

# IL JOLLY



UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare  
Sezione di Bergamo OdV



# 129

Notiziario quadrimestrale  
settembre 2023

# INDICE

03

Editoriale

04

Lei, lui e i libri

06

Salto nel vuoto

07

Più conoscenza, più cura

09

Una tre giorni straordinaria!

11

Caregiver, il confine che divide e unisce

15

“Oh Autonomia, Autonomia,  
perché sei tu Autonomia ?”

18

Malattie Rare Stati Generali Nord Italia

22

Sereni, nonostante tutto

24

Il gioco d'azzardo

25

10 giugno 2023

26

Proviamo?

28

Un brand di successo

29

Dona i tuoi occhiali usati

30

Serbava Messaggi Scritti

31

Andrea Purgatori

In copertina:  
disegno di Paolo Malgrati per UILDM Bergamo

Il Jolly n. 129 - ANNO XXXVI - SETTEMBRE 2023  
Organo ufficiale UILDM Bergamo ODV - ETS  
Organizzazione di Volontariato  
Registrato al Tribunale di Bergamo  
in data 01/04/1988 al n. 10

EDITORE  
UILDM Bergamo ODV - ETS  
(Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)  
Sede, Direzione e Amministrazione  
24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9  
Tel. 035-343315  
ufficiostampa@distrofia.net  
www.bergamo.uildm.org  
uildmbergamo@pec.wmail.it  
C.F. 80030200168

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.100

LEGALE RAPPRESENTANTE Danilo Bettani  
DIRETTORE RESPONSABILE Gabriele Colleoni  
SEGRETARIA DI REDAZIONE Edvige Invernici

COLLABORATORI  
Gloria Berretta, Silvia Boccia, Stefano Borgato,  
Angelo Carozzi, Ivan Cortinovis, Cronista per caso,  
Matteo Gualandris, Elena Oberti, Andrea Pancaldi,  
Nicola Paoletta, Una vecchia segretaria, Alessio Virotta.

FOTOGRAFIE : Archivio UILDM Bergamo ODV.

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  
Chiusduno (Bg)

# LIBRI, MATTONI DI CIVILTÀ E CURA DELL'ANIMO

Gli amici che seguono la rivista, ormai sanno che ogni numero cala tra le pagine... un suo jolly. E in questo caso a scompigliare le carte (serie) che il numero 129 propone (ad esempio l'intervento sui caregiver e quello sul progetto "Più conoscenza, più cura") è il dialogo sui libri tra una "lei" e un "lui", che risalendo il corso delle loro letture finiscono per disegnare il percorso di vita di ciascuno. Da questo jolly prendo spunto per annotare qualche riflessione. E parto da un verso dello scrittore argentino Jorge Luis Borges - "il silenzioso libro viaggia nel tempo" - che offre una meravigliosa immagine della discrezione - e della costanza - con cui i libri fanno da portatori della memoria di una generazione a tutte le successive. In questo modo i libri, nei differenti supporti che hanno conosciuto e conosceranno, costituiscono i mattoni, regolari e irregolari, su cui si è edificata la nostra civiltà, sedimentandone le fondamenta e definendone via via il senso. Non a caso il bruciarli nel nostro immaginario rappresenta la metafora perfetta della distruzione della convivenza civile (al proposito, rileggere il romanzo "Fahrenheit 451" di Ray Bradbury).

Dei libri potrei continuare a discettare assecondando una passione esplosa negli anni in cui ho svolto la professione di bibliotecario. Ma qui voglio distaccare due aspetti fondamentali che nel contesto di questa rivista possono avere un significato più pertinente. Il primo: il libro - nella scrittura e nella lettura - come strumento di conoscenza e di sviluppo del pensiero critico; il secondo: il libro come strumento di "cura", il che ci rimanda al tema "cultura come cura" che ha rappresentato un fil rouge dell'Anno di Bergamo-Brescia Capitale italiana della cultura.

Le nuove tecnologie stanno profondamente cambiando il nostro modo di apprendere e di

sviluppare le conoscenze, e anche di accostarci ai libri, ma essi - nelle loro varie declinazioni: romanzi, saggi, poesie, ecc... - restano uno spazio vitale e cruciale di confronto e di studio del mondo e di noi stessi. Uno spazio nel quale più facilmente si possono accrescere le competenze, superare i pregiudizi ed esercitare il pensiero critico. Il tutto finalizzato a rendere più efficace, consapevole e compatibile (nel senso della sostenibilità) il nostro agire a ogni livello. Un proposito, quest'ultimo, che da sempre l'Uildm coltiva nella convinzione che sia una delle strade maestre per sostenere le persone con malattie neuromuscolari e i loro familiari, e per promuovere comunità e istituzioni sempre più sensibili e attente alle persone con disabilità.

Infine, ecco i libri come forma di "cura": per alleviare solitudini e dolori e per rinvigorire l'animo. Tanto che molti scrittori oggi indossano i panni di biblioterapeuti o librotérapeuti, partendo dal presupposto che nella loro varietà i libri possono confortare, curare, nutrire... e che quindi vi siano pagine-rimedio per ogni carenza, disturbo o bisogno. Biblioteche e librerie come "farmacie dell'animo", a richiesta anche omeopatiche (così sono state definite quelle che attingono negli scaffali della poesia).

Mi piace chiudere pensando ai libri come ad amici di cui godere anzitutto la compagnia, silenziosa e senza pretese, che ti introducono ogni volta in un mondo "altro", da cui guardare con occhi "altri" il nostro di mondo. Sperando di riaprirli, quegli occhi, nel ritorno alla nostra quotidianità, con uno sguardo più lucido e sensibile...

**Gabriele Colleoni**

# LEI, LUI E I LIBRI

Edvige Invernici  
Stefano Borgato

LEGGERE. SE NE DICONO TANTE: TIENE SVEGLIA LA MEMORIA, MASSAGGIA IL CERVELLO, FA BENE AL CORPO, ALLA MENTE E ALLO SPIRITO, AUMENTA L'EMPATIA E LA CAPACITÀ DI RELAZIONE. LEGGENDO S'IMPARA, SI ARRICCHISCE IL VOCABOLARIO, SI CONOSCE, SI ESPLORANO MONDI E SENTIMENTI. PER MARCEL PROUST LA LETTURA È UN PIACERE. PER LEI E PER LUI È UN PERCORSO DI VITA.

## Lei

Epaminonda, fanciullo riccioluto e ingenuo, doveva vendere al mercato la ricotta fatta in cascina dal padre. Lungo il percorso si sentì dire, "toglila dalla testa, il sole la scioglierà", "coprila di foglie e trascinala nel ruscello", "procurati un canestro e coprila con un panno". A dire il vero non ricordo se la ricotta sia arrivata al mercato e che fine abbia fatto il povero Epaminonda, ma quell'immagine mi ha accompagnato per tutte le elementari. Mio padre leggeva "Epoca". Nonno Francesco adorava la Settimana enigmistica che per lui era "le parole crociate" che lo impegnavano la sera, fino a mezzanotte. Io stravedevo per il Corriere dei Piccoli che per me era "Bibi e Bibò" i due fratelli monelli che finivano sempre sculacciati e... perdonati. Ho compreso che era giunto il momento di crescere quando mia madre, per il quindicesimo natalizio, affogò nelle rate per regalarmi l'Enciclopedia della donna.

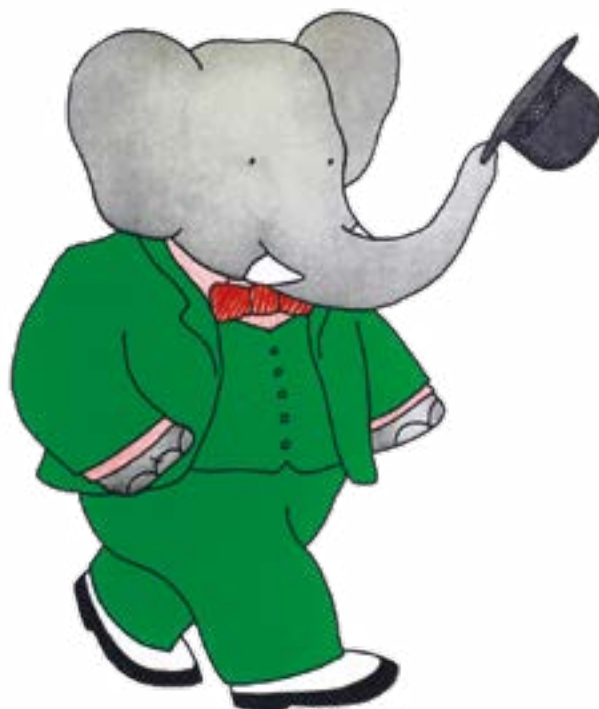


## Lui

La "battaglia" tra le "Piccole donne", che poi crescono, e le "Ventimila leghe sotto i mari", tra "I ragazzi della Via Paal" e "Le tigri di Mompracem"...

era già così, quando avevo otto anni? Forse no, perché allora erano soprattutto fumetti, allora considerati una lettura di serie C, prima che ne scrivesse Umberto Eco. Era Topolino, erano Paperino e Paperinik, erano Tiramolla e il fido Saetta, erano già Tex Willer e Zagor.

