire.

Poi un crescendo armonioso sino al picco del 1993: 826 Soci. La quota era di diecimila lire.

Da lì in poi inizia il decremento: nel 2001 la quota aumenta sino a quarantamila lire, nel 2002 sopraggiunge l'euro e la quota è stabilita in 21 euro fino a che, nel 2006, l'Assemblea nazionale la porta a 10 euro, com'è tuttora.

Nel 2019 i nostri Soci sono 400.

In settembre 2020 siamo a quota 292.

A questo punto il sogno sfuma ma permane la ferma volontà di stimolare i Soci che, a causa del Covid-19, hanno sospeso i contatti o non hanno potuto raggiungerci come d'abitudine.

Di proporre a chi ci conosce e a chi ci sostiene di concretizzare il senso d'appartenenza tesserandosi.

Di esortare chi fruisce dei nostri servizi e chi legge Il Jolly a diventare Socio se non lo è già.

Stiamo vivendo momenti complicati, faticosi, dolorosi ma stiamo vivendo. E i volontari dell'associazione stanno facendo il possibile per andare avanti e per recuperare le attività, per progettarne di nuove, per non lasciare sole le persone. Sentire la vicinanza dei nostri lettori sarebbe molto confortante e ci aiuterebbe a rilanciare.

Ecco perché, in questo numero, trovate il bollettino di conto corrente postale con cui rinnovare la



tessera, associarsi per la prima volta, fare una donazione.

Ogni anno pubblichiamo il bilancio economico e il Bilancio sociale. Ogni quadrimestre spediamo Il Jolly in abbonamento gratuito. Ogni settimana lanciamo una newsletter. Quotidianamente il sito [www.bergamo.uildm.org](http://www.bergamo.uildm.org) viene aggiornato. Abbiamo il profilo nei principali social. Tutti questi strumenti servono a informare su tutto ciò che si muove in UILDM e a mantenere un legame con le persone. Rafforzare questo legame con noi significa diventare Socio. Usare il bollettino significa esserci vicini. Grazie!

# Il nuovo volontariato in UILDM

Angelo  
Carozzi

ARIA NUOVA IN UILDM BERGAMO. UN PO' IMPOSTA DALL'ESTERNO, UN PO' VOLUTA DALL'INTERNO, AVANZA UN'IDEA DI VOLONTARIATO DIVERSA DA QUELLA PERPETRATA NEGLI ANNI. DA COSTRUIRE CON I PROTAGONISTI, OVVIAMENTE.

Il 20 febbraio 2020 UILDM Bergamo si è fermata. Incredula e disorientata dall'improvviso cambio di rotta, ha comunque assecondato la volontà delle persone con patologie neuromuscolari che si sono asserragliate in casa per timore del contagio e ha chiuso i battenti.

I nostri volontari si sono fermati. Increduli e disorientati da una situazione mai vissuta in precedenza, hanno seguito le regole, le restrizioni, il distanziamento e non hanno più potuto frequentare l'associazione.

È stata una mossa prudente che ha evitato conseguenze potenzialmente disastrose.

Ma dal 21 febbraio 2020 due volontari hanno comunque operato con continuità per mantenere vivo il patrimonio di relazioni costruite nel tempo e per fare in modo che UILDM continuasse a essere un punto di riferimento in cui le persone potessero trovare sostegno al proprio disagio, anziché lasciarsi abbattere dalle avversità. Forse, almeno in parte, ci sono riusciti.

Ora è tempo di ripartire cavalcando il cambiamento. Ai volontari storici sono state poste quattro domande che hanno suscitato risposte utili e proposte interessanti. Ai volontari nuovi è stato chiesto di confermare la loro volontà a continuare. A quelli che si rendevano utili in occasione di iniziative e di raccolte fondi è stato chiesto di rimanere con noi per il "risveglio".

Qualche anticipazione sulle novità?

Non più intrattenimento fisso il martedì e il giovedì pomeriggio, ma iniziative di vario genere a soddisfare gli interessi di chi li esprimerà, organizzate in momenti diversi della settimana; compiti ben definiti da svolgere "dall'inizio alla fine" con assunzione di responsabilità per chi preferisce operare in segreteria o relazionarsi con le persone con patologie neuromuscolari; incarichi specifici da svolgere in autonomia sui

fronti della raccolta fondi, delle manifestazioni ludico-sportive, delle feste di compleanno, per citare alcuni esempi;

rapporti con le altre associazioni, con la cooperazione sociale e con le istituzioni.

È questo il volontariato che promuove UILDM Bergamo da qui in poi. Il volontariato che migliora la qualità della vita delle persone e la qualità delle risposte e dei servizi che l'associazione può fornire. Il volontariato che fa crescere e che gratifica chi lo fa.

Non vogliamo sottoposti che eseguono ordini, ma protagonisti dell'impegno civile e della cittadinanza attiva di cui c'è un grande bisogno.

Il volontario ideale si procura le mele, le sbuccia, le affetta, cuoce la torta, la serve e la mangia in compagnia.



# Di progetto in progetto, verso il futuro

Olivia  
Osio

PROGETTI DI NUOVA IDEAZIONE E PROGETTI IN CORSO D'OPERA. UN PASSAGGIO DELLA NOSTRA MISSIONE RECITA: «OPERIAMO PER FAR SÌ CHE LE PERSONE CON PATOLOGIE MUSCOLARI DEL NOSTRO TERRITORIO ABBIANO LA POSSIBILITÀ DI CONDURRE UNA VITA AUTONOMA E AUTODETERMINATA E DI PARTECIPARE ATTIVAMENTE AI DIVERSI AMBITI DELLA VITA SOCIALE».

Alla fine di febbraio, improvvisamente e inaspettatamente, ci siamo trovati sommersi in uno scenario che nessuno avrebbe mai immaginato. La precarietà, la paura, l'angoscia e la tristezza sono diventate compagne di strada fin troppo note per mesi.

UILDM Bergamo non si è fermata; in forme e modi diversi, ha continuato nel suo lavoro perché essere accanto alle persone, sentirle, accertarsi che stiano bene fanno parte da sempre del suo modo di operare.

Non si è fermata nemmeno l'ideazione di nuovi progetti poiché, in fondo, progettare (dal latino *proiectare*, guardare avanti) è il modo migliore per prefigurare il futuro e immaginare nuovi scenari.

Un po' pensando al Covid 19, un po' pensando ai sogni e ai desideri chiusi da tempo nei cassetti, in questi mesi sono stati messi in cantiere tre progetti.

Progetto "Le molte forme del sostegno"

L'esperienza della pandemia ha portato quasi tutti, anche chi in precedenza nutriva diffidenza o timore, o palese antipatia, ad avvicinarsi maggiormente alla tecnologia, a riconoscerne l'utilità per potersi vedere, sentire, poter stare vicini virtualmente. Nel panorama della nostra associazione, però, non tutti hanno gli strumenti tecnologici o le conoscenze necessarie per utilizzarli; questo può rappresentare un ostacolo. Nei mesi più difficili dell'epidemia molte forme di supporto – dal sostegno psicologico ai colloqui nell'ambito del progetto "Abitare il territorio, da vicino" – sono avvenute utilizzando Skype o altre piattaforme. È sembrato importante presentare un progetto – che ha ottenuto un finanziamento di 5.000 euro dal Fondo di beneficenza di Intesa San Paolo – che permettesse di dotare di tablet, di cuffie di webcam le persone legate alla UILDM che ne sono sprovviste,

prevedendo un intervento da parte di un tecnico informatico che spieghi come si utilizzano. Questi canali aumenteranno le possibilità di dialogo, consentiranno anche a chi non può spostarsi dalla propria abitazione di mantenere costantemente delle relazioni e di ricevere supporto. Sappiamo che questo non può sostituire i rapporti umani, un abbraccio, una carezza, ma può permettere di tenersi in contatto e, in alcuni momenti, potrebbe essere essenziale.

Progetto "Per riprendere fiato"

È il titolo del progetto presentato al bando di Fondazione Cariplo "Let's go!". La Fondazione, consapevole delle gravi difficoltà in cui il Covid 19 ha messo il terzo settore, ha pubblicato questo bando rivolto sia a realtà di una certa dimensione – cooperative e imprese sociali – sia ad associazioni di volontariato per assegnare dei fondi – presentando dati di bilancio e una serie di elementi di contesto – in conto esercizio. Il desiderio di programmare la ripresa delle attività immaginando qualcosa di nuovo e di interessante, cercando di sostenere la partecipazione, garantendo il trasporto ha portato a presentare un progetto che rilanciasse le iniziative pomeridiane e di tempo libero. È stato chiesto un finanziamento per 25.000 euro. L'esito è previsto per il mese di settembre.

Progetto "Nel mentre. Costruire percorsi di autonomia per persone con disabilità"

Cogliendo l'opportunità di un bando di Regione Lombardia rivolto alle Organizzazioni di volontariato e alle Associazioni di promozione sociale, si è presentato questo progetto la cui ideazione ha coinvolto altre due realtà: l'Associazione I pellicani con cui due anni fa era stato ideato e condotto il progetto Sconfinando si fa rete, e l'Associazione Amici Traumatizzati Cranici (AATC). L'ideazione è

partita dalla constatazione di un bisogno comune: creare delle opportunità di sperimentazione di autonomia per persone con disabilità, soprattutto per le più giovani. Dentro questa cornice condivisa, le attività pensate dalle due associazioni partner hanno preso una declinazione più legata alla disabilità cognitiva – laboratori pomeridiani presso oratori o centri culturali in cui svolgere attività aperte a giovani volontari dei quartieri; un pomeriggio a settimana nella forma della “palestra di autonomia” in cui giovani e adulti possano acquisire alcune competenze legate alla vita domestica: fare la spesa, cucinare, riordinare; organizzazione di iniziative sportive e di tempo libero – mentre, per ciò che riguarda UILDM Bergamo, le attività hanno considerato lo specifico della disabilità motoria. Oltre alla possibilità di avviare dei laboratori innovativi nel corso della settimana, il progetto ha pensato ai giovani e al loro desiderio di sperimentazione di forme di autonomia ed emancipazione rispetto alle famiglie.

Negli ultimi anni si è più volte fatto riferimento al tema “vita indipendente” e con “Protagonisti della propria storia” che UILDM ha progettato insieme a Parent Project, si intende formare i giovani al suo significato e alle modalità attraverso le quali realizzarla. Con “Nel mentre” si vuole mettere a disposizione dei giovani – a turni di un paio alla

volta – la possibilità di trascorrere alcuni giorni o una settimana in un appartamento privo di barriere architettoniche contando su delle figure che garantiscano un’assistenza adeguata ai bisogni. Per alcuni giovani questa potrebbe rappresentare la prima volta in cui persone diverse dalla propria famiglia le aiutano in una serie di attività quotidiane; per alcuni, trascorrere due, tre o cinque notti senza il supporto di un familiare potrebbe essere un inedito così come preoccuparsi di cosa comprare per il pranzo o per la cena, come gestire la condivisione del denaro, come organizzare il tempo. Nella consapevolezza che questa potrebbe essere un’esperienza di apertura verso l’adultità – un’esperienza concreta e significativa, ideale corollario alla teoria che, nel frattempo, si sta approfondendo anche grazie al Gruppo Giovani nazionale - il progetto ha previsto un budget per finanziare queste azioni.

Il valore complessivo del progetto è di 30.000 euro e, considerando che una parte dovrà essere coperta da co-finanziamento, è stato chiesto un contributo per 24.000 euro.

Abbiamo imparato che davvero il futuro non si può prevedere; una parte di esso, però, si può costruire e, ad ogni modo, prefigurarlo aiuta a vivere il presente con maggior fiducia.





# Monterosso super estate

Edvige  
Invernici

REGOLE FERREE COME PREMESSA PER UN CRE (CAMPO RICREATIVO ESTIVO) ERANO FORIERE DI TRISTI PRESAGI. MA CIRCOLARI MINISTERIALI, REGIONALI E LOCALI, PUR OSSERVATE, NON HANNO PRESO IL SOPRAVVENTO. MASCHERINE, TERMO SCANNER E GEL, SCRUPOLOSAMENTE USATI, NON HANNO INTERFERITO NELLE ATTIVITÀ E LA STRATEGIA INTRODOTTA È RISULTATA VINCENTE: IL CRE DIFFUSO È STATO UN SUCCESSO.

Don Chicco scrive fra le pagine del diario di bordo settimanale che gli operatori hanno diligentemente tenuto: «Solo qualche riga per dirvi grazie per questa grande esperienza che ci siamo regalati e abbiamo regalato alla nostra comunità, ai nostri piccoli. Sono contento di questo tempo che nelle piccole cose è stato capace delle grandi cose della vita. Il bene che non si ferma davanti agli ostacoli che la vita ci mette davanti. Le cure faticose dello stare vicini tutti i giorni ma che poi ci lascia addosso più di quanto siamo stati capaci di dare. Il ricominciare insieme questo nuovo tempo che davvero spero ci abbia resi migliori. Certo, voi mi avete reso migliore. Grazie perché senza grandi cose siamo capaci di volerci bene. Questo ci salva!».

Le grandi cose realizzate, alcune delle quali abbiamo catturato con la macchina fotografica a distanza di sicurezza, sono state immortalate nel "Piccolo bilancio sociale", che così piccolo non è: 40 pagine corredate da grafici, ricche di senso, pensieri e sentimenti, con 48 volti "mascherati" più quello di Don Chicco benedicente. Un patrimonio esperienziale da leggere i cui dati salienti riportiamo di seguito.

## Le sedi dove si è svolto il CRE diffuso

Oratorio di Monterosso, Via Mozzoni  
Parco Goisis, Via Goisis  
Casa Sara, Via Barelli  
Parco Quintino, Via del Quintino  
Campo sportivo Morosini e sede Polisportiva, Via Barbarigo  
UILDM Bergamo, Via Leonardo da Vinci  
Maresana, piste ciclabili, parchi, Città alta (10)

## Date e orari

Dal 29 giugno al 24 luglio 2020 per 4 ore e mezza per 5 giorni alla settimana: 5 gruppi al mattino e 5

gruppi al pomeriggio per un totale di 225 ore. Ogni gruppo, ogni giorno non ha mai usufruito di uno spazio frequentato precedentemente da altri gruppi.

## Le persone coinvolte

11 educatori professionali  
2 giovani in volontariato civile  
10 educatori maggiorenni dell'oratorio  
35 istruttori, allenatori, maestri d'arte, esperti  
23 volontari adulti per mansioni organizzative, gestione degli spazi, presidio educativo e rispetto delle norme sanitarie  
10 persone per le pulizie nelle varie sedi  
5 persone in segreteria

per un totale di circa 4.000 ore dedicate al CRE diffuso, 2.500 ore di volontariato, 1.100 ore di lavoro retribuito, 400 ore di volontariato sociale. Hanno partecipato 158 minorenni, di cui 91 delle elementari e 67 sotto i 18 anni (20 assistenti educatori). Per un totale di 15.800 ore complessive.

## Alla realizzazione del CRE diffuso hanno partecipato:

oratorio di Monterosso, Associazione Propolis, Orti del Parco - Parco del Quintino, UILDM Bergamo, Comitato genitori I.C. Camozzi, I.C. Camozzi, Cooperativa Alchimia, Cooperativa Ecosviluppo, Associazione Mani Amiche, Legambiente, Associazione Giochi Pacati, GTL (Gruppo tempo libero), Spazio giovanile-operatori territorio politiche giovanili e servizi sociali del Comune di Bergamo, CTE (Centro per tutte le età), Associazione Yoga per bambini, gruppo mamme corso d'italiano, Progetto poliedro, Associazione benessere creativo CZ, Laboratorio falegnameria oratorio di Monterosso, Gruppo Cucito Monterosso.

## **UILDM Bergamo**

### **Nicole**

Frizzante come il Millesimato extra brut "Anthologie Blanc" 2013 docg di Franciacorta, ogni mattina Nicole ha proposto un'animazione diversa. I ragazzi del CRE ignoravano cosa li aspettasse, Nicole ignorava con chi si sarebbe intrattenuta e, di sorpresa in sorpresa, il bosco, la natura, il rispetto per l'ambiente, la gioia e l'entusiasmo si sono intrecciati mirabilmente.

Erano magiche le cassette che Nicole esponeva e dalle quali uscivano pigne, arbusti, pannocchie, sassi, muschio, terriccio e palchi (corni) che hanno insegnato ai più piccoli a individuare l'età dei caprioli e dei cervi: ogni protuberanza, un anno.

Erano magici i giochi proposti: l'oca ecologica, l'accoppiamento delle carte, la creazione di poster con tutto ciò che offrivano il prato e i cespugli, il cammino con gli occhi bendati su tutto quanto la natura ci regala. "Che pungere!", "Che male", "Che morbido", "Ma cos'è?", i commenti misti a gridolini divertiti, gemiti sommessi e punti di domanda stampati sulle mascherine anti Covid-19.

Nicole Mazzoleni, la giovane esperta di educazione ambientale che lavora per la cooperativa sociale

Ecosviluppo di Stezzano, ha portato quelle ventate di freschezza e d'intelligenza di cui avrebbe bisogno il mondo intero.

### **Bruno**

Sereno come "la quiete dopo la tempesta" di Giacomo Leopardi, Bruno ha portato i ragazzi in Africa, precisamente in Camerun. Dapprima scorrendo diapositive, successivamente esemplificando il sistema di estrazione e depurazione dell'acqua che, nella realtà, ottiene con pompe manuali che costruisce nei villaggi in collaborazione con la Scuola Professionale Don Bosco di Bangui. Un contenitore di plastica a fungere da pozzo ingombro di terra e sassi in cui riversare bottiglie d'acqua a simulare la pioggia, una cannula per estrarla, una fila di bicchierini a dimostrare che, alla fine, l'acqua sgorga pura e potabile. Non sono mancati gli applausi.

Bruno Brolis, insegnante neopensionato, presidente dell'Associazione Mercatino dell'Usato e volontario dell'Associazione Mani Amiche di Stezzano, ha portato la sua passione e la sua saggezza: "Conoscere con la testa, amare con il cuore, lavorare con le mani".



**Aveva ragione Sergio Endrigo ...**

***Le cose di ogni giorno raccontano segreti  
A chi le sa guardare ed ascoltare***

... Per fare un fiore ci vuole un ramo  
Per fare il ramo ci vuole l'albero  
Per fare l'albero ci vuole il bosco  
Per fare il bosco ci vuole il monte  
Per fare il monte ci vuol la terra  
Per far la terra ci vuole un fiore  
Per fare tutto ci vuole un fiore ...

# Le mele avvelenate del lavoro di cura

Simona  
Lancioni

LA MORTE È DIFFICILE DA AFFRONTARE E, SPESSO, DA SUPERARE E CAPIRE PERCHÉ NON SI È MAI IMPARATO ABBASTANZA A CONOSCERE CIÒ CHE È "OSCURO". SIMONA LANCIONI, CAREGIVER FAMILIARE E RESPONSABILE DEL CENTRO INFORMARE UN'H DI PECCIOLI (PISA), PROPONE UNA VIA MAESTRA CHE POTREBBE EVITARE DI RITROVARCI ANCORA UNA VOLTA A VAGARE PER LANDE DI TENEBRA.

A Saltrio (Varese) una donna cieca di 31 anni è morta uccisa dal padre.

«Si uccide col gas insieme alla figlia disabile», si intitola così il trafiletto pubblicato nella sezione lombarda del sito dell'«ANSA» del 20 luglio 2020, che contiene la seguente notizia: «Un uomo di 74 anni si è ucciso con la figlia di 31 anni, disabile al 100%, con i gas di scarico della sua auto, parcheggiata nella loro casa di campagna a Saltrio (Varese). L'uomo, che a quanto si apprende era gravemente malato, ha lasciato un messaggio di addio alla moglie, anche lei malata grave e costretta a letto. [...] Secondo i primi accertamenti dei carabinieri, l'uomo non accettava l'idea di morire, abbandonando così la figlia cieca dalla nascita».

Non è la prima volta che accade, e temo non sarà l'ultima.

Sono una caregiver e quando mi capita di leggere questo tipo di notizie mi ritrovo a vagare per lande di tenebra. Non c'è luce in quei luoghi e fatico ad andare avanti. Qualcuno cerca di individuare le cause remote di questi crimini - «l'isolamento, l'abbandono, l'insufficiente attenzione prolungati nel tempo...» -, ma a me sembra che si continui sempre a stare in superficie. Forse queste vicende sono solo l'espressione estrema di altre questioni irrisolte.

Questioni che, a ben guardare, prima che le cause remote interrogano le relazioni, quelle tra persone disabili e non disabili, quelle tra uomini e donne.

Lo scorso giugno l'associazione Femminile Maschile Plurale di Ravenna ha presentato un interessante progetto intitolato "Frammenti da Lea". Il progetto prevede la pubblicazione di alcuni filmati

sottotitolati, della lunghezza di sei-sette minuti ciascuno, sul canale YouTube dell'associazione. In essi Lea Melandri - saggista, scrittrice e giornalista, figura tra le più significative e autorevoli del femminismo italiano - dà voce e parole a dieci incontri nella storia del femminismo. Uno di questi frammenti è dedicato al lavoro domestico e di cura, e si intitola significativamente "Quel lavoro che non è un lavoro". «Il lavoro di cura e il lavoro domestico, confusi con l'amore, con l'altruismo materno, con l'ambigua collocazione dell'essere femminile, sospeso tra sacralità e determinismo biologico, non riescono ancora ad essere visti e riconosciuti per quello che sono sempre stati: sostegno materiale e affettivo al potere e al privilegio di un sesso», osserva Melandri nel constatare come l'unico lavoro riconosciuto come tale sia «il lavoro produttivo associato a ricchezza, potere, successo, sviluppo, proliferazione e consumo di merci». Mentre ascolto la sua voce realizzo che nella maggior parte dai casi i familiari autori degli omicidi contro le persone con disabilità sono uomini (come nei femmicidi), e che l'arbitrio di disporre della vita di un'altra persona (in genere senza chiedere il parere dell'interessata) lascia intravedere un modo di intendere alcune relazioni nel quale le altre persone sono considerate come "oggetti che si possiedono". Anche le caregiver donne, che oltretutto rappresentano la maggioranza dei caregiver, sperimentano in alcune circostanze situazioni molto drammatiche legate ai compiti di cura, ma è meno frequente che facciano ricorso all'omicidio/suicidio (riuscito o solo tentato) perché meno inclini a pensare alle persone di cui si curano come oggetti propri che si possono distruggere. Credo che il mancato riconoscimento del lavoro di cura giochi un ruolo anche importante in vicende come quella di Saltrio, ma che da solo



non sia sufficiente a dar conto di tutti i meccanismi in atto. C'entra il fatto che ancora oggi nelle famiglie gli uomini non vengono educati a prendersi cura, e quando si ritrovano a doverlo fare possano provare un sentimento di costrizione ed inadeguatezza molto maggiore di chi ha ricevuto un'educazione in tal senso. C'entra il fatto che anche tra alcuni/e caregiver persiste ancora il pregiudizio che le persone disabili non siano in grado di decidere per sé, e che, dunque, ci si possa sostituire a loro anche nelle decisioni di vita e di morte. C'entrano poi quelle che potremmo chiamare "mele avvelenate" del lavoro di cura.