I libri ancora mi intimorivano un po', senza figure, senza colori, chissà quando è scattata esattamente la scintilla che mi ha portato "Dalla terra alla luna" e nell'"Isola del Tesoro". Quel che è certo è che a sei anni un caposaldo per tutta la vita fu la scoperta dell'elefantino Babar e della sua società perfettamente organizzata (solo adesso posso scriverne così, allora era esclusivamente magia), ove ogni elefante grande e piccolo aveva la sua casa, il suo ruolo, il suo compito.



## Lei

Le vicissitudini di Epaminonda mi hanno fatto comprendere l'importanza dell'auto-determinazione e da lì in poi ho scelto di leggere le favole di Esopo e di Fedro. Il primo ha innescato in me una passione per le rane che non vogliono diventare simili ai buoi e il secondo mi ha consegnato un monito: «Giove impose a noi due sacche: mise quella dei vizi propri dietro la schiena, quella carica dei vizi altrui davanti al petto». Ero innamorata del latino. Poi l'innamoramento per Leopardi, Dante e per il professore di lettere tanto da ripetere il secondo anno di ragioneria solo per loro tre. Per poi sconfinare tutte le sere nelle favole di Perrault, Barrie e dei fratelli Andersen e Grimm, gustando lo stupore di mia figlia quando gliel'avevo e scoprendo i poteri della fantasia.

## Lui

E poi è arrivata l'epoca della ribellione. I "Promessi Sposi"? L'"Eneide"? Dante? Macché. Nemmeno a sentirne parlare. E insieme ai capelli crescevano i votacci a scuola. Ma il mio riferimento divenne allora un espositore della UPIM con tutti i "Delfini" Bompiani. E pian piano, soldino dopo soldino, comprando scarpe da calcio più modeste, arrivarono Hemingway, Steinbeck, Caldwell, i grandi scrittori americani di allora, mentre ai fumetti si affiancò la fantascienza degli Urania Mondadori. La scintilla era scattata. Con disordine estremo, da vero onnivoro, leggendo di qua e di là, romanzi dei russi, saggi, anche poesia, senza riferimenti, spesso senza capire, solo come chi guarda un quadro e si fa travolgere dalle emozioni, non sapendo chi l'ha dipinto e perché. Quante storie, quante vite! Il viaggio era cominciato, ma non sapevo ancora quanto l'oggetto libro e i suoi contenuti sarebbero diventati nel tempo una passione assoluta e anche un lavoro.

## Lei

Fosse stato così anche per me... Però, nel mio piccolo, UILDM ha segnato un cambio di passo e di letture. A base scientifica, sociale, amministrativa e legislativa, quasi fossero i miei nuovi libri di testo scolastici, mi sono dotata di tomi pazzeschi tracimanti di segni pagine colorati a renderli per quanto possibile fantasiosi. Poi l'incontro con te, mio mentore a tua insaputa, con Paolo Poggi e Andrea Pancaldi sull'Appennino tosco-emiliano e, a seguire,

con Carlo Giacobini, Simona Lancioni e Franco Bompreszi, i miei libri parlanti.

Ora leggo ciò che serve per svolgere al meglio il mio ruolo di responsabile della comunicazione, preferendo il cinguettio degli uccelli a quello dei social. Purtroppo, non è così per molti e la superficialità sta offuscando la bellezza delle relazioni interpersonali che, secondo me, derivano anche dalla lettura di bei libri.

## Lui

E un giorno mi misero in mano un pacco di fogli sparsi e mi dissero: «Fanne un libro!»! Da lì prese il via un'esperienza di lavoro che mi portò a conoscere i vari aspetti di quella cosa meravigliosa sin dalla sua gestazione. Poi la vita prese altre strade, molto diverse, almeno in apparenza, ma sempre legate a libri e articoli vari, per studiare e documentarsi, cercando il più possibile di evitare errori. Perché gli errori, quando ci si trova di fronte a persone che vivono problemi gravi, possono essere molto dannosi. Ma almeno un'ora notturna è rimasta lì, tutti i giorni, per le tante letture "matte" che da sempre mi accompagnano. Certo, non è semplice per chi con i libri ha costruito gran parte della propria vita dire a un ragazzo, a una ragazza, ma anche a una persona adulta, che leggere è fondamentale e che un libro ti può aprire nuovi e diversi orizzonti. «Bella forza!», ti potrebbero dire, per te è stata passione e lavoro! Nessun consiglio, allora, solo una constatazione che magari farà riflettere qualcuno: quel disordine di ragazzo, quella curiosità da onnivoro della lettura mi ha sicuramente fatto bene alla salute e non solo alla mente. Soffocare la curiosità, invece, non fa affatto bene e dalla curiosità può arrivare il resto, anche la lettura di un libro che stuzzica, magari abbandonato lì, solitario, sul tavolino di una sala d'attesa e che potrebbe anche cambiare la vita di chi per un attimo riponesse lo smartphone e avesse voglia di prenderlo in mano e di sfogliarlo.





# SALTO NEL VUOTO

UNA VISITA GUIDATA ALLA GAMEC  
- GALLERIA D'ARTE MODERNA E  
CONTEMPORANEA DI BERGAMO.

Il mondo dell'arte contemporanea è un vortice di creatività e innovazione, dove gli artisti sfidano le convenzioni e abbracciano nuove forme di espressione.

Con questo spirito i ragazzi del giovedì in UILDM hanno visitato la GAMEC e la mostra Salto nel Vuoto.

Cosa li aspettava? Salto nel Vuoto esplora il tema della smaterializzazione attraverso i lavori di alcuni grandi protagonisti e protagoniste della storia dell'arte del XX secolo, come Pablo Picasso e René Magritte, e pionieri dell'arte digitale insieme ad autrici e autori delle generazioni più recenti.

Detto così sembra si tratti di qualcosa di astruso, di difficile comprensione.

Effettivamente, se un visitatore avesse affrontato da solo la mostra e senza sapere bene che cosa avrebbe visto, sarebbe uscito parecchio frastornato. Per gli "undici" del giovedì non è stato così: la giovane che li ha guidati è stata in grado di far comprendere quel miscuglio di arte e modernità, anche laddove si fatica a vedere l'arte.

I ragazzi sono stati fin da subito rapiti dalle opere esposte. Anche un pochino scettici, a dir la verità, ma credo sia il bello dell'arte contemporanea: il lasciare lo spettatore con quel senso di perplessità nel modo in cui l'artista vede la realtà che lo circonda ha fatto comprendere che l'arte non ha limiti, qualunque sia il mezzo usato.

Ho scritto rapiti, ma sarebbe più corretto dire affascinati da certe opere esposte. Affascinati da come la digitalizzazione abbia rivoluzionato

il concetto di arte, di come il realismo di certe sculture ti lasci a bocca aperta o, ancora, di come materiali insoliti, come i mattoncini Lego, possano essere utilizzati per ricreare opere d'arte famose... ricrearle e dar loro una nuova visione.

Un altro aspetto unico della visita è stata la possibilità di interagire con alcune opere d'arte: installazioni interattive, opere di luce e suoni e performance coinvolgenti hanno offerto un'esperienza appassionante per tutti. Il fatto che si potesse interagire con le opere è stato motivo di interesse. Il connettersi con l'arte, non solo visivamente, ti porta ad interpretare l'esperienza in un modo unico e intimo.

La visita guidata alla GAMEC ha condotto i nostri ragazzi in un viaggio tra le opere che hanno ridefinito l'arte nel corso del tempo, offrendo loro la possibilità di essere testimoni della potenza dell'arte moderna e contemporanea nel trasmettere emozioni, sfidare le norme e lasciare un'impronta duratura nella nostra cultura.

Continuare a esplorare il mondo dell'arte degli ultimi secoli ci ispirerà a vedere il mondo con occhi diversi e abbracciare la bellezza dell'espressione creativa, qualunque essa sia.



# PIÙ CONOSCENZA, PIÙ CURA

Ivan Cortinovis

UN PROGETTO, DUE FASI, DUE SOSTENITORI, UN RISULTATO SIGNIFICATIVO. IL RILANCIO.

Il progetto *"Più conoscenza, più cura"* nella sua fase propedeutica, dedicata alla ricognizione delle famiglie coinvolte dalle malattie neuromuscolari, alla costruzione della scheda per le rilevazioni dei bisogni sanitari, sociosanitari e sociali, al test con le prime famiglie e alla formazione per gli operatori, ha visto il sostegno del Club Service Rotary Bergamo Sud.