Una "mela avvelenata" del lavoro di cura è rappresentata dal sentirsi indispensabili. Nei casi in cui le esigenze di assistenza della persona con disabilità sono molto impegnative, diventare caregiver può voler dire comprimere o annullare molti altri aspetti della propria vita (ridurre o dismettere il lavoro retribuito, ridursi in povertà, non potersi curare, non potersi riposare a sufficienza, sopportare un notevole stress, limitare o precludersi una vita sociale extra familiare, ecc.). Capita così che alcuni/e caregiver si convincano di essere insostituibili. Il coinvolgimento emotivo nel lavoro di cura è elevatissimo, come pure l'impegno richiesto, e sentirsi indispensabili diventa una ricompensa, alimenta l'autostima. Per la persona che si sente indispensabile nessun'altro/a è all'altezza dei compiti che lei assolve, pertanto non investe con molta convinzione nell'emancipazione delle persone con disabilità, e se si trova nella condizione di non poter più prestare assistenza può autoconvincersi che i gesti estremi siano inevitabili e siano il "male minore". In queste situazioni solitamente le persone con disabilità non hanno nessuna voce in capitolo.

Un'altra "mela avvelenata" è il rapporto simbiotico che talvolta si instaura tra chi presta assistenza e

chi la riceve. Sebbene questa situazione si verifichi più frequentemente nelle relazioni madre e figli/e, può capitare che anche altri tipi di rapporto ne siano interessati. Esso si realizza quando le persone coinvolte nella relazione perdono la propria individualità e vivono una in funzione dell'altra. Anche in questo caso c'è un aspetto di gratificazione (sapere di essere la persona più importante nella vita di qualcuno/a è anche fonte di piacere), ma la "fusione", impedendo alle due personalità di esprimersi e differenziarsi, finisce con l'impedire alla persona con disabilità qualsiasi spazio di autonomia dal/la caregiver.

Un'ultima "mela avvelenata" è costituita dall'elogio dello spirito di sacrificio e della disponibilità ad annullarsi. "Se ami veramente qualcuno/a sei disponibile a qualsiasi cosa, persino ad annullarti per lui/lei" potrebbe essere una delle massime di cui si nutre la retorica del sacrificio che trova nelle donne il bersaglio principale. Può capitare (e capita) che qualche caregiver si ritrovi a dover comprimere la propria libertà sino all'annullamento, ma non è una nota di merito, né un obiettivo da perseguire per manifestare la propria nobiltà d'animo, è una violazione dei diritti umani. Non possono esserci ambiguità circa il fatto che vanno garantiti e tutelati i diritti di tutte le soggettività coinvolte nella relazione di cura, non solo quelli della persona a cui si presta assistenza.

Credo che il lavoro di cura, tutto il lavoro di cura, non solo quello svolto dai caregiver, debba essere riconosciuto come tale, e che per farlo occorra fare anche una riflessione sul rapporto tra i sessi. Ma temo che finché chi detiene ruoli di Governo (in larga maggioranza uomini) avrà la possibilità di dispensarsi dai lavori di cura, sia abbastanza improbabile che si disponga a mettere in discussione questo privilegio. Le proposte di disciplina volte a riconoscere e tutelare la figura del caregiver attualmente in discussione presso l'11<sup>a</sup> Commissione del Senato non modificano l'impostazione familistica dell'assistenza, e non affrontano il superamento della divisione sessuale del lavoro. Accanto ai temi del riconoscimento del lavoro di cura, delle tutele, e della conciliazione tra vita e lavoro retribuito, andrebbe introdotto, con pari dignità, anche quello della sua condivisione tra i generi. Una buona norma, inoltre, dovrebbe consentire sia al/la caregiver sia alla persona con disabilità di scegliere quali aspetti della propria vita condividere, e quali delegare ad altre figure (ad esempio, gli/le assistenti personali).

A Saltrio una donna cieca di 31 anni è morta uccisa dal padre. Questa donna non ha potuto scegliere di continuare a vivere. Come caregiver le chiedo scusa e mi inchino in segno di rispetto. Possiamo liquidare questa vicenda raccontando che dobbiamo dare maggiori sostegni alle famiglie, oppure possiamo considerare che per una persona con disabilità la famiglia di origine non è sempre il posto più sicuro e libero in cui vivere. Dovremmo iniziare a proporre politiche finalizzate all'emancipazione delle

persone con disabilità dalle proprie famiglie già a partire dalla maggiore età. Non necessariamente in risposta a situazioni problematiche (che pure talvolta ci sono), ma più semplicemente perché anche le persone con disabilità diventano adulte a diciotto anni, e non quando muoiono i loro genitori o sono impossibilitati a prestar loro assistenza. Credo che potrebbe essere proprio questa la via maestra per evitare di ritrovarci ancora una volta a vagare per lande di tenebra.

BABBO,  
HO TROVATO  
UNA MELA SANA!



2020 ©ALTAN/QUIPOS

# La mela di Newton

Luca

Fazzi

## insegna

LUCA FAZZI, DOCENTE IN SOCIOLOGIA PRESSO L'UNIVERSITÀ DI TRENTO, HA SCRITTO PER SECONDO WELFARE L'ARTICOLO: "LA GRANDE NARRAZIONE: IL PASSAGGIO DI PARADIGMA DEL TERZO SETTORE TRA RETORICA E REALTÀ" DAL QUALE ABBIAMO TRATTO IL PASSAGGIO CHE RIGUARDA LA LEGGE DELLA GRAVITÀ IDEATA DA ISAC NEWTON. FAZZI HA SCRITTO PER NOI L'ATTACCO E LE CONCLUSIONI.

Il fascino del cambiamento è molto forte per gli esseri umani. In tanti lo sognano, ma se andiamo a vedere a fondo come stanno le cose, i più lo evocano, ma hanno grandi difficoltà ad attuarlo. Lo stesso problema dei singoli si ritrova sul piano delle organizzazioni. Tante organizzazioni parlano di cambiamento, ma il passaggio dalla retorica alla pratica non è sempre così semplice da compiere.

Il terzo settore e le imprese sociali sono in questo periodo storico esempi più che tangibili di questo fenomeno.

Gli ostacoli a cambiare sono in genere molteplici. Per realizzare un cambiamento è necessario avere motivazioni, incentivi, sentirsi coinvolti in un progetto che vale la pena di perseguire. Ma non si tratta solo di questo.

### Secondo welfare 13/07/2020

Uno dei problemi a cui molte organizzazioni vanno incontro è una distorsione interpretativa della natura della conoscenza. La conoscenza non è costituita da informazioni che possono essere raccolte ed elaborate al di fuori di un quadro interpretativo che permette di collegare i fatti, contestualizzare e stabilire nessi causali tra le diverse variabili. L'identificazione di informazioni di valore e quindi la loro comprensione e acquisizione avviene, in parte sicuramente significativa, attraverso quella che viene definita come la prior knowledge, la conoscenza preesistente, o pregressa. Nell'ambito degli studi sull'innovazione un esempio usato per affrontare questo tema è quello della scoperta della legge sulla gravità. Come noto la legge sulla gravità è stata ideata da Newton che, seduto su una sedia sotto un albero, aveva osservato una mela cadere al suolo. L'episodio costituisce una distorsione aneddotica della storia che non riguarda tanto la veridicità dei fatti quanto l'immagine fornita del processo ideativo come atto intuitivo. In una lunga ricostruzione storica della legge di gravità Ofer Gal ha dimostrato come l'ipotesi di proporzionalità inversa tra gravità e quadrato della distanza su cui si basa l'intuizione di Newton era già stata avanzata e discussa – pur se in modo incompleto – da diversi altri studiosi dell'epoca.

Quando Newton presentò il suo trattato alla Royal Society per questo motivo egli fu addirittura accusato di plagio e la diatriba andò avanti diversi decenni. Lo studio di Gal mette in luce come la caduta della mela fu soltanto uno dei tasselli che permisero la scoperta della legge sulla gravità e che le idee di Newton affondavano in un insieme di conoscenze pregresse che avevano consentito di cogliere stimoli e scatenare intuizioni altrimenti non decifrabili.

Una conclusione che si può trarre da questa storia è che le nuove idee difficilmente nascono per contatto con la realtà esterna ma sono piuttosto mediate da conoscenze precedenti e strumenti di elaborazione esistenti che rischiano di scomparire a un'osservazione solo superficiale. La debolezza di una parte importante del terzo settore sta proprio in questo substrato di conoscenze e strumentazioni che tendono a rendere poco utile la 'tempesta creativa' delle pratiche di open innovation e a lasciare la mano a consulenti esterni che, come apprendisti stregoni, mobilitano suggestioni e idee lasciando poi le organizzazioni nell'incapacità di trarne debito frutto.

Un altro caso di scuola che mette in luce la superficialità delle valutazioni che evocano un cambiamento di paradigma in atto nel terzo settore riguarda la difficoltà di sviluppare processi di innovazione in settori diversi da

quelli tradizionali. Ci sono molti campi in cui il terzo settore può fornire un ruolo importante per lo sviluppo locale e la qualità della vita. Il problema è che per ampliare il campo di intervento è necessario ancora una volta disporre non tanto e non solo di risorse economiche adeguate, quanto di conoscenze, competenze e modelli di pensiero che non possono essere innestati nella testa delle persone con un semplice trapianto di cervello. Le innovazioni più importanti e solide realizzate negli ultimi anni sono state condotte da organizzazioni che avevano già avviato percorsi di cambiamento dei target di clienti e dei modelli di organizzazione e produzione. Si tratta di dinamiche che non possono essere però accelerate oltre un certo limite e che devono tenere in equilibrio l'esistente con il nuovo. Negli studi organizzativi questo dilemma è riassunto nella sempre latente tensione tra l'exploitation, ovvero la capacità di trarre valore dalle risorse e dalle attività esistenti e l'exploration, ovvero la volontà di esplorare nuove strade e innovare per evitare che le basi competitive siano azzerate dal cambiamento esterno. La necessità di trovare un punto di equilibrio tra exploration e exploitation è sintetizzata con la nota metafora del cliente che, entrato in un ristorante esotico, deve scegliere un menù e si trova di fronte a un classico problema di trade-off: una possibilità è di decidere per un sicuro piatto di patatine fritte di cui sono conosce il sapore, ma che in termini di nuove emozioni e nuovi gusti è rattristante. L'altra possibilità consiste nello scegliere un piatto sconosciuto che potrebbe rivelarsi squisito, oppure immangiabile. L'obbligo di trovare un equilibrio tra due scelte a rischio è dato, nel caso delle organizzazioni, dal fatto che investendo eccessivamente nell'esplorazione si rischia di affrontare costi molto elevati con risultati incaturi; d'altro canto uno sforzo nella direzione dell'exploitation può condurre a problemi di path dependency e, nel medio periodo, all'inefficienza.

Quali conclusioni si possono trarre da queste brevi osservazioni? La prima è che non si cambia con le parole ma con le azioni. Le parole possono costituire una cornice, modificare il significato dei problemi, sostenere nuovi processi di socializzazione della conoscenza, ma se rimangono parole e non si traducono in fatti nessun cambiamento sarà mai possibile. La seconda conclusione è che ogni cambiamento deve essere sostenibile e, nuovo e pregresso, in qualche modo devono essere conciliabili e devono stare in equilibrio. Il cambiamento è un processo che può subire anche grandi accelerazioni causate da crisi improvvise o eventi non prevedibili. Ma di fondo anche in questo caso il cambiamento passa da una riorganizzazione dell'esistente. La terza conclusione è che cambiare non è un gioco da apprendisti stregoni ma un'attività che richiede impegno, dedizione, capacità di riflessione e valorizzazione della conoscenza esistente.

Serve la roccia per costruire una casa solida e duratura. Se la casa è costruita sulla sabbia poi cade la pioggia, straripano i fiumi, soffiano i venti e la casa rischia di cadere e la rovina può essere grande.

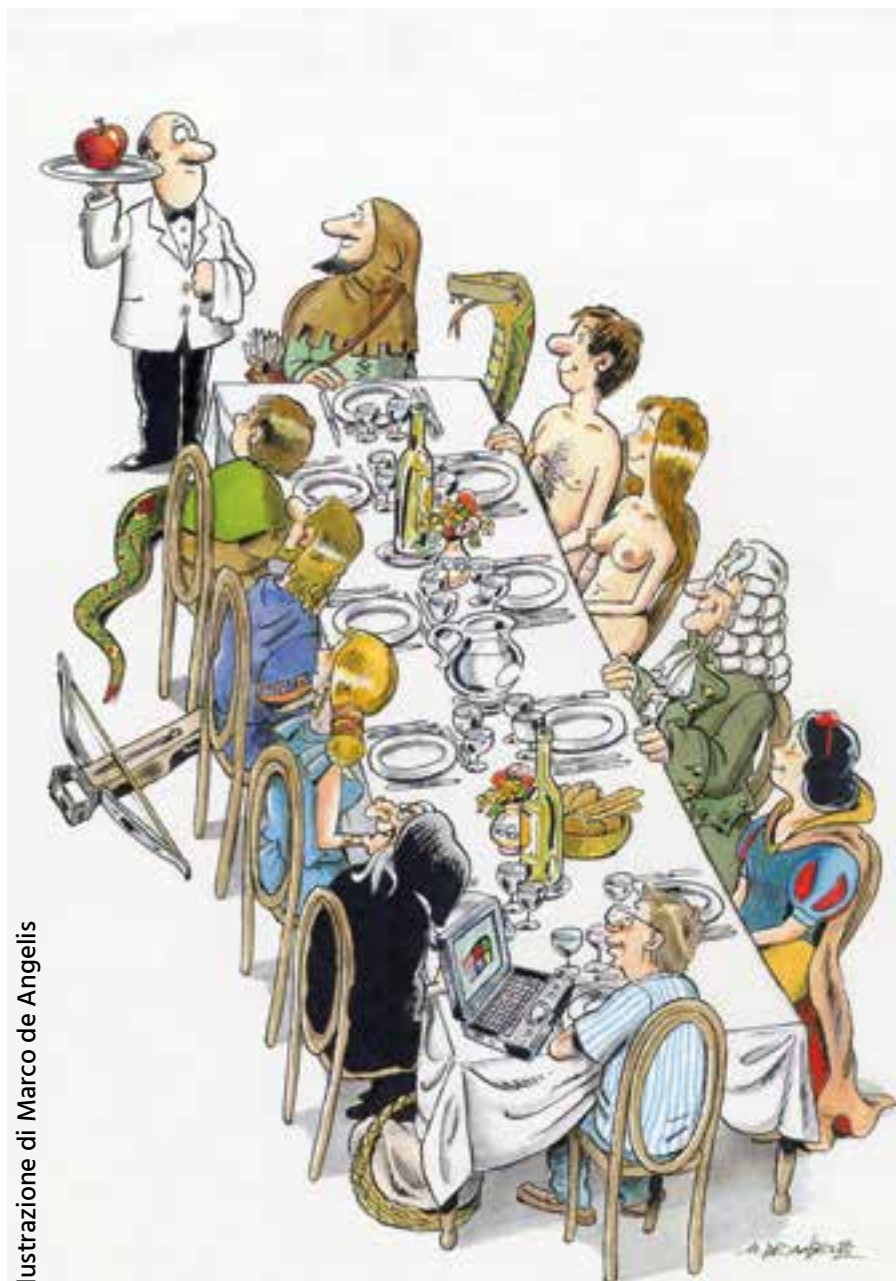


illustrazione di Marco de Angelis

# Lettere dalla tempesta

Roberto  
Cremaschi

IL CONTRIBUTO DI ROBERTO CREMASCHI AL LIBRO: "LETTERE DALLA TEMPESTA. L'ABC DELLA QUARANTENA PER RICOMINCIARE A SPERARE", PROMOSSO DALLA COMUNITÀ CRISTIANA DI LONGUELO: 66 "PAROLE" CHE RACCONTANO COME I RESIDENTI IN LONGUELO HANNO VISSUTO QUESTO STRA-ORDINARIO PERIODO. IL CONTRIBUTO PER L'ACQUISTO (12,00 EURO) CONFLUIRÀ NEL FONDO "LONGUELO AIUTA LONGUELO" PROMOSSO DALLA RETE DI QUARTIERE.

"Mi attirerò fischi e dissensi, ma a me lo slogan "andrà tutto bene" non va giù.

Poteva andare nei primi giorni, quando ancora non si capiva l'entità della pandemia, le conseguenze, la durata...

Poteva andare per i bambini, per fare quei magnifici disegni che abbiamo visto appesi ai balconi e che servivano a rinfrancarli un po'.

Poteva andare per i nostri amici che abitano altrove, che seguono la "vicenda" alla televisione e fanno benevolmente il tifo per noi, mentre ammazzano il tempo in gare su quali sono i film più belli e le ricette più gustose e i libri più avvincenti e le foto più simpatiche...

Ma per noi, no.

Per noi che abbiamo avuto malati e morti, che abbiamo sentito l'incessante suono delle sirene, che ci siamo chiesti dov'è la sanità pubblica mentre cercavamo mascherine e ossigeno, che ci siamo sentiti colpevolizzati perché usciti di casa.

Per noi che abbiamo perso il lavoro, chiuso il negozio, dimezzato il reddito.

Per noi che non sappiamo più come gestire il bambino, il disabile, l'anziano, il sofferente.

Per noi che abbiamo visto una generazione, quella generazione che ha fatto la ricostruzione, stroncata in poche settimane.

Per noi, che non incontriamo i genitori, i figli, i nipoti, gli amici, i fidanzati, le comunità.

Per noi, che abbiamo toccato l'angoscia e ce la portiamo dentro. No, non andrà tutto bene. Deve andare tutto in un altro modo. Diversamente da come siamo arrivati qui.

Possiamo dire: "andrà tutto bene se...". E quel se è pieno di speranza ma anche di timore, di fiducia e di sfiducia, di attesa e di disincanto."



Un vocabolario di 66 parole grazie al quale scoprire il lato nascosto della vita. Nasce così, dalla volontà di restituire all'intero quartiere di Longuelo una memoria collettiva del dramma vissuto negli ultimi mesi, il libro «Lettere dalla tempesta: l'ABC della quarantena per ricominciare a sperare». 127 pagine dense di parole e idee per provare a ripartire. Senza fretta, non subito e non come prima.



# Il frutto proibito era la mela?

a cura di Edvige  
Invernici

UN UOMO, UNA DONNA, UN SERPENTE E DIO A GIUDICARE AL DI SOPRA DI TUTTI. UNA MELA, UN FICO, UN MELOGRANO A SCATENARE IL DESIDERIO? COMUNQUE SIA, MARTA PAGNI E ALDO LAZZARI HANNO SCELTO LA MELA PER LA LORO IRONICA RAPPRESENTAZIONE, MENTRE BRUNO BOZZETTO L'HA MIRABILMENTE ATTUALIZZATA.

Genesi 3-6

3,1 Il serpente era la più astuta di tutte le bestie selvatiche fatte dal Signore Dio. Egli disse alla donna: «È vero che Dio ha detto: Non dovete mangiare di nessun albero del giardino?». 2 Rispose la donna al serpente: «Dei frutti degli alberi del giardino noi possiamo mangiare, 3 ma del frutto dell'albero che sta in mezzo al giardino Dio ha detto: Non ne dovete mangiare e non lo dovete toccare, altrimenti morirete». 4 Ma il serpente disse alla donna: «Non morirete affatto! 5 Anzi, Dio sa che quando voi ne mangiaste, si aprirebbero i vostri occhi e diventereste come Dio, conoscendo il bene e il male». 6 Allora la donna vide che l'albero era buono da mangiare, gradito agli occhi e desiderabile per acquistare saggezza; prese del suo frutto e ne mangiò, poi ne diede anche al marito, che era con lei, e anch'egli ne mangiò. 7 Allora si aprirono

gli occhi di tutti e due e si accorsero di essere nudi; intrecciarono foglie di fico e se ne fecero cinture.

*«Il serpente era il più astuto...»*

*Immaginiamo che fosse bellissimo quel giardino dell'Eden, straordinari quei frutti: è stata forse quell' esagerata bellezza a scatenare nei due delle origini quell' "originale" desiderio narcisistico di onnipotenza? È davvero facile per tutti la follia di sospettare che il Signore non ci ami, ma ci imbrogli...».* (Giangabriele Vertova)

Mah! Essendosi determinata una situazione per la quale senza l'uno o l'altro di essi l'evento non si sarebbe verificato, possiamo dire di trovarci di fronte al primo concorso di colpa della storia, mela, o fico, o melograno, compresi.



illustrazione di Bruno Bozzetto



# Helin e la nostra disattenzione

Rocco  
Artifoni

UNA GIOVANE DONNA E IL SUO COMPAGNO, LO SCIOPERO DELLA FAME A SOSTEGNO DELLA LOTTA ALL'OPPRESSIONE DEI POPOLI. UN TRISTE EPILOGO, UNA POESIA A RIVERBERARE LE EMOZIONI DI GESTI ESTREMI.

Helin Bolek: aprite Google, digitate il suo nome e guardate le immagini. Vedrete una giovane donna piena di vita, che canta, ma anche una donna senza età, soltanto ossa ricoperte di pelle. Due occhi belli, che sorridono, ma anche due occhi tristi, che scrutano nelle tenebre. E poi cercate la foto del suo compagno di sciopero della fame, Ibrahim Gokcek, che con un braccio esile accarezza il volto di Helin nella bara.

Soltanto dopo aver fatto questo, ha senso continuare a leggere queste parole e poi cercare di sapere perché questo è accaduto.

Helin Bolek si è spenta il 3 aprile 2020 a Istanbul, dopo 288 giorni di protesta nonviolenta. Aveva 28 anni, era la cantante del gruppo musicale Grup Yorum, impegnato da decenni a cantare per la giustizia e la libertà, a sostegno delle lotte della popolazione turca e di tutti i popoli oppressi, contro il regime autoritario e militare della Turchia di Erdogan.