Nella sua seconda fase, sostenuta dal contributo della Fondazione della Comunità Bergamasca, il fisioterapista Raniero Carrara ha visitato 33 famiglie per raccogliere informazioni riguardanti il malato e l'ambiente familiare, integrando con una sua osservazione diretta la situazione ambientale/relazionale e raccogliendo, con-



temporaneamente, informazioni fornite dal paziente o dai familiari con uno sguardo allenato a situazioni e ad ambienti di vita di persone con malattie neuromuscolari. Un utile sguardo esterno per vedere oltre le consuetudini.

## Dati di contesto

Su 151 nuclei familiari residenti in provincia di Bergamo, noti all'associazione, si sono intervistate 33 persone con malattie neuromuscolari (8 femmine e 25 maschi) con un'età media complessiva di 37.1 anni. Nessun minorenne. Era stato ipotizzato d'incontrare 50 famiglie, ma le condizioni di salute di alcuni pazienti hanno richiesto una duplice visita domiciliare o hanno impedito l'accesso all'operatore, per cui i tempi si sono dilatati.

## Aspetti sanitari

Ritardi nelle diagnosi e nei controlli e l'inesistenza di un centro di riferimento in provincia di Bergamo sono stati lamentati da più intervistati. Così come sono state raccolte lamentele per inadeguatezza degli ambulatori e scarsa formazione del personale sanitario nello specifico della malattia neuromuscolare. Per quanto riguarda la fisioterapia, prescritta dagli specialisti di riferimento, è stata manifestata insoddisfazione circa la quantità e la qualità della presa in carico riabilitativa attuale o circa la mancanza di una presa in carico riabilitativa.

## Aspetti sociosanitari

Tra gli intervistati, solo 9 fruiscono del servizio ADI (Assistenza domiciliare integrata) e altrettanti fruiscono del SAD (Servizio assistenza domiciliare); 25 non hanno badanti, solo 2 hanno badanti conviventi. L'evidenza di problemi di reddito è emersa in 4 situazioni. In alcuni casi si segnala anche l'onerosità di servizi sociali come il SAD.





### **Aspetti assistenziali**

16 persone hanno la madre come principale care giver, 6 il coniuge, 6 la sorella. In 26 casi il care giver è convivente e in 12 casi si registra la presenza di 1 solo care giver.

### **Aspetti di fruibilità dell'ambiente domestico**

Nell'abitazione si evidenziano barriere architettoniche all'accesso in 5 casi e così anche in riferimento alla presenza di barriere interne. Nel bagno le situazioni con barriere architettoniche sono presenti in 7 casi e in altri locali dell'abitazione sono 5.

### **Aspetti relazionali**

Nelle relazioni si registrano limiti o difficoltà di gestione della situazione nella rete familiare in 16 casi, nella rete extra familiare in 17 casi e nella rete o nelle istituzioni (servizi) in 12. In 12 casi, inoltre, è presente contemporaneamente la difficoltà della rete familiare e di quella della rete extra familiare.

Difficoltà a partecipare ad attività sociali o di accessibilità a eventi sociali sono esplicitamente segnalate da 4 persone.

La presenza di barriere architettoniche negli spazi pubblici e la difficoltà di fruire dei trasporti pubblici sono segnalate da 6. Anche questi aspetti contribuiscono a ridurre le possibilità di socializzazione. Diverse persone segnalano come gli stessi servizi pubblici non forniscano adeguate informazioni sulle opportunità,

facilitazioni o supporti economici erogati dalle stesse istituzioni.

Infine, da non dimenticare, 7 famiglie sono in affanno serio, con urgente bisogno di momenti di sollievo o di aiuti nella gestione complessiva del nucleo familiare.

### **Il rilancio**

Il Club Service Rotary Bergamo Sud sosterrà il rilancio del progetto per il 2024 al fine di raggiungere la totalità delle famiglie, e il fisioterapista Raniero Carrara ha confermato la sua disponibilità.

Entro l'anno in corso, UILDM Bergamo presenterà comunque i dati finora raccolti alle istituzioni pubbliche, al fine di migliorare la situazione sotto tutti gli aspetti, mentre ha predisposto un piano per costruire le risposte che, con i suoi volontari e con le famiglie, sarà in grado di attivare.

### **Conclusione**

Non può essere l'iniziativa individuale a cambiare le condizioni in cui le persone vivono. Solo l'impegno collettivo può migliorare la vita di tutti i giorni purché coinvolga tutte le componenti della società civile.

I risultati ottenuti con la realizzazione del progetto "Più conoscenza, più cura" sono reperibili nel sito web di UILDM Bergamo al link: <https://bergamo.uildm.org/piu-conoscenza-piu-cura>



# UNA TRE GIORNI STRAORDINARIA!

**DAL 18 AL 20 MAGGIO 2023, A LIGNANO SABBIADORO, SI SONO SVOLTI I LAVORI PREASSEMBLEARI E L'ASSEMBLEA DEI SOCI DI UILDM NAZIONALE. IL REPORT DELLA PARTECIPAZIONE DELLA FAMIGLIA PAOLELLA.**

Mai avremmo immaginato, io e la mia famiglia, di vivere una tre giorni così straordinaria ed intensa come quella a cui, per la prima volta (dopo anni di colpevole indecisione), abbiamo partecipato: "Le manifestazioni nazionali Uildm a Lignano Sabbiadoro".

Quest'anno abbiamo deciso (per fortuna) di accettare l'invito e ci siamo messi in viaggio con la solita curiosità verso la nuova esperienza a cui andavamo incontro e le ansie di chi, come noi, si allontana dalle "sicurezze organizzative del proprio domicilio", sperando che tutto, nella nuova momentanea destinazione/sistemazione, sia altrettanto perfetto per le esigenze di nostro figlio.

Appena arrivati, malgrado fossimo dei perfetti sconosciuti, abbiamo ricevuto immediatamente l'affetto, l'accoglienza e la disponibilità ad aiutarci (soprattutto con i bagagli) dei presenti all'ingresso della struttura.

Ancora non c'eravamo presentati e, malgrado tutto, ci siamo sentiti da subito in famiglia, una grande famiglia allargata consapevole delle nostre esigenze. Alcune famiglie già esperte si sono adoperate nel darci tutte le informazioni utili per l'uso della struttura e dei servizi.

Entrare nella stanza d'albergo e trovare il "sollevatore per disabili" ha rappresentato un sogno divenuto realtà (solo a Lignano, non vi fate strane illusioni) in un ambiente realizzato il più possibile a misura di chi è costretto in carrozzina. Insomma, l'inizio era già promettente...e così è stato anche il seguito!

Nostro figlio Davide ha partecipato con entusiasmo a tre eventi in programma: Tour in barca nella realtà virtuale, esperienza che ha voluto in seguito ripetere presso la sede della Uildm di Monza che lo ha organizzato.

Poi si è offerto volontario per imparare la

respirazione glossofaringea ricevendo i complimenti degli organizzatori. Infine, gioco di ruolo "due ore per vivere", attività che è piaciuta molto anche a me e mia moglie in quanto, per ben più di due ore, siamo riusciti a "staccarci" da Davide (grazie ai volontari presenti) e ad andare a passeggiare a piedi nudi sulla spiaggia, immensa, mano nella mano, sederci sulle sdraio ad ammirare il mare sognando l'estate, respirare a pieni polmoni ad occhi chiusi la salsedine, coccolati al sole dalla brezza di mare. Era quello di cui avevamo bisogno: sollievo.

Tutto qui? Ma neanche per sogno! Siamo riusciti perfino a partecipare ad un evento nell'evento. In città c'era il raduno dei Bikers provenienti da tutta Italia ed estero, una manna per Davide che da sempre è appassionato di moto ed auto da corsa. Era felice come un bambino al luna park, i motociclisti che lo incrociavano lo salutavano con un segno di appartenenza alla "fratellanza", insomma, inconsapevolmente è stato "battezzato bikers". Duecento foto scattate. Un piacevole rumorosissimo delirio.

Ma torniamo alle manifestazioni nazionali Uildm, conferenze interessanti così come i laboratori e le attività, ma anche tanto, tanto divertimento come il Karaoke fino a tarda notte. Era impossibile non cantare o accennare un ballo. È stato durante questo evento che abbiamo conosciuto una persona eccezionale (tra le tante), animatore divertente ed infaticabile, un dono per la comunità nazionale Uildm, Massimiliano Venturi (Max) che è riuscito a coinvolgere tutti, anche i più timidi e ritrosi.

E siamo così giunti all'ultima sera prima della partenza verso i nostri rispettivi luoghi di provenienza. Un po' di tristezza ci assale, tre giorni sono volati, possibile sia già tutto finito così? Il dubbio che manchi qualcosa per

concludere questa tre giorni indimenticabile c'è, ma cos'è?