Nel 2012 nella città di Istanbul, in un concerto davanti a decine di migliaia di persone, gli Yorum cantarono "Bella ciao". Nel 2016 il loro gruppo è stato messo al bando, impedendo i loro concerti e tutte le loro attività culturali. La band era riuscita a tenere un concerto via internet il 1° luglio 2018. Poi erano iniziati i raid: il centro culturale dove la band si esibiva è stato preso di mira da parte della polizia per otto volte negli ultimi due anni. Durante le incursioni tutti gli strumenti musicali del gruppo Yorum sono stati requisiti o distrutti. Nel frattempo, sono state arrestate 30 persone: sei sono tuttora in carcere.

Le canzoni degli Yorum venivano eseguite in turco, in curdo, in arabo e in circasso, sostanzialmente in tutte le lingue parlate in Anatolia. Sono stati imprigionati per il loro impegno a favore della democrazia e della libertà di espressione.

Helin aveva iniziato lo sciopero della fame in carcere e l'ha proseguito dopo la scarcerazione avvenuta alla fine del 2019. Insieme a lei Ibrahim Gokcek, chitarrista della band, che sta continuando lo sciopero della fame: chiede che cadano le accuse di terrorismo per i suoi compagni, che finiscano tutte le persecuzioni e che possano tornare ad esibirsi in pubblico, perché le loro uniche colpe sono sempre state le loro idee e la loro musica.

Alla notizia della morte di Helin, nonostante il regime e la repressione del governo turco, moltissime persone si sono riversate nelle strade di Istanbul per piangerla e per salutarla in una bara piena di fiori.

Una strofa di una canzone degli Yorum ci ricorda la loro lotta: "Com'è il vento per coloro che dentro sentono la tempesta, che colore ha la notte per coloro che danno la luce al giorno? Questo amore, che aumenta quando condividiamo, è il nostro onore e la nostra giustizia. Questo amore è la nostra lotta".

In questo mondo ci sono tante Helin, vittime innocenti degli oppressori e della nostra disattenzione. Le parole non possono ridare loro la vita, ma sono la materia prima della memoria. Per restare umani.





## Grup Yorum

Non abbiamo occhi

Per prima è morta Helin: pesava 30 Kg

Non è stato a causa della mancanza di cibo

Non abbiamo orecchie

Poi è morto Mustafa: pesava 29 Kg

Non è stato a causa del coronavirus

Non abbiamo cuore

Oggi è morto Ibrahim: pesava 40 Kg

Non è stato soltanto a causa dei diritti calpestati

Non abbiamo polmoni

Per gridare dal palco del mondo

Non è stato soltanto a causa di un regime

Abbiamo soltanto gambe

Per spedire qualche messaggio

È stato anche a causa della disattenzione

Abbiamo soltanto mani

Per scrivere necrologi

È stato anche a causa dell'indifferenza

Non abbiamo più tempo

Il sogno di tornare a suonare

Troppo tardi è diventato realtà

Non abbiamo più illusioni

Beato il popolo

Che non ha bisogno di martiri

Abbiamo soltanto parole

Che domandano alla nostra coscienza

Se questo è un uomo

Abbiamo soltanto lacrime

Di fronte allo sguardo fiero di Ibrahim

Che rinuncia alla vita

*Rocco Artifoni*

7 maggio 2020

# La destinazione delle imposte

Rocco  
Artifoni

DOVE VANNO A FINIRE I SOLDI DELLE TASSE CHE PAGO? SCOPRIAMOLO CON ROCCO ARTIFONI CHE AUSPICA ANCHE UN ESERCIZIO DI DEMOCRAZIA ECONOMICA.

Credo che ogni contribuente italiano si sia posto almeno una volta questa domanda. E probabilmente è capitato anche che questo interrogativo sia stato posto pubblicamente da non pochi evasori fiscali, quasi a giustificare il proprio comportamento non del tutto esemplare nei confronti del fisco.

Di conseguenza, bene ha fatto l'Agenzia delle Entrate a dare una risposta precisa ad ogni contribuente interessato a conoscere l'esito del proprio contributo economico. Infatti, accedendo al sito dell'Agenzia per visualizzare la dichiarazione dei redditi precompilata, è ben visibile il link "destinazione imposte".

Il risultato è immediato: si può vedere la cifra delle imposte sui redditi effettivamente pagate, ripartita nei principali capitoli di spesa pubblica.

Per esempio, se un contribuente ha versato 5.000 euro di imposte, il sito dell'Agenzia delle Entrate indica questa ripartizione: 1.010 euro per la protezione sociale (previdenza e assistenza), 989 euro per la sanità, 569 euro per l'istruzione, 474 euro per i servizi generali della pubblica amministrazione, 448 per la difesa, l'ordine pubblico e la sicurezza, 305 euro per l'economia e il lavoro (comunicazioni, agricoltura, manifattura), 243 euro per i trasporti, 121 euro per la protezione dell'ambiente, 111 euro per la cultura e lo sport, 67 euro per le abitazioni e l'assetto del territorio.

In questo elenco si trovano anche due voci particolari: 133 euro come contributo al bilancio dell'Unione Europea e soprattutto 530 euro per gli interessi sul debito pubblico.

Il contributo al funzionamento dell'Europa è in realtà in buona parte una "partita di giro", perché dall'Europa ritornano in Italia finanziamenti in vari settori.

Il vero spreco sta nelle imposte che finiscono nel buco nero del debito pubblico: soltanto per pagare gli interessi viene utilizzato oltre il 10% delle imposte sui redditi. Senza il debito pubblico avremmo il 10% in più di risorse da impiegare o potremmo pagare il 10% in meno di imposte.

Ad uno sguardo complessivo non sfugge anche la scarsità di risorse che vengono destinate alle case e alla tutela del territorio in un Paese con molte zone a rischio sismico elevato.

Sarebbe interessante poter avere ulteriori dettagli: per esempio quanto si spende per la difesa e quanto per l'ordine pubblico? Quanto per la cultura e quanto per lo sport? Il totale aggregato non consente di comprendere la realtà in modo adeguato.

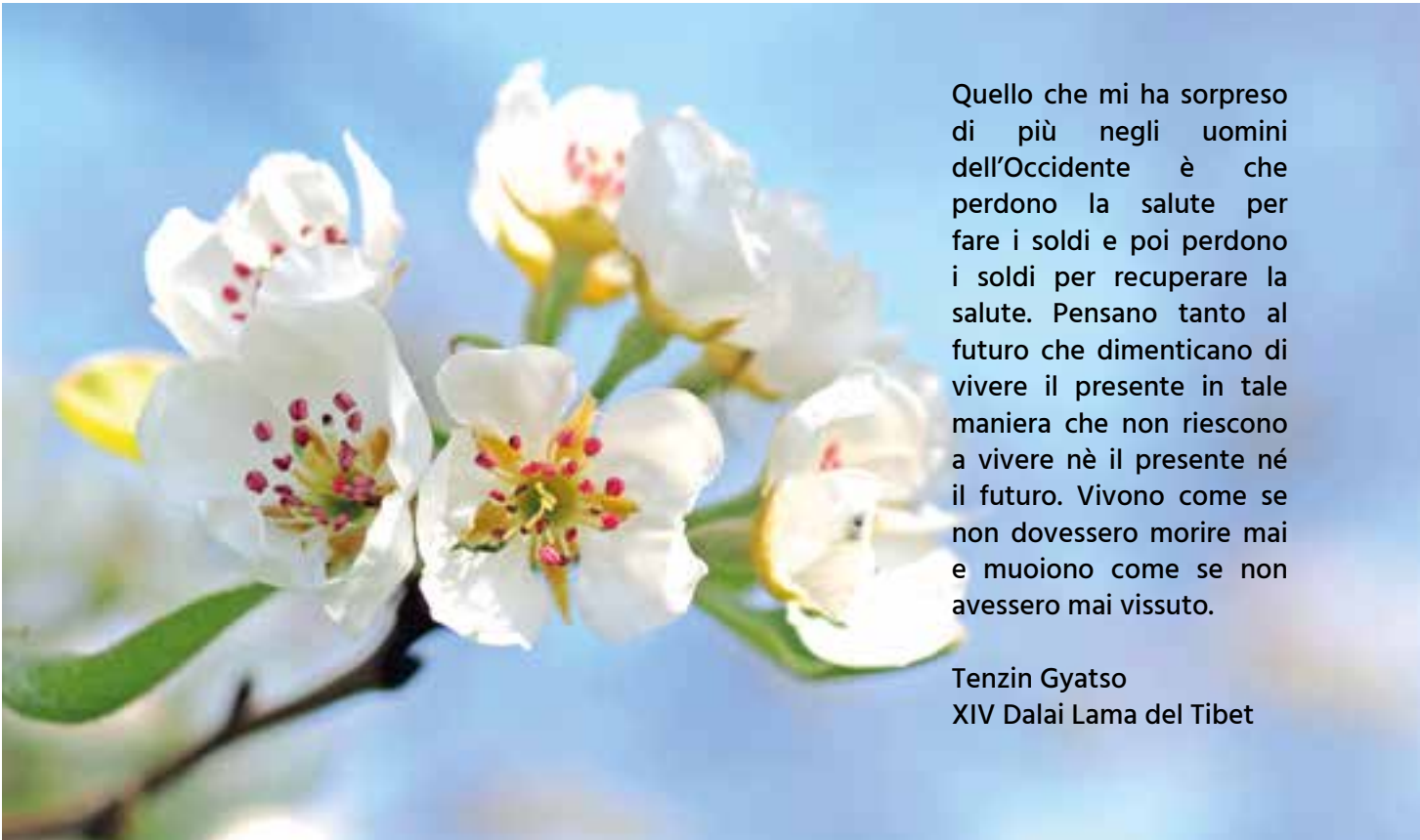
In ogni caso occorre esprimere un plauso all'iniziativa dell'Agenzia delle Entrate, che ha reso trasparente l'utilizzo delle risorse che ogni contribuente versa per le spese collettive.

Sarebbe interessante se fosse data la possibilità a ciascuno di proporre una modifica delle ripartizioni nei vari settori, aumentando le cifre che finanziano alcune voci e diminuendone altre. Sarebbe un piccolo esercizio di democrazia economica, che andrebbe nella direzione già avviata con la possibilità di scelta introdotta nelle dichiarazioni dei redditi con l'8 per mille e altre opzioni simili.

Infine, sarebbe interessante proporre al contribuente di esprimersi su alcune ipotesi di riforma fiscale, con lo scopo di ridurre il debito pubblico e la disuguaglianza sociale: ad esempio, con un'imposta patrimoniale per i più abbienti, con l'introduzione del criterio di progressività anche per le imposte sugli utili delle società, con l'aumento della progressività delle aliquote dell'imposta sui redditi, con l'utilizzo di

una base imponibile che comprenda tutti i tipi di reddito, con una drastica riduzione dell'uso dei contanti per contrastare l'evasione fiscale, ecc. Alla fine, il compito di decidere la politica

economica e fiscale spetta al legislatore, ma non è vietato chiedere il parere dei contribuenti. Sarebbe anche un modo per aumentare la consapevolezza e la partecipazione ai problemi che riguardano tutti.



Quello che mi ha sorpreso di più negli uomini dell'Occidente è che perdono la salute per fare i soldi e poi perdono i soldi per recuperare la salute. Pensano tanto al futuro che dimenticano di vivere il presente in tale maniera che non riescono a vivere né il presente né il futuro. Vivono come se non dovessero morire mai e muoiono come se non avessero mai vissuto.

Tenzin Gyatso  
XIV Dalai Lama del Tibet

Per accedere è necessario essere in possesso delle credenziali di SPID, Inps o registrarsi a Fisconline (in questo caso è necessario chiedere il PIN).

Come accedere? Online, con l'App, con la Carta Nazionale dei Servizi (CNS), in ufficio.

Una volta entrato nella sezione dedicata al 730 precompilato, se si seleziona il tasto "Destinazione imposte" puoi visualizzare una pagina informativa con la sintesi di come sono state destinate le imposte della tua dichiarazione dei redditi 2019, anno d'imposta 2018.



# Coronavirus e disabilità

Francesca Arcadu  
tratto da Pasionaria.it

LA PAURA DI UNA FASE 1 PERENNE SULLE SPALLE DELLE DONNE, SU CUI ANCORA PESA LA MAGGIOR PARTE DEL LAVORO DI CURA. LA RIFLESSIONE DI UN'ATTIVISTA SU COME LA PANDEMIA POSSA AIUTARCI A PENSARE UN RAPPORTO DIVERSO CON LA DISABILITÀ.

## Uno sguardo complessivo

Sono passati cinque mesi dall'inizio della pandemia dovuta alla diffusione del coronavirus nel mondo, cinque mesi nei quali le nostre vite hanno subito un profondo cambiamento nella quotidianità, a causa delle misure di contenimento adottate per limitarne la diffusione.

Lockdown e distanziamento sociale sono diventati concetti quotidiani, scanditi da decreti e ordinanze che via via, dalla fase 1 alla fase 2, hanno prima ridotto quasi totalmente l'interazione sociale, poi riattivato man mano attività economiche e rapporti umani nel segno di una ripresa che avesse parvenza di ritrovata normalità.

Ma c'è una parte di popolazione che ha vissuto e vive con uno sguardo decisamente differente questi passaggi, uno sguardo che molti e molte di noi hanno cercato di condividere attraverso i social e i mezzi di comunicazione, per cercare ascolto e richiedere con forza soluzioni inclusive da parte del governo nazionale e nei territori.

Per le persone con disabilità e le loro famiglie, le misure di contenimento del virus hanno significato la chiusura di scuole, centri semi residenziali a carattere socioassistenziale, socioeducativo, polifunzionale, sociooccupazionale, sanitario e sociosanitario. Una interruzione che già dai primi di marzo ha visto interrompersi migliaia di progetti e piani educativi, a causa delle difficoltà di gestione pratica di attività che, per loro natura, prevedono contatto fisico diretto e forte interazione. Un'interruzione avvenuta nel giro di pochi giorni, senza che alle famiglie fosse prospettata alcuna soluzione alternativa, nessuna prospettiva di ripresa.

Sono centinaia le storie di coloro che sono stati lasciati in solitudine, in carico a familiari spesso anziani che, con enorme fatica, continuano a

prendersene cura, storie di care giver senza riconoscimento o tutele, nella maggior parte dei casi donne che devono conciliare attività lavorativa e carico assistenziale. Perché ancora oggi in Italia il lavoro di cura ricade quasi esclusivamente sulle donne, sia quando la persona con disabilità è un bambino, sia quando ad essere disabile è un anziano. Donne che hanno assunto su di sé il peso dell'assistenza trasformandosi in insegnanti, infermiere, operatrici domiciliari, per garantire ai propri cari quei bisogni vitali che nessuna pandemia può interrompere.

La frammentazione regionale dovuta al federalismo, inoltre, ha fatto sì che si siano verificate enormi disparità di trattamento tra persone disabili delle varie regioni, lasciando a ciascun territorio, in accordo con le Aziende sanitarie locali, la scelta dei servizi da garantire in emergenza e comunque in forma domiciliare o compatibile con le misure anti-contagio.

## Covid e disabilità: gli interventi dello Stato

A partire dal mese di maggio, le misure contenute nel decreto legge detto "Rilancio" hanno previsto ulteriori permessi lavorativi. C'è da sottolineare come, col primo decreto di marzo, questa misura fosse stata prevista solo per i genitori e i familiari, poi estesa anche a lavoratrici e lavoratori con disabilità grave accertata. Fatto alquanto grave, poiché proprio loro hanno dovuto affrontare in molti casi i timori e i problemi della compatibilità tra attività lavorativa e misure di tutela contro il Covid.

Con l'ultimo decreto è stata confermata anche la misura più controversa del precedente "Cura Italia", ovvero l'assenza lavorativa equiparata a ricovero ospedaliero sulle assenze effettuate da parte di lavoratrici e lavoratori con grave disabilità. Controversa poiché non è chiaro chi debba certificare la condizione, come questa vada accertata e quali documenti vadano richiesti, tanto

è vero che il suo utilizzo è stato minimo proprio a causa delle difficoltà interpretative e i conseguenti timori da parte delle persone con disabilità.

Tra le novità previste dal decreto Rilancio, c'è infine il finanziamento dei due fondi nazionali previsti per le disabilità (il Fondo per le non autosufficienze e il Fondo per il "Dopo di noi"), grazie al poderoso intervento di associazioni di persone con disabilità, famiglie, opinione pubblica che, tra marzo e aprile, hanno fatto sentire la loro voce sentendosi letteralmente "dimenticate" dai precedenti decreti, fortemente sbilanciati verso l'attenzione all'economia e molto poco verso i

bisogni delle persone (come è avvenuto anche per la regolarizzazione delle e dei braccianti).

#### **Dalla fase 1 alla fase 2: siamo nella stessa barca?**

C'è però un altro aspetto che io ritengo interessante, in questo lungo periodo di quarantena. Durante il confinamento a casa, milioni di persone hanno potuto sperimentare sulla propria pelle cosa significhi essere private della libertà di movimento, non poter uscire, non potersi muovere. Un'occasione di riflessione in cui ad avere dei limiti non siamo stati solo noi disabili, che con quei limiti conviviamo perennemente e contro i quali ci battiamo con forza.

#### **Francesca Arcadu**

Impiegata in un ente pubblico di giorno, attivista dei diritti delle persone con disabilità da sempre.

Componente e fondatrice del Gruppo donne Uildm, si interroga sulle specificità dell'essere donna con disabilità e delle mille sfumature che questo percorso comporta.



# Costruiamo il nostro pezzetto di mondo

Lucia  
Bettani

CENTRO ASTALLI TRENTO SI IMPEGNA NELL'ACCOMPAGNARE, SERVIRE E DIFENDERE I RIFUGIATI CHE VIVONO NEL TERRITORIO TRENINO, IDEANDO, PROGETTANDO E REALIZZANDO AZIONI DI SUPPORTO ALLE FRAGILITÀ PER LA SICUREZZA SOCIALE E IL BENESSERE COMUNE. TRA QUESTI PROGETTI RIENTRA LA COMBOUNIVERSITARIA, UNA COMUNITÀ DI SETTE STUDENTI UNIVERSITARI OSPITATA PRESSO UNA STRUTTURA DEI PADRI COMBONIANI A TRENTO. OLTRE AGLI STUDENTI ED AI PADRI COMBONIANI, QUI VIVONO 13 RICHIEDENTI ASILO E RIFUGIATI, INSERITI ALL'INTERNO DI UN PROGETTO DI SECONDA ACCOGLIENZA CON LO SCOPO DI CREARE UN PERCORSO INDIVIDUALE CHE CONDUCA AD UNA PROPRIA AUTONOMIA PERSONALE. LUCIA, UNA DELLE NOSTRE VOLONTARIE HA VISSUTO QUI E CONDIVIDE CON NOI LA SUA ESPERIENZA.

Non vi è mai capitato di ascoltare o leggere le notizie del giorno e provare la voglia di fare qualcosa per cambiare gli avvenimenti e nell'istante immediatamente successivo sentirvi piccoli di fronte alla grandezza dell'evento, con un conseguente sentimento di impotenza?

In questi anni mi è capitato spesso di trovarmi in queste situazioni ed altrettanto spesso la risposta che ho ricevuto dagli adulti che ho incontrato e studiato è che il cambiamento deve partire da noi. Occorre ridimensionare il problema di cui stiamo leggendo e riconoscerlo nella nostra realtà, senza guardare troppo lontano da noi. Questo implica osservare la società in cui viviamo, il nostro quartiere, i nostri vicini di casa, capire cosa sta accadendo e provare ad agire verso un futuro più giusto o, almeno, con meno ingiustizie.

"Facile a dirsi, ma a farsi?", "Non è mica così semplice", "E poi non è detto che quello che fa una persona possa portare il "cambiamento"... insomma se avete iniziato a pensare a queste cose non posso che darvi ragione, sembra sempre tutto così lontano da noi e così teorico che è difficile da credere. Ritengo che questo avvenga perché dobbiamo concederci tempo, per capire che il cambiamento dal basso non è immediato; serve tempo perché quello che può fare una persona, insieme ad altri non corre alla stessa velocità di molti dei processi che avvengono in questo mondo globalizzato; ed occorre tempo per apprendere nuovi modi di vita, per farli propri e per trasmetterli agli altri.

Come accennavo qualche riga sopra, mi succede spesso di vivere tale situazione di impotenza di fronte agli eventi, di conseguenza sto cercando

di comprendere il mio ruolo nel mondo attraverso varie esperienze, che mi permettono di osservare gli stessi avvenimenti da punti di vista differenti confrontandomi con altre persone. Così quest'anno ho vissuto il mio anno accademico da fuori sede a Trento, presso la "Combouniversitaria". Quest'ultima rappresenta un progetto del Centro Astalli Trento che prevede la convivenza tra tre gruppi sociali: sette studenti universitari, tre padri comboniani e tredici persone richiedenti asilo. La nostra casa si trova sulla collina est della città, è una grande struttura all'interno della quale è stato possibile realizzare tre appartamenti ospitanti ognuno dei gruppi, con la condivisione di spazi comuni, momenti di incontro e di crescita interpersonale. L'insieme di queste persone, storie, conoscenze ha dato luogo ad una comunità.

La comunità qui intesa rappresenta un luogo in cui, noi sette studenti universitari insieme al Centro Astalli Trento, ci siamo organizzati per il conseguimento di obiettivi condivisi, che abbiamo definito e raggiunto nel tempo. Alla base del legame che ci unisce tutti si trova la fiducia reciproca, riconoscibile sia nel rapporto tra noi studenti ed i ragazzi richiedenti asilo, sia tra di noi ed i padri, ma anche e soprattutto tra noi sette universitari. Altro elemento essenziale della comunità è stata la responsabilità collettiva, il prendersi carico e cura delle scelte e delle conseguenze di ognuna delle nostre azioni e non-azioni.

Dal mio punto di vista quest'esperienza ci ha permesso di mettere a confronto diverse qualità di vita, alle volte insospettate, ed è stato il luogo in cui poter assimilare i valori più autentici che ciascuno



di noi già stava perseguendo individualmente. Il poter mettere in comune attitudini, capacità e tecniche, ci ha permesso di raggiungere un'unità più completa ed aumentare la nostra "forza di azione". Grazie al gruppo e alla comunità abbiamo potuto affrontare e superare le difficoltà. A tal proposito l'esperienza del lockdown imposto dal Coronavirus è stata emblematica. Infatti, ci siamo ritrovati un po' divisi geograficamente poiché alcuni di noi sono rimasti a Trento, ed altri presso le loro famiglie in altre regioni italiane. Ma la distanza è stata solo fisica, poiché infatti, anche insieme ai ragazzi richiedenti asilo ed ai padri comboniani abbiamo ricostruito un modo di fare comunità differente da quello iniziale, ma non per questo meno efficace. Abbiamo aiutato i padri comboniani nella spesa settimanale; abbiamo coltivato un orto insieme ai ragazzi richiedenti asilo, che in questo modo hanno potuto occupare il tempo e distrarsi per qualche ora dalle preoccupazioni lavorative-occupazionali. In questo modo ci siamo incontrati rispettando tutte le norme del distanziamento sociale, abbiamo chiacchierato, ci siamo fatti compagnia, abbiamo sorriso, scherzato, ma anche condiviso pensieri e paure. In tutto questo anche gli studenti che sono rimasti presso le loro famiglie hanno saputo essere presenti, chi inviandoci le mascherine con dei cioccolatini e chi telefonando frequentemente. Insomma ognuno secondo le proprie possibilità del caso, ma sempre presente.