Ma è presto detto! Una pizza serale di arrivederci organizzata all'ultimo minuto (lo zampino del solito Max?) in un locale cittadino. Mai visto un corteo così lungo di carrozzine e rispettivi accompagnatori, all'assalto di una pizzeria accogliente ed accessibile, tutti in una volta! Cena perfetta! Mi sono sentito in dovere di ringraziare la proprietaria della pizzeria per l'impeccabile servizio svolto.

Adesso sì che è veramente finita, domani si parte ed è arrivato il momento delle riflessioni: Cosa è cambiato nella mia famiglia dopo questa esperienza? La risposta è... tanto! Davide sembra

aver reciso quel cordone ombelicale che lo teneva ancora attaccato a noi, scalpita nella richiesta di autonomia e nuove esperienze. Ha capito di non essere "il solo" e che ha dei talenti da condividere con il mondo ed il mondo con lui.

E per noi genitori, cosa è cambiato? Ci siamo confrontati con altri genitori, reciprocamente arricchiti di personali esperienze volte al benessere dei nostri ragazzi. Con gli esperti e gli addetti ai lavori abbiamo accresciuto le nostre competenze e ci siamo aggiornati. Ma quello che più mi resterà indelebile nel ricordo di questa straordinaria esperienza è la passeggiata sulla spiaggia con mia moglie! Arrivederci all'anno prossimo!



# CAREGIVER, IL CONFINE CHE DIVIDE E UNISCE

**UNO DEI TEMI PIÙ GETTONATI NEL DIBATTITO ATTUALE SULLA NON AUTOSUFFICIENZA È QUELLO DEI COSIDDETTI CAREGIVER, OGGETTO NON SOLO DI RIFLESSIONI MA ANCHE DI VARI PROVVEDIMENTI LEGISLATIVI NAZIONALI O REGIONALI.**

Il dibattito avviene in un'epoca di cambiamenti nell'ambito della disabilità, ancora confusi, incerti, un po' carsici e lenti, sospesi, per usare una immagine di Aldo Bonomi<sup>1</sup>, "tra un non più" (che possiamo identificare con la stagione dell'attenzione ai servizi, all'integrazione scolastica; della fase iniziale del protagonismo delle stesse persone disabili) e un "non ancora", che avanza incerto e inevitabilmente pieno di contraddizioni targato da parole chiave - le metto in ordine cronologico dai primi anni 2000 - come diritti, empowerment, antidiscriminazione, inclusivo e il fratello gemello accessibile, abilismo. Un passaggio, stante l'inevitabile dinamica tra le diverse generazioni, che è anche fatto di incontri e scontri tra un prima e un dopo attorno a categorie, per fare alcuni esempi, come uomo/donna, politico/personale, integrazione/antidiscriminazione, servizi/diritti. Mi pare che all'oggi governino il dibattito, almeno quello pubblico, più le seconde che le prime.

Dentro a questo panorama il tema del caregiver è in parte dissonante, perché richiama da un lato le necessità di assistenza e accudimento e dall'altro delinea scenari profondamente diversi, relativamente ai nodi del *tempo* e delle *prospettive*, tra l'area degli anziani e della disabilità comunemente intesa (minori, adulti).

Vari possono essere i motivi di cultura sociale che hanno portato all'attenzione questo tema e il suo strutturarsi concettuale e lessicale. Schematicamente e dimenticando certamente altri aspetti utili:

- in primis ovviamente quanto ci restituiscono la demografia e la statistica in tema di invecchiamento della popolazione, di forte aumento delle non autosufficienze negli over 80/85, di composizione e vicende delle famiglie e della loro diminuita capacità di cura. Uno scenario che pone più di una inquietudine per il futuro... dei futuri "vecchi" e degli attuali "giovani" (... sempre che non si estinguano in questa società paurosa) che dovranno prendersene cura;

- una evoluzione organizzativa, ma anche culturale, di temi che, con il dibattito sui caregiver, hanno una qualche parentela, come quello del dopo di noi, e del "durante noi", soprattutto, e quelli relativi alla affermazione di soggettività e indipendenza di una parte delle persone disabili identificate, almeno mediaticamente, con quelle con disabilità motoria acquisita;

- un sicuro forte interesse della politica per questo tema da quando, tre/quattro anni, la disabilità serve alla stessa come contraltare ai target sociali "cattivi" (migranti e rom in primis...), tanto da istituire un Ministero ad hoc;

- l'agire dell'associazionismo della disabilità che, anche a partire da questo tema, ha costruito, spesso con elementi di unitarietà, una propria rappresentatività nei confronti delle amministrazioni centrali e periferiche. Pur nei cambiamenti del *farsi* della rappresentanza (singole persone disabili che fanno dei loro profili social la loro associazione, associazioni formate sostanzialmente da operatori, l'affacciarsi e l'intrecciarsi con l'agire politico/culturale classico di stili e pratiche mutate dai movimenti femminista e Lgbtqi+) e nelle luci ed ombre che da sempre contraddistinguono il tema della rappresentanza nel e del terzo settore e ancor più ora nell'epoca della Riforma dello stesso, che guarda più alla aziendalizzazione dell'intero settore che agli aspetti di partecipazione, cittadinanza, difesa dei diritti.

## **Le radici del dibattito: il Fondo nazionale**

Il tema, almeno nella sua rappresentazione nella informazione, è solcato da molteplici aspetti di ambiguità (termine che non ha una accezione negativa...tutt'altro) che tra l'altro, nella sua applicazione nazionale, hanno fatto sì che il Fondo istituito nel 2017 in materia trovasse la sua concreta applicazione solo nel gennaio di quest'anno con la ripartizione dei fondi alle Regioni e l'emanazione di alcune prime linee guida molto generiche.





Scrive handylex.org (2) *“Le risorse verranno ripartite tra le Regioni, affinché le utilizzino per interventi di sollievo e di sostegno per i caregiver familiari, secondo delle linee di indirizzo che ciascuna di esse dovrà adottare... onde poi ottenere le risorse richieste. Il Dipartimento, una volta esaminata la richiesta, dovrà provvedere entro i successivi 45 giorni alla loro erogazione alle Regioni che poi a loro volta, nei successivi 60 gg, le erogheranno ai singoli Ambiti territoriali”.*

A questo va aggiunto il fatto che il disegno di legge che intende tutelare i caregiver, riconoscendone anche le coperture previdenziali e non solo ruolo e sostegni, è ancora ferma in Senato. Questo determina che i diritti economici e sociali restano per ora congelati, rimanendo riferibili alla sola applicazione della legge 104/92.

#### **Il dibattito: l'agire nelle Regioni e nei Comuni**

I tempi delle ricadute effettive quindi non sono preventivabili, anche in funzione del fatto che alcune Regioni e/o Comuni si sono già mossi in materia con leggi e progettualità da diverso tempo. L'Emilia Romagna, ad esempio, ha addirittura legiferato in tempi non sospetti, nel 2014, anche se le linee attuative sono uscite solo 3 anni più tardi; e qui non può non vedersi la mano degli investimenti fatti da anni in tema di non autosufficienza che hanno portato quella Regione per molti anni ad avere un Fondo regionale in materia di molto superiore a quello nazionale.

Anche altre Regioni (Campania, Abruzzo, Puglia...) hanno legiferato in materia più recentemente, altre hanno ricompreso il tema in più ampi provvedimenti legati alla non autosufficienza, in Lombardia proprio in questi mesi si sta proponendo una legge di iniziativa popolare.

Iniziative, dalle più articolate a quelle sporadiche o focalizzate su singoli aspetti, sono state attivate in numerosissimi comuni italiani: tra gli aspetti più gettonati l'area delle patologie di deterioramento cognitivo, i corsi di formazione, il supporto psicologico. Di questi mesi è la partenza a Bologna della prima tranche di un progetto articolato, ancorché in fase sperimentale, interamente finanziato dal Comune con 1 milione di euro. (3)

#### **I limiti del dibattito**

Detto del fervore organizzativo della Pubblica amministrazione proviamo a delineare quelli che sono alcuni elementi del dibattito che avrebbero bisogno di essere chiariti maggiormente.

Il primo è il “tono” del dibattito: più che su elementi organizzativi e su analisi di quelli che sono i bisogni maggiormente sentiti dai caregiver, il dibattito ha spesso un tono sostanzialmente politico. Più orientato ad un pragmatismo organizzativo nel settore degli anziani, dove l'associazionismo presente è in larga parte di estrazione sindacale, con tutto quello che

ne consegue in termini di capacità di trattativa su oggetti concreti. Largamente con toni rivendicativi, e a volte ideologici, nell'ambito della disabilità (salvo, in parte, l'aspetto di eventuali tutele previdenziali) in cui indubbiamente la permanenza nel ruolo ha aspetti e tempi infinitamente più complessi di quelli sperimentati dai figli o dai nipoti delle persone anziane diventate non autosufficienti, ma con alle spalle una lunga carriera di "normalità" e di cura essi stessi verso i futuri caregiver. Discorso a parte su alcuni aspetti merita forse l'ambito delle patologie di deterioramento cognitivo.

Altro elemento da considerare è che il dibattito è tutto centrato sui diritti dei caregiver, mentre la parte legata agli impegni (usiamo questo binomio diritti/impegni anche se forse hai dei limiti ai fini del ragionamento) è del tutto assente, sia quelli legati ai vincoli parentali che quelli introducibili dentro a forme di accordo (patti di cura) con le PA.

Il secondo è un elemento confusivo che vede ascritti alla categoria dei caregiver ora i soli familiari, ora anche il personale che presta attività di assistenza a domicilio, le "badanti" in primis, mentre gli interventi legislativi guardano ai soli famigliari. Diversità anche nelle disposizioni legislative, ora legate alla certificazione di handicap grave, ora alla semplice autodichiarazione di assistere una persona non autosufficiente.

Sullo sfondo una "offerta" di attenzioni e servizi per i caregiver che si sta ampliando. Oltre alle iniziative delle PA, si strutturano alla luce di questa parola chiave anche parte degli assetti associativi: in fondo l'associarsi è il primo e più antico intervento a favore dei caregiver, attivato da sé medesimi per sé medesimi. A questi si aggiunge negli ultimi anni una offerta del settore profit, spesso tramite la messa a disposizione di piattaforme web, che offrono al tempo stesso interventi per la persona con disabilità e per il caregiver, intrecciando assistenza, consulenza, formazione, appoggio psicologico, in una sorta di *all inclusive* del settore. Un processo di ridefinizione del mercato della cura dove privato e terzo settore, pur dentro a dinamiche di avvicinamento e intreccio, hanno inevitabilmente un fronte di competizione per riassorbire ciò che per molti anni è stato ad appannaggio del settore delle badanti.

Uno "sbilanciamento" della offerta per ora, non solo di aiuti ma anche in termini identitari, che, anche per quanto detto sopra, pare in linea teorica più utile per figli e nipoti di anziani che per i genitori o famigliari di persone disabili.

#### **Ambiguità: governarla perché sia risorsa**

Infine per ultima, ma non ultima, una ambiguità sostanziale del tema di sua natura, principalmente su due aspetti.

Da una parte il fatto che alcuni lo vedono come pericoloso in tema di possibile scarico sulle famiglie, tramite assunzione di un ruolo... sociale? professionalizzante? ma che comunque cambia l'identità della persona, spostandola, con il

riconoscimento di un ruolo codificato, dall'area riferita ai soli legami affettivi famigliari. In questo più d'uno penserà che le PA hanno da stare attente a non concedere troppo e di sconfinare in ciò che è connesso come cura/responsabilità negli obblighi parentali e le famiglie/singoli a prendersi troppi "impegni" o comunque non parametrati a ciò che si riceve in cambio.

Dall'altra, istituendo il ruolo/figura/identità del caregiver (...e qui l'inglese gioca la sua parte), si *utentizza* in parte la persona (lo si mette dentro ai Piani assistenziali, lo si fa oggetto di interventi dei servizi) e dall'altra lo si professionalizza (crediti se vuole fare corsi da OSS; attività di formazione), operazioni anche legittime e utili se fatte dentro ad una consapevolezza.

Al di là di questo va tuttavia detto che, in un'ottica di pensiero complessivo sulla non autosufficienza, anche poter far emergere volti e storie... e numeri della larga fetta del lavoro di cura della non autosufficienza sconosciuta ai servizi, e portato avanti da famiglie con sufficienti risorse umane ed economiche, si rivela certamente utile per una visione e programmazione complessiva su un tema, la non autosufficienza, complesso, che ha svariate implicazioni di ordine economico e di impatto sulle generazioni, e destinato ad un incremento, almeno nel breve/medio termine. L'istituzione del gruppo di lavoro presso il Ministero e alcune linee entrate a far parte del PNRR aprono prospettive speriamo utili.

E ancora possiamo aggiungere quanto successo, soprattutto nel 2020, a causa del Covid nelle strutture per anziani, che ha riportato l'attenzione inevitabilmente sulle soluzioni domiciliari. E qui il dibattito Rsa sì, Rsa no, Rsa forse.... è ancora tutto da precisare.

Cito per ultimo, ma non ultimo, un elemento che si ricava dalle progettazioni che circolano, da quanto si legge come contenuti nelle riviste e da quanto si ricava dalle architetture informative dei siti dedicati al tema: al caregiver ci si rivolge per diminuirne la fatica, fisica e mentale, per "abbassare ciò che è doloroso/faticoso". Personalmente credo bisognerebbe progettare per lui anche ciò che è gradevole, da viveri in autonomia o anche con il famigliare bisognoso. Qui l'inventiva può sbizzarrirsi. Un caregiver avrebbe più sollievo e ricorderebbe senz'altro di più un week end per lui e "coniuge" a Venezia che 15h di assistenza domiciliare gratis che costano uguale.

#### **Per concludere**

Quella del caregiver come tematica che ha bisogno di maggior dibattito, con la evidente necessità che il riflettore del discorso si posi anche sul caregiver e sui suoi bisogni, pur restando la persona non autosufficiente, inevitabilmente, il cuore del ragionamento, stante che non esiste caregiver senza un non autosufficiente. Insomma, non pretendere di cambiare il centro del discorso, ma fare un discorso... policentrico, se mi si permettono il gioco di parole.

Ecco allora che alcune ulteriori immagini che possiamo evocare ci possono aiutare a tenere assieme le ambiguità e a governarle come fattore di propulsione e non di limite.

Il caregiver come "patto" tra società e singole famiglie perché, come diceva don Milani, dai problemi "è meglio sortirne assieme". Il caregiver come "ponte" tra un orologio che non può smettere di girare e una vita degna di essere vissuta, ponte probabilmente di barche, destinato per definizione a dondolare un po' a volte, ma del tutto efficace nel congiungere le sponde. Caregiver come "confine" che al tempo stesso divide e unisce la cura pubblica e la cura degli affetti e delle responsabilità parentali. Caregiver infine come "sguardo strabico" sulla cura, con un viso volto verso la non autosufficienza, ma con l'occhio che guarda a chi se ne prende cura, tornando qui al discorso policentrico ricordato prima.

D'altronde il sociale è attraversato strutturalmente da ambiguità e il lavoro di cura, con le sue asimmetrie, ne è evidenza. Personalmente ritengo sia più un bene che un male, perché ci costringe ad avere maggiore consapevolezza, se lo permettiamo, e a non fare sconti a noi stessi.

#### Note

(1) Aldo Bonomi, Il trionfo della moltitudine. Forme e conflitti della società che viene, Bollati Boringhieri, 1996 <https://bit.ly/3YjFQlJ>

(2) <https://bit.ly/3ZkgGVt>

(3) <https://bit.ly/3Zn3nnh>

*[il presente articolo è apparso per la prima volta sul giornale [superando.it](http://superando.it) curato dalla FISH. Viene qui riproposto con alcune modifiche e integrazioni]*

Il "**Laboratorio Caregiver Bergamo**" è il luogo di sintesi e di condivisione dei diversi progetti e servizi a favore dei caregiver di Bergamo e provincia.

È stato istituito a seguito della sottoscrizione di un Accordo di Collaborazione tra Regione Lombardia, ATS Bergamo, ASST Papa Giovanni XXIII, ASST Bergamo Est, ASST Bergamo Ovest, Collegio dei Sindaci, Ambiti Territoriali Sociali, Fondazioni, Organizzazioni Sindacali, Associazioni ed Enti del Terzo Settore che a diverso titolo portano avanti da anni attività di supporto e sviluppo del welfare territoriale, focalizzando spesso le proprie risorse ed energie alla promozione di azioni a sostegno dei caregiver. Il laboratorio intende: promuovere la cooperazione e la collaborazione tra i diversi attori e stakeholder, favorendo una rete integrata tra tutti i soggetti pubblici, privati e del terzo settore; monitorare i processi operativi attivati a livello territoriale e provinciale dalle diverse iniziative a supporto dei caregiver; sensibilizzare la comunità sul ruolo, i bisogni, i diritti dei caregiver; sviluppare e ampliare la conoscenza del fenomeno del Caregiving.

Le prime proposte

Bando In-Formazione Caregiver (finalizzato alla realizzazione di un sito internet interistituzionale e di pacchetti formativi), Bando In-Ascolto Caregiver (finalizzato ad offrire supporto emotivo e psicologico), entrambi promossi da Fondazione della Comunità Bergamasca. Bando Giovani Caregiver (finalizzato a realizzare una ricerca-azione sul fenomeno dei giovani caregiver), promosso da Fondazione Azzanelli Cedrelli Celati e per la Salute dei Fanciulli.

I testi sono pubblicati sui siti internet delle rispettive Fondazioni:

<https://www.fondazioneazzanellicedrelli.it/>

<https://www.fondazionebergamo.it/>

**UILDM Bergamo ha sottoscritto l'Accordo di Collaborazione e due volontari la rappresentano nel laboratorio.**



# “OH AUTONOMIA, AUTONOMIA, PERCHÉ SEI TU ANTONOMIA?”

Matteo Gualandris





Mi verrebbe da dire citando Shakespeare, ma penso che il caldo asfissiante di questo pomeriggio di inizio luglio mi stia facendo andare fuori di testa. O forse no?

Perché in fondo, pensandoci bene, è sempre un po' a quello a cui penso: l'autonomia.

Quella tanto amata e cercata autonomia, così bella e sfuggibile allo stesso tempo, tanto bella che noi di UILDM Bergamo abbiamo voluto ricamarci addosso un vestito meraviglioso, anzi, un progetto meraviglioso:

### **"Autonomia? Volendo si può!"**

Questo è il suo nome, nato un po' per caso dalla fantasia della nostra Edvige, ma che, in verità, calza proprio a pennello.

Di cosa si tratta? Semplice: il senso del progetto è quello di creare momenti di autonomia, lontani dalla propria famiglia, attraverso esperienze di viaggio e svago, cose assolutamente non scontate per chi ha una disabilità motoria.

Perciò, lo scorso giugno, io (Matteo), Serena, Elisa ed Elena siamo partiti alla volta di Jesolo per un fantastico fine settimana.

L'organizzazione di questo weekend, come potete immaginare, non è stata semplice: abbiamo dovuto pensare a tante cose: la meta, l'hotel, le spiagge accessibili, insomma, un bel grattacapo, ma ce l'abbiamo fatta. Eccome se ce l'abbiamo fatta!

La meta, appunto, Jesolo, per vicinanza e servizi offerti; capitolo hotel, ben più complesso: abbiamo ricevuto tanti "no" da strutture anche abbastanza importanti e costose per presunta inaccessibilità, guarda caso quando si faceva presente che, con noi, avremmo avuto anche due sollevatori. Molto strano.

Ah, sì! I sollevatori, perché ovviamente avevamo bisogno anche di quelli per i vari spostamenti in camera: grazie all'aiuto di UILDM Nazionale abbiamo avuto il contatto di un'ortopedia di Verona, ortopedia che ci ha fornito due sollevatori che abbiamo trovato direttamente nelle nostre stanze.

Per il trasporto invece ci siamo serviti di uno dei mezzi della nostra sezione, un Ford comodo

e abbastanza grande per ospitare tutti i nostri bagagli, tra carrozzine e respiratori: erano tanti, credetemi!

È tutto pronto, passano i giorni e l'attesa aumenta, è arrivato il 17 giugno, eccoci pronti a partire!

Anche il viaggio in sé in fin dei conti è un'avventura, si sta insieme, si chiacchiera, si canta, ci si ferma in Autogrill per la tappa caffè; insomma, è sempre un'emozione particolare anche quella.

Dopo qualche ora di strada, eccoci arrivati a Jesolo! Ci dirigiamo al nostro hotel (Hotel Colombo) per lasciare i bagagli. La nostra intenzione è quella di andare subito a pranzo per poi avere tutto il pomeriggio davanti e goderci la spiaggia per il resto della giornata. E così è stato: pranzo veloce, di nuovo tappa in hotel per cambiarci e via nella spiaggia convenzionata con l'hotel, purtroppo non attrezzata.

Ci godiamo il tramonto in spiaggia per poi rientrare di nuovo in hotel per prepararci ad uscire la sera a cena: per l'occasione abbiamo trovato un ristorante tipico della zona in pieno centro, a pochi minuti dall'hotel. Anche la passeggiata serale tra le vie centrali di Jesolo si è rivelata molto piacevole, con la musica dei locali, il rumore del mare in lontananza e tantissimi turisti che animavano le stradine del centro.

Il secondo giorno è stato il più bello di tutto il fine settimana per un semplice motivo: la spiaggia che avevamo trovato, una vera chicca! Si tratta di "Nemo Beach", una spiaggia totalmente accessibile ed attrezzata con passerelle, job, sollevatori e bagni enormi. Qui tutti sono uguali, chi ha una disabilità e chi non ce l'ha, non ci sono differenze, come sempre dovrebbe essere, ed è per questo che ci siamo sentiti così bene.

L'ultimo giorno l'abbiamo trascorso in hotel, o meglio, sul tetto dell'hotel: qui ci attendeva una bellissima piscina con vista panoramica dove siamo rimasti fino al momento di ricaricare il nostro furgone e ripartire in direzione Bergamo.

Il weekend è stato breve, ma intenso e bellissimo, e, soprattutto, ci ha lasciato tanto.

Siamo tornati a casa con la consapevolezza che per fare qualcosa di grande ci vuole poco: per una ricetta perfetta come questa servono pochi ma buoni ingredienti, come la voglia di fare, di mettersi in gioco, di chiedere aiuto, senza paura o vergogna. Autonomia vuol dire anche questo, non chiudersi a riccio in se stessi, nella propria armatura, ma tendere la mano verso chi abbiamo di fianco, senza il timore di arrecare disturbo, perché da soli non possiamo arrivare da nessuna parte.

Jesolo è solo il punto di partenza, ci aspettano altre avventure in futuro.

Prima di concludere vorrei porgere un ringraziamento enorme a nome del mio gruppo di viaggio e di tutta UILDM Bergamo a chi ha reso possibile questo progetto: GIS Srl, azienda di Pedrengo (BG) che da sempre sostiene la nostra

associazione.

Grazie ad una loro importante donazione questo progetto ha potuto prendere vita e, grazie a GIS, potremo vivere ancora esperienze di autonomia e indipendenza.

Grazie, grazie di cuore.

### ***Post scriptum***

Viaggiare è una delle cose più belle che possiamo fare su questo mondo, non privatevene, anche se c'è da sbattersi, picchiare la testa e farsi male, provate sempre a trovare la soluzione, perché, dietro l'angolo, la si trova sempre.

C'è tanto da cambiare nella nostra società, anche su questo piano, e, per portare un cambiamento, servono le nostre esperienze di vita.

Con la testardaggine e la volontà che ci contraddistinguono possiamo cambiare le cose. Facciamolo.





# MALATTIE RARE STATI GENERALI NORD ITALIA

(Lombardia, Emilia-Romagna, Liguria, Piemonte, Trentino-Alto Adige)

GLI STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE - NORD ITALIA, ORGANIZZATI L'11 E IL 12 MAGGIO 2023 DA MOTORE SANITÀ NELLA SEDE DI BERGAMO DELLA FONDAZIONE A.R.M.R., HANNO RAPPRESENTATO UN'OCCASIONE DI AGGIORNAMENTO E CONFRONTO SULLO SCENARIO LEGISLATIVO, ORGANIZZATIVO-GESTIONALE E TECNICO-SCIENTIFICO NON SOLO PER LA COMUNITÀ MEDICO-SCIENTIFICA E PER IL SINGOLO OPERATORE, MA ANCHE PER LE REALTÀ ASSOCIATIVE CHE OPERANO NEL CAMPO DELLE MALATTIE RARE.

Ai saluti del giornalista Claudio Brachino e di Marco Alparone, Vicepresidente della Regione Lombardia, in collegamento da Palazzo Lombardia a Milano, sono seguiti quelli di Alessandro Stecco, Presidente della IV Commissione Sanità della Regione Piemonte, collegato da Torino, e Angelo Gratarola, Assessore alla Sanità della Regione Liguria, collegato da Genova. Nella sede del convegno è intervenuto Guido Marinoni, Presidente dell'Ordine dei Medici di Bergamo, e, di seguito, Daniela Guadalupi, Presidente di A.R.M.R. – Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, ha dichiarato aperti i lavori moderati da Walter Locatelli e Fabiola Bologna della Direzione Scientifica di Osservatorio Innovazione.

Di seguito presentiamo un estratto dei principali argomenti trattati dai numerosi relatori intervenuti al meeting, chi in presenza e chi collegato online da remoto.

## I Sessione

### **La sostenibilità ecologica dei servizi sanitari: cosa possono fare i professionisti della salute**

Antonio Bonaldi, Past President di Slow Medicine e socio fondatore della Società Italiana di Health Technology Assessment, dopo aver presentato "The 2022 report of the Lancet countdown on health and climate change" e

"AR6 Sesto Rapporto di valutazione dell'IPCC su cambiamenti climatici", ha affermato che l'emergenza climatica è la più grave minaccia del 21° secolo per la salute, ma è ancora possibile evitare la catastrofe con azioni su tutti i fronti: energia, agricoltura, industria, trasporti, città, edifici e servizi sanitari. Il settore sanitario, che immette nell'atmosfera il 4,4% dei gas clima-alteranti, deve dotarsi di una "Road Map, che preveda la riduzione delle emissioni per la gestione degli edifici, la riduzione e la sostenibilità dei trasferimenti, la riduzione del volume dei rifiuti sanitari, la promozione di un'alimentazione sostenibile, il miglioramento dell'utilizzo dei gas anestetici, dei farmaci e dei dispositivi medici.

È poi intervenuto Massimo Giupponi, Direttore Generale dell'ATS di Bergamo, per il quale i medici, occupandosi del benessere delle persone, devono essere i primi ad aspirare alla sostenibilità ecologica ed economica dei servizi sanitari. Le Case di Comunità, di recente istituzione, contribuiranno al cambiamento culturale nella fornitura dei servizi grazie al fatto di essere realizzate non da un unico soggetto, ma da più attori, comprese le associazioni di pazienti.

Francesco Locati ha descritto l'esperienza



Cav. Lav. Dott. Daniela Gennaro Guadalupi

nella riduzione dell'impronta ecologica, nell'innovazione e nell'utilizzo della tecnologia digitale da parte dell'ASST Bergamo Est, di cui è Direttore e che, insieme a solo altri 6 ospedali in Italia, aderisce alla rete internazionale "Global Green and Healthy Hospital (GGHH)".

Il Direttore Generale dell'ATS di Brescia Claudio Vito Sileo, invece, ha focalizzato l'attenzione sulla medicina del territorio, sostenendo che, per raggiungere l'appropriatezza delle prestazioni sanitarie da un punto di vista ecologico, è necessario investire anche sulla prossimità dei servizi.

Infine, hanno dato il loro contributo alla discussione sull'ecosostenibilità dei servizi sanitari Daniela Troiano, Direttore Amministrativo dell'Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria (A.Li.Sa.), e Matteo Stocco, Direttore Generale dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale (ASST) Santi Paolo e Carlo di Milano.

### **Il cambiamento climatico porterà modifiche alla diffusione di malattie infettive rare?**

Alcuni esempi di come gli eventi climatici favoriscano la diffusione di malattie infettive rare sono stati forniti da Enrico Bombana, Direttore della SC Vaccinazioni e Malattie Infettive dell'ASST Bergamo Est.

### **Farmaci innovativi e modello di gestione.**

Il Responsabile dell'Area Medica e del Centro Angioedema dell'IRCCS Policlinico San Donato Andrea Zanichelli ha trattato il tema dei farmaci

innovativi portando come esempio la terapia dell'angioedema ereditario.

## **Il Sessione**

### **La gestione delle Malattie Rare**

#### **Uno sguardo all'Europa**

Giorgio Perilongo, Professore Ordinario del Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino dell'Università degli Studi di Padova, ha messo in risalto l'importanza della collaborazione tra i vari paesi tramite le ERN (European Reference Networks for rare diseases), reti virtuali operative da 5 anni che coinvolgono prestatori di assistenza sanitaria per le malattie rare in tutta Europa.

#### **Il quadro normativo italiano**

Fabiola Bologna, già Segretario della XII Commissione (Affari Sociali) della Camera dei Deputati, ha illustrato alcuni articoli della Legge per le Malattie Rare 175/2021 e ha ricordato che il testo del Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2025 è stato approvato dal Comitato nazionale malattie rare (Conamr) il 21 febbraio 2023 ed è in attesa di essere approvato dalla Conferenza Stato Regioni.

#### **Malattie rare e tumori rari: esperienze.**

Anna Falanga, Professore di Ematologia dell'Università Milano Bicocca, ha tracciato un breve excursus delle malattie rare del sangue di cui si occupa il Centro Trasfusionale dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII, soffermandosi in particolare sui disordini ereditari della coagulazione; Paolo Pronzato, Coordinatore del DIAR Oncoematologico della Regione Liguria, ha descritto la Rete Nazionale dei Tumori Rari, che costituiscono circa il 20% di tutti i tumori e, quindi, non una percentuale bassa; Alessandro Rambaldi, Direttore del Programma Trapianto di Midollo Osseo dell'Ospedale di Bergamo, Direttore dell'Unità di Ematologia e del Dipartimento di oncologia ed ematologia, Professore ordinario di Ematologia dell'Università Statale di Milano, ha affermato che quasi tutti i tumori del sangue sono tumori rari e che la maggior parte di essi è curabile. Pertanto gli specialisti devono pervenire a una diagnosi precoce per garantire l'inizio tempestivo delle terapie.

## ***Gli strumenti per le Malattie Rare***

### **Farmaci innovativi e modello di gestione**

Le modalità di accesso ai farmaci innovativi rappresentano un problema in tutta Europa e Vito Ladisa, Direttore della Farmacia della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, ha riferito che in Lombardia passano in media 30 giorni tra l'approvazione e la rimborsabilità di un farmaco, mentre in Italia, in media, passano circa 18 mesi. Pertanto l'obiettivo è quello di arrivare ad una omogeneità dei tempi su tutto il territorio nazionale. La condizione privilegiata della Regione Lombardia è stata confermata da Carlo Lucchina, già Direttore Generale della Sanità della Lombardia. La Presidente di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare Annalisa Scopinaro ha ribadito l'importanza dell'approvazione del Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2025, affinché siano incrementate la ricerca, la sperimentazione clinica e la semplificazione dei processi per un accesso precoce alle terapie in centri di cura vicini al domicilio del paziente.

### **Innovazioni in ambito di certificazione.**

Alfredo Petrone, Segretario Nazionale del Settore FIMMG INPS, ha comunicato che la FIMMG è impegnata a seguire la Legge delega sulla disabilità, che prevede la semplificazione dell'iter per il riconoscimento della disabilità e l'ottenimento dei benefici assistenziali.

### **Il ruolo del Pediatra dallo screening neonatale all'età adulta.**

Il pediatra riveste un ruolo fondamentale nella diagnosi della maggior parte delle malattie rare e, poiché i risvolti psicologici di una malattia rara sono rilevanti, Giuseppe Banderali, Direttore del Dipartimento Materno Infantile dell'ASST Santi Paolo e Carlo di Milano e Vicepresidente Nazionale della Società Italiana di Pediatria, ha affermato che gli operatori sanitari devono lavorare in rete in maniera sinergica.

### **Esperienza dei centri di coordinamento regionale e interregionale**

Erica Daina, Capo del Laboratorio Documentazione e Ricerca Malattie Rare dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS di Ranica (BG) e Referente del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare della Regione Lombardia, ha

illustrato come i Centri di Coordinamento per le malattie rare siano collegati tra di loro in una rete per facilitare il percorso dei pazienti e ha descritto alcune caratteristiche delle Reti Regionali; Elisa Rozzi, Responsabile del Coordinamento per le Malattie Rare della Regione Emilia-Romagna, ha presentato le attività del Centro e ha spiegato come il modello Hub & Spoke possa essere applicato alle Malattie Rare; Monica Mazzucato, Responsabile del Coordinamento per la Malattie Rare della Regione Veneto, ha descritto i compiti dei Coordinamenti Interregionali e ha ricordato l'importanza dei Registri Regionali e Interregionali delle Malattie Rare a supporto delle reti di assistenza. Infine, Simone Baldovino, Referente della Regione Piemonte presso il Tavolo Interregionale per le Malattie Rare, ha elencato alcune problematiche relative alla cura delle malattie rare.

### **La diagnostica avanzata e screening neonatali**

La genetica favorisce la prevenzione. Questa evidenza è stata ribadita da Monica Miozzo, Direttore della Struttura Complessa di Genetica Medica dell'ASST Santi Paolo e Carlo di Milano, azienda recentemente nominata HUB della Regione Lombardia per le applicazioni di Next Generation Sequencing (NGS) che consente la comprensione delle basi molecolari delle malattie. Domenico Coviello, Direttore del Laboratorio di Genetica Umana dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova, HUB Regionale che dispone di 3 unità complesse, ha descritto l'iniziativa europea 1+Million Genoma, che mira a consentire l'accesso sicuro alla genomica e ai corrispondenti dati clinici in tutta Europa per migliorare la ricerca, l'assistenza sanitaria personalizzata e la definizione delle politiche sanitarie. Il Direttore Sanitario dell'ASST Bergamo Est Pietro Imbrogno, occupandosi di sostenibilità, ha fornito alcuni dati relativi ai costi delle malattie rare, mentre Cristina Bellan, Primario della neonatologia della stessa ASST, ha presentato 2 casi clinici particolari per ribadire l'importanza degli screening neonatali.

### **Lo stato dell'arte della ricerca**

Ariela Benigni, Segretario Scientifico e Coordinatore delle Ricerche della sede di Bergamo e Ranica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, dopo aver descritto uno studio su una particolare malattia rara dei reni, ha ribadito la necessità di incentivare



la ricerca e la medicina di precisione (o medicina personalizzata).

I lavori della prima giornata si sono conclusi con l'intervento di Alessandra Gallone, Consigliera delegata del Ministero dell'Università e della Ricerca, che ha illustrato brevemente le azioni intraprese dal Ministero a favore della ricerca.

### **III SESSIONE**

#### **Le dimensioni del fenomeno socio-economico.**

Il tema "Malattie rare nella sostenibilità economica" è stato affrontato da Davide Croce, Direttore del Centro di Economia e Management in Sanità e nel Sociale della LIUC Business School di Castellanza (VA), che ha evidenziato che la spesa sanitaria per le malattie rare non è affatto alta, ammontando, infatti, all'1,7% della spesa sanitaria complessiva. Anche i costi sociali non sono elevati, ma in questo caso perché, purtroppo, non si riscontra un grande investimento del paese su questo tipo di patologie. Pertanto, oltre che su ricerca, diagnosi e cura, è urgente intervenire sui bisogni insoddisfatti delle famiglie e sulle differenze di organizzazione dei servizi nelle varie regioni d'Italia.

#### **Istituzioni e Associazioni, dalla parte dei cittadini.**

Dopo l'intervento di Michele Schiavi, Consigliere della Regione Lombardia, che ha ribadito la necessità di incentivare il rientro dei ricercatori italiani che sono all'esterno, si è collegata da remoto Domenica Taruscio, già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, che, dopo aver sottolineato l'importanza del Registro Nazionale Malattie Rare, dello screening neonatale e dell'imminente approvazione del Piano Nazionale per le Malattie Rare, ha illustrato il progetto "Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare", coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare, finanziato dal Ministero della Salute e aperto a cittadini, ricercatori, scuole, associazioni e istituzioni per condividere idee operative, soluzioni, tecnologie, strategie al servizio delle persone con malattia rara, per aiutarle concretamente nelle piccole e grandi sfide di ogni giorno.

#### **I giovani nella scienza, quale pensiero per le malattie e i tumori rari.**

Stefano Previtali, Responsabile dell'Unità

Rigenerazione Neuromuscolare presso l'ambulatorio delle miopatie e Malattie Rare dell'Ospedale San Raffaele di Milano, ha affermato che è giusto che i ricercatori vadano a formarsi all'estero, ma, poi, bisognerebbe incentivarne il ritorno. In Italia, però, manca la possibilità di programmare la ricerca, che non può contare su investimenti costanti, ma solo su pochi finanziamenti frammentati.

#### **Uno sguardo alla storia.**

Su questo punto sono intervenuti, riportando la propria esperienza, Eva Massari, Ufficio Rapporti Istituzionali, Relazioni Esterne della Fondazione The Bridge, Paolo Franco, Assessore alla Casa e Housing sociale della Regione Lombardia, Maria Beatrice Stasi, Direttore Generale dell'ASST Papa Giovanni XXIII, Walter Locatelli, Presidente dell'Associazione Io Raro, Jacopo Scandella, Consigliere della Regione Lombardia. e, infine, Daniela Guadalupi, che ha descritto le attività della Fondazione A.R.M.R. a sostegno della ricerca svolta dall'Istituto Mario Negri.

Il convegno è stato chiuso da Walter Locatelli e Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità.



Elena Oberti

**SERENI,  
NONOSTANTE  
TUTTO**



**CON ORGOGLIO E CON GRANDE RICONOSCIMENTO A ELENA OBERTI, LA COOPERATIVA SOCIALE ECOSVILUPPO DI STEZZANO, DI CUI È SOCIA, HA DIFFUSO LA SUA TESTIMONIANZA IN OCCASIONE DI QUANTO HA VISSUTO NELLE ZONE ALLUVIONATE DELL'EMILIA-ROMAGNA.**

Cara Ecosviluppo,

volevo ringraziarti per il sostegno che hai dato agli alluvionati di Faenza regalando stivali, guanti, impermeabili, scope, pale... (e anche a me nel fare questa "missione").

Ti racconto com'è stato...

Siamo arrivati martedì verso le 14 a Cesena, ma la Protezione Civile ci ha mandati a Faenza dove la situazione era più grave. Siamo quindi andati all'Hub di Emergency, dove ci hanno accolto calorosamente e felicissimi del materiale portato, che è andato immediatamente "a ruba".

Abbiamo poi detto loro di voler dare una mano a spalare, ma ci hanno chiesto di restare all'Hub per mancanza di volontari e ci hanno messi subito all'opera nella logistica, smistamento del materiale (beni di prima necessità e materiale tecnico) e consegna alla popolazione.

Dopo aver passato la notte nel furgone che ci hai prestato e aver dormito inaspettatamente bene, la mattina successiva abbiamo chiesto di andare ad aiutare nel fango. All'Hub in fiera non ci eravamo resi conto della reale situazione, perché tutto sembrava nella normalità. Arrivati in centro città ci siamo stupiti di vedere qualche negozio aperto, bar... ma bastava girare l'angolo per trovarsi davanti montagne di rifiuti per le strade (per lo più mobili rotti), persone piene di fango, porte aperte di case allagate...

Noi siamo stati mandati con altre persone a svuotare una enorme cantina piena di mobili antichi, purtroppo tutti da buttare perché marciti dopo essere stati giorni nel fango. Abbiamo fatto catena umana passandoci le cose; in certi punti il fango arrivava alle ginocchia e, nonostante gli spurghi, abbiamo lavorato aspirando incessantemente per ore e ore, il fango sembrava non scendere mai.

Nel tardo pomeriggio siamo tornati con un autobus alla fiera (una nota di merito al fantastico autista che, dopo che gli abbiamo chiesto se il bus passasse vicino alla fiera, ha deciso di portarci anche se fuori servizio) dove ci siamo potuti lavare. Abbiamo poi deciso di ripartire verso Bergamo per poter finalmente andare a conoscere il mio nipotino appena nato.

Vi invio qualche foto (scusate se non mi sono particolarmente impegnata nel farne una bella al furgone di Ecosviluppo, ma era un momento un po' concitato).

Grazie a tutti per avermi supportato, anche a nome di tutte le persone che ci hanno ringraziato per aver fatto tanta strada per aiutarli.

A presto.

*Elena*

Non ho scritto una cosa importante: ho visto tanta pazienza, tanta solidarietà, tante persone che si sono fatte in quattro per gli altri, qualche sclero che, per carità, in quelle situazioni è legittimo, ma soprattutto persone che, nonostante avessero perso tutto, mantenevano il sorriso e spendevano parole belle per gli altri. Per noi, che siamo abituati ad aver tanto e troppo, perdere tutto e restare comunque sereni è impensabile, eppure abbiamo incontrato chi ci riesce.





# IL GIOCO D'AZZARDO

a cura di Edvige Invernici

**SOLITUDINE, REALIZZAZIONE DI UN SOGNO, GUADAGNO FACILE, RISCATTO SOCIALE, EBREZZA DEL RISCHIO O DISPERAZIONE? CHISSÀ COSA SPINGE UNA PERSONA A ROVINARSI LA VITA ALLE DIPENDENZE DEI GIOCHI D'AZZARDO PROVOCANDO DANNOSE CONSEGUENZE SUL PIANO FAMILIARE, LAVORATIVO E FINANZIARIO.**

Le occasioni sono molteplici: slot machine, lotto e lotterie, gratta e vinci, poker e carte, scommesse sportive, bingo, giochi da casinò. E alcuni giochi sono anche online, a portata di mouse e di touch.

Una curiosità sul gioco del lotto

Tratto da ADM Agenzia delle Dogane e dei Monopoli ([adm.gov.it](http://adm.gov.it))

Il lotto deriva dalla pratica in uso a Genova, nel XVI secolo, che consisteva nello scommettere su 5 tra 120 nomi di nobili genovesi che sarebbero stati prescelti tra i membri del Serenissimo Collegio.

A Torino, nel 1674, questa stessa modalità di gioco prende il nome di "Lotto della zitella", poiché a ciascun numero è abbinato il nome delle ragazze povere e i proventi del sorteggio vengono distribuiti loro in dote.

Il gioco, in ragione della sua semplicità, si estende ad altre città italiane, nonostante i tentativi di proibire le scommesse e le minacce di scomunica. Nel 1731, tuttavia, lo Stato Pontificio ne autorizza l'esercizio, destinandone i proventi al finanziamento di opere architettoniche e di pubblica utilità, quali la costruzione della Fontana di Trevi e la bonifica delle paludi pontine.

Le estrazioni dei numeri, col tempo, divengono sempre più numerose, da quelle annuali si giunge progressivamente a quelle settimanali, svolte tradizionalmente il sabato. Nel 1863, con l'unità d'Italia, lo Stato decide di disciplinare il gioco anche ai fini fiscali; inizialmente, come sedi per le estrazioni