Vivere in comunità permette di esprimere il nostro potenziale, ovvero valorizza e mette in atto la capacitazione di ogni suo singolo elemento. Questo è possibile perché ciascun membro partecipa in modo attivo alla vita comunitaria e continua ad avere la possibilità di crescere e apprendere. Per esempio, i ragazzi non sono più solo delle persone in attesa dei documenti e che devono cercare l'approvazione costante e giornaliera della loro esistenza agli occhi degli altri, ma sono persone con una storia, delle conoscenze e dei saperi, che sono più o meno pronti a condividere, ad imparare e a conoscere. La comunità, infatti, è una creatura di creature, è un sogno di un mondo in cui il singolo possa maturare attraverso e insieme agli altri.

L'interrogare, anche non verbale, di sguardi e cenni, è la condizione affinché il dialogo possa nascere e svilupparsi. Se non ci confrontiamo, non cresciamo, in questo senso credo che in questi mesi di convivenza comunitaria tutti ci siamo interrogati vicendevolmente, tra noi sette studenti, con i ragazzi e anche con i padri. In questi mesi abbiamo dialogato e siamo cresciuti. Affinché



una buona comunicazione possa essere efficace richiede ai singoli di uscire dall'egocentrismo e di porsi nei panni dell'altro, attraverso l'attenzione, l'ascolto, la consapevolezza e il confronto sincero, possibilmente senza pregiudizi. In poche parole, attraverso un ascolto responsabile.

La Combouniversitaria è semplice, non nel senso di inesperta, ma perché è unitaria, essenziale, genuina, sincera e senza malizia nei suoi intenti e nelle sue azioni. Come una teoria scientifica è semplice quando unifica, coordina i principi e valorizza il sapere preesistente, così la comunità agisce sui suoi elementi.

Tutto questo non è immediato, ma è da ricercare. Avete presente quando leggete una poesia? Non è sicuramente di semplice lettura, anzi, richiede concentrazione, capacità di ascolto e di esprimere profonde interrelazioni, ma il risultato finale è impagabile ed esplose nell'intimo di chi legge. Così vivere in comunità, richiede la stessa attenzione e cura conducendo a risultati ricchi di emozioni e vissuti.

In conclusione, riprendendo quel nostro iniziale senso di impotenza e smarrimento di fronte ai grandi fenomeni globali, riprendo uno dei miei Maestri: Danilo Dolci. Quest'ultimo sosteneva che l'obiezione di coscienza è una condizione necessaria per dimostrare il proprio dissenso ad una realtà, a questo, però, aggiungeva che occorre anche un'azione di coscienza. Ciò significa che dopo aver detto "no", occorre costruire un'alternativa a quella realtà o situazione a cui abbiamo dimostrato la nostra obiezione. In questo senso ritengo la Combouniversitaria una vera azione di coscienza. Seppure giovane e, un po' sperimentale, è la dimostrazione che può esistere, anzi che possono esistere alternative alla solita narrazione che vede lo straniero, l'immigrato, come colui o colei che ci invade. È un'alternativa a quel racconto politicamente comodo che porta avanti l'idea di un'impossibile convivenza tra italiani e stranieri. Tutto ciò non è vero, se lo vogliamo, e noi con questo progetto lo stiamo dimostrando.

# Conferenza Europea sulle

[www.orphanet-italia.it](http://www.orphanet-italia.it)

# Malattie Rare e i Farmaci Orfani 2020

LA DECIMA EDIZIONE DELLA CONFERENZA EUROPEA SULLE MALATTIE RARE E I FARMACI ORFANI (ECRD) SI È TENUTA A STOCCOLMA IL 15-16 MAGGIO 2020. RICONOSCIUTO A LIVELLO MONDIALE COME IL PIÙ GRANDE EVENTO DEDICATO ALLE MALATTIE RARE INTERAMENTE ORGANIZZATO DA PAZIENTI, L'ECRD HA RIUNITO OLTRE 800 PARTECIPANTI DA PIÙ DI 50 PAESI IN TUTTO IL MONDO.

## L'esperienza di Orphanet Italia

L'emergenza Covid-19 ha costretto gli organizzatori a convertire l'ECRD 2020 in un evento online, con i partecipanti seduti davanti al proprio PC, ognuno collegato dal salotto di casa o dall'ufficio. Nonostante questa necessaria e insolita distanza, sono stati due giorni intensi, anche grazie alla passione e alla professionalità dei relatori invitati. Di questa esperienza portiamo a casa - si fa per dire - soprattutto la testimonianza di due dei professionisti coinvolti e appartenenti a background molto diversi, ma uniti dal comune interesse di vedere realizzati i diritti delle persone affette da una malattia rara.

## Dr Gareth Baynam

Genetista clinico, professore alla University of Western Australia e molto altro, si è impegnato per garantire una diagnosi di malattia rara, di per sé un processo lungo ed estenuante anche nelle aree urbane dell'Occidente, ai membri della popolazione aborigena australiana, spesso residenti in aree remote del Paese. Nel 2015 ha scoperto la mutazione nel gene MTOR, responsabile della malattia di tre fratelli della comunità aborigena, aprendo la strada ad un possibile trattamento farmacologico per questa condizione. Il Dr. Gareth ha definito così questa scoperta: "Un regalo di una famiglia di una delle aree più remote al resto del mondo, un regalo che continua a trasformare la conoscenza".

## Dr Jerome Bickenbach

Filosofo, professore emerito alla Queen's University (Canada) e visiting professor all'Università di Lucerna (Svizzera), consulente dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per le politiche sulla disabilità ha ribadito ed esortato: "La questione della

disabilità in sé è neutrale. La disabilità è come la vivi e che effetti ha nel preciso contesto in cui ti trovi. La disabilità esiste lì, non nel corpo."

## Rebecca Skarberg

Assistente sociale, presidente della Osteogenesis Imperfecta Federation Europe (OIFE), paziente esperta e membro del comitato direttivo di ERN-BOND, ha parlato dei diversi modi in cui possono essere affrontati lo sviluppo di terapie e le politiche di sostegno alle esigenze dei pazienti rari nell'Unione Europea. Il suo auspicio è che gli investimenti e l'innovazione tecnologica vadano di pari passo con la responsabilità collettiva.

Alcune parole del suo intervento alla sessione plenaria: "Non è uno scenario basato sulla beneficenza, la generosità o l'altruismo, è uno scenario che capisce che siamo tutti connessi.

Le malattie rare possono capitare a tutti ed esisteranno sempre. L'impatto delle malattie rare può essere solo affrontato insieme. La nostra qualità della vita ha a che fare con il senso di comunità, ha a che fare con la realizzazione del nostro potenziale di vivere le nostre vite nel miglior modo possibile".

## Il Poster di Orphanet Italia presentato all'ECRD 2020

Con il poster dal titolo "Facebook come strumento di sensibilizzazione sulle malattie rare: l'esperienza di Orphanet-Italia", il nostro team ha voluto concentrare l'attenzione sull'uso dei social media e l'influenza crescente di questi sul modo in cui l'opinione pubblica cerca informazioni riguardo la salute. A darne evidenza è la maggiore presenza di risultati su Pubmed quando nella stringa di ricerca si inseriscono le parole "social media", considerando l'ultimo decennio.

In particolare il team ha analizzato la pagina Facebook di Orphanet-Italia, attualmente il nostro social network di maggior successo e in grado di presentare i servizi Orphanet a un pubblico più generale, al di là della cerchia delle principali parti interessate: operatori sanitari, ricercatori e pazienti.

Nata nel 2013 con l'obiettivo di condividere contenuti affidabili e verificati sulle malattie rare, la pagina ha raggiunto più di 9.000 followers alla fine del 2019. Il tasso di crescita ha mostrato un notevole aumento (~210% nel 2019) rispetto all'intervento di un team di social media, da settembre 2018 ad oggi.

**«Nessuna malattia è così rara da non meritare attenzione»**

Orphanet è una risorsa unica nel suo genere che riunisce e incrementa le conoscenze sulle malattie rare, allo scopo di migliorare la diagnosi, la presa in carico e il trattamento dei pazienti con malattia rara. Il suo obiettivo è quello di fornire informazioni di alta qualità sulle malattie rare e di assicurare un accesso equo alle informazioni che le riguardano per tutti i portatori di interesse. Inoltre, Orphanet provvede ad elaborare una nomenclatura per le malattie rare (l'ORPHA code), il cui utilizzo è essenziale per aumentare la visibilità delle malattie rare nei sistemi informatizzati per la sanità e la ricerca.

Orphanet è stato fondato in Francia dall'INSERM (Istituto nazionale francese per la salute e la ricerca medica) nel 1997, diventando un progetto europeo a partire dal 2000, mediante lo stanziamento di fondi dedicati da parte della Commissione Europea: Orphanet ha esteso gradualmente la sua rete a 40 paesi, in Europa e nel mondo.

Alcuni servizi:

- elenco, classificazione ed enciclopedia delle malattie rare e relativi geni-malattia;
- farmaci orfani;
- associazioni dei pazienti;
- professionisti e istituti;
- centri esperti;
- laboratori diagnostici per le malattie rare;
- progetti di ricerca in corso;
- sperimentazioni, biobanche;

Quaderni di Orphanet.



# Una mela fuori dal cesto

Anonimo

ANCHE IN FACEBOOK PASSANO MESSAGGI SOCIALI APPREZZABILI. RARAMENTE, MA ACCADE. IMPOSSIBILE RISALIRE ALLA FONTE CHE SEMBREREBBE COLLOCATA NEL REGNO UNITO. ECCO LA TRADUZIONE.

Immagina di essere nato nel 1900.

Quando hai 14 anni, la Prima guerra mondiale inizia e finisce quando hai 18 anni con 22 milioni di morti.

Poco dopo una pandemia globale: l'influenza spagnola, uccide 50 milioni di persone. E tu sei vivo e hai 20 anni.

Quando hai 29 anni sopravvivi alla crisi economica globale iniziata con il crollo della Borsa di New York, causando inflazione, disoccupazione e carestia.

Quando hai 33 anni i nazisti arrivano al potere.

Quando hai 39 anni, la Seconda guerra mondiale inizia e finisce quando hai 45 anni con 60 milioni di morti. Nell'Olocausto muoiono sei milioni di ebrei.

Quando hai 52 anni, inizia la guerra di Corea.

Quando hai 64 anni, la guerra del Vietnam inizia e finisce quando hai 75 anni.

Un bambino nato nel 1985 pensa che i suoi nonni non abbiano idea di quanto sia difficile la vita, ma sono sopravvissuti a diverse guerre e catastrofi.

Oggi abbiamo tutti i comfort in un nuovo mondo, in una nuova pandemia. Ma ci lamentiamo perché dobbiamo indossare le mascherine. Ci lamentiamo perché dobbiamo rimanere chiusi nelle nostre case dove abbiamo cibo, elettricità, acqua corrente, Wi-Fi, anche Netflix! Nulla di tutto questo c'era in passato. Ma l'umanità è sopravvissuta a queste circostanze e non ha mai perso la gioia di vivere.

Un piccolo cambiamento nella nostra prospettiva può generare miracoli. Dovremmo essere grati di essere vivi. Dovremmo fare tutto il necessario per proteggerci e aiutarci a vicenda.

Questo messaggio dovrebbe raggiungere tutti. Per favore aiutatemi a diffonderlo. Il 20 giugno 2020, alle ore 15.30 in seconda convocazione, in modalità telematica sulla piattaforma ZOOM a causa dell'emergenza sanitaria in atto, si è svolta l'Assemblea dei Soci di UILDM Bergamo, valida a Il

## La resilienza delle mele

Buone in macedonia  
buone in insalata  
buone per chi sta male  
rosse, gialle e verdi  
per chilometri e chilometri  
resistono a tutto e a tutti.  
Altro che resilienza!

Stefano Borgato



# Assemblea dei soci

Gloria  
Berretta

ADEMPIMENTO STATUTARIO, MOMENTO D'INCONTRO E DI CONFRONTO FRA STAKEHOLDER, L'ASSEMBLEA DEI SOCI PERMETTE DI COMUNICARE CIÒ CHE È AVVENUTO E DI PENSARE A CIÒ CHE VERRÀ.

Il 20 giugno 2020, alle ore 15.30 in seconda convocazione, in modalità telematica sulla piattaforma ZOOM a causa dell'emergenza sanitaria in atto, si è svolta l'Assemblea dei Soci di UILDM Bergamo, valida a tutti gli effetti in quanto risultano presenti 27 Soci con diritto di voto più 29 deleghe, su 400 Soci (14%).

Dopo i saluti di rito, un momento di riflessione sul difficile periodo che la provincia di Bergamo e la nostra associazione stanno attraversando e il ricordo dei Soci, Volontari e amici di UILDM Bergamo che ci hanno lasciato a causa del Covid-19, il Presidente Danilo Bettani ha assunto il ruolo di Presidente dell'Assemblea e ha proposto di nominare Segretaria la scrivente socia, proposta approvata all'unanimità per acclamazione.

Danilo Bettani ha presentato la relazione sull'attività di UILDM Bergamo nell'anno 2019, che riproduce i contenuti del Bilancio sociale che è stato pubblicato sul sito dell'associazione il 1° maggio 2020 e inviato ai numerosi stakeholder. Per maggiore trasparenza e chiarezza i partecipanti all'assemblea hanno potuto seguire la relazione attraverso la proiezione di slide. Il Presidente ha descritto progetti, servizi e attività in cui l'associazione è stata impegnata nel 2019, e i risultati raggiunti, sottolineando come questi siano aderenti alla missione di UILDM Bergamo e come sia stato determinante l'impegno di volontari, dipendenti e collaboratori a vario titolo e delle reti sociali con cui la Sezione ha operato.

Successivamente il Tesoriere, Giorgio Parimbelli, ha illustrato il Bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2019, dal quale risulta un avanzo di 19.797 euro, e il bilancio preventivo per il 2020.

Conclusa l'esposizione, Bettani ha affermato che, data la situazione intervenuta, è molto difficile fare previsioni per l'anno in corso, mentre la progettista sociale ha fornito alcune informazioni sui progetti

che UILDM Bergamo realizzerà se si otterranno i finanziamenti necessari.

Non essendo pervenuta alcuna osservazione, si è passati poi alla votazione distinta per ognuno degli argomenti trattati:

**- Attività svolte / Bilancio sociale 2019 approvato all'unanimità**

**- Bilancio consuntivo 2019 approvato all'unanimità**

**- Bilancio previsionale 2020 approvato all'unanimità.**

A questo punto è intervenuto il Socio Luigi Tortolano, già Tesoriere di UILDM Bergamo, per complimentarsi con il Consiglio Direttivo per l'intensa attività dell'associazione e per i risultati raggiunti nel 2019, che ha definito straordinari.

Pur impossibilitati a sapere se l'Assemblea Nazionale si terrà a Lignano Sabbiadoro o a Napoli, in presenza oppure per via telematica nel mese di settembre 2020, sono comunque stati eletti i Soci delegati di UILDM Bergamo in numero di 14, essendo 400 i Soci al 31 dicembre 2019.

Dopo il saluto ai partecipanti all'assemblea, il Presidente ha rivolto un ringraziamento particolare ad Andrea Preda, che ha reso possibile la realizzazione dell'assemblea telematica e ha fornito la propria assistenza sia nell'organizzazione sia durante lo svolgimento della stessa; un sentito ringraziamento è stato rivolto anche alla Cooperativa sociale Alchimia che ha sostenuto il costo del suo intervento.

## Bilancio al 31/12/2019 UILDM Bergamo ODV

STATO PATRIMONIALE ATTIVO	31/12/2019	31/12/2018
<b>B) Immobilizzazioni</b>		
I. <i>Immateriali</i>		
01. Valore immobilizzazioni immateriali	952	1.269
	<b>952</b>	<b>1.269</b>
II. <i>Materiali</i>		
01. Valore lordo immobilizzazioni materiali	109.264	109.264
02. F.do ammortamento imm. materiali	<u>(101.758)</u>	<u>(98.004)</u>
	<b>7.506</b>	<b>11.260</b>
III. <i>Finanziarie</i>	<b>13.769</b>	<b>22.774</b>
<i>Totale immobilizzazioni</i>	<b>22.227</b>	<b>35.303</b>
<b>C) Attivo circolante</b>		
I. <i>Rimanenze</i>	<b>600</b>	<b>600</b>
II. <i>Crediti</i>		
- crediti v/soci	0	0
- esigibili entro 12 mesi	20.588	7.576
- Ratei e risconti	<u>881</u>	<u>3.464</u>
	<b>21.469</b>	<b>11.040</b>
III. <i>Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</i>	0	0
IV. <i>Disponibilità liquide</i>	<b>57.704</b>	<b>53.239</b>
<i>Totale attivo circolante</i>	<b>79.773</b>	<b>64.879</b>
<b>Totale attivo</b>	<b>102.000</b>	<b>100.182</b>
<b>STATO PATRIMONIALE PASSIVO</b>	<b>31/12/2019</b>	<b>31/12/2018</b>
<b>A) Patrimonio netto</b>		
I. <i>Capitale</i>	<b>30.000</b>	<b>30.000</b>
III. <i>Riserva da sovrapprezzo delle azioni</i>	0	0
III. <i>Riserva da rivalutazione</i>	0	0
IV. <i>Riserva legale</i>	0	0
IV. <i>Riserva statutaria</i>	<b>7.544</b>	<b>20.602</b>
VI. <i>Riserva azioni proprie in portafoglio</i>	0	0
VII. <i>Altre riserve</i>		
- <i>riserva per arrotondamenti euro</i>	0	1
VIII. <i>Utili (perdite) portati a nuovo</i>	0	0
IX. <i>Utile (perdita) dell'esercizio</i>	<b>19.797</b>	<b>(13.059)</b>
<i>Totale</i>	<b>57.341</b>	<b>37.544</b>
<b>B) Fondi per rischi e oneri</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>C) Trattamento fine rapporto di lavoro subordinato</b>	<b>13.425</b>	<b>24.092</b>
<b>D) Debiti</b>		
- <i>entro 12 mesi</i>	11.335	14.481
- <i>oltre 12 mesi</i>	0	0
- <i>Ratei e risconti</i>	<u>19.899</u>	<u>24.065</u>
<i>Totale D</i>	<b>31.234</b>	<b>38.546</b>
<b>Totale passivo</b>	<b>102.000</b>	<b>100.182</b>

## CONTI D'ORDINE

I conti d'ordine risultano così composti:

Descrizione	Importo
Garage via Tremana 19 – Bergamo (box n. 81)	26.804
<b>Totale conti d'ordine</b>	<b>26.804</b>

L'immobile garage di via Tremana 19 Bergamo, ha origine da una donazione fatta in favore della Uildm sez. di Bergamo; successivamente, in ottemperanza allo statuto, è stato attribuito in proprietà, alla Uildm Nazionale con sede in Padova, che ne consente l'utilizzo e ne può autorizzare la vendita in caso di comprovata necessità economica della sezione Uildm di Bergamo.

CONTO ECONOMICO	31/12/2019	31/12/2018
<b>A) Valore della produzione</b>		
1) Ricavi delle vendite e delle prestazioni	176.065	103.471
5) Altri ricavi e proventi:		
- contributi in conto esercizio	17.755	17.085
- Altri ricavi e proventi	9.623	4.465
	<u>27.378</u>	<u>21.550</u>
<b>Totale valore della produzione</b>	<b>203.443</b>	<b>125.021</b>
<b>B) Costi della produzione</b>		
6) Per materie prime, sussidiarie, di consumo e merci	124.860	56.214
7) Per servizi	29.227	25.993
8) Per godimento di beni di terzi	7.250	9.441
9) Per il personale		
a) Salari e stipendi	12.750	27.805
b) Oneri sociali	4.037	9.755
c). d) ed e) Trattamento di fine rapporto, di quiescenza e altri costi	2.018	2.866
	<u>18.805</u>	<u>40.426</u>
10) Ammortamenti e svalutazioni		
a). b) e c) Amm.to e sval. delle immobilizzazioni	4.071	4.748
11) Variazioni delle rimanenze di materie prime	0	(200)
12) Accantonamento per rischi	0	0
13) Altri accantonamenti	0	0
14) Oneri diversi di gestione	356	356
<b>Totale costi della produzione</b>	<b>184.569</b>	<b>136.978</b>
<b>Differenza tra valore e costi produzione (A-B)</b>	<b>18.874</b>	<b>(11.957)</b>
<b>C) Proventi e oneri finanziari</b>		
15) Proventi da partecipazioni:	0	0
16) Altri proventi finanziari:		
d) proventi diversi dai precedenti	7	6
17) Interessi e altri oneri finanziari:		
d) altri	0	0
<b>Totale proventi e oneri finanziari (15+16-17 d)</b>	<b>7</b>	<b>6</b>
<b>D) Rettifiche di valore di attività finanziarie</b>		
18) Rivalutazioni:	916	3
19) Svalutazioni:	0	(1.111)
<b>Totale rettifiche di valore di attività finanziarie (18 - 19)</b>	<b>916</b>	<b>(1.108)</b>
<b>Risultato prima delle imposte (A-B±C±D)</b>	<b>19.797</b>	<b>(13.059)</b>
22) Imposte sul reddito dell'esercizio correnti, differite ed anticipate	0	0
<b>23) Utile (Perdita) dell'esercizio</b>	<b>19.797</b>	<b>(13.059)</b>



# UILDM Bergamo OdV

SOSTIENI I PROGETTI E LE  
ATTIVITÀ DI UILDM BG

**INTESA SAN PAOLO – Filiale del Terzo Settore**  
IT 19 X 03069 09606 100000014653

**UBI BANCA - Agenzia BG / S. Caterina**  
IT 36 J 03111 11102 000000074397

**BANCO BPM - Agenzia BG / S. Caterina**  
IT 32 B 05034 11104 000000003823

**C/C POSTALE**  
15126246



Sede, Direzione e Amministrazione  
24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9  
Tel. 035-343315 – Fax 035-361955  
CF. 80030200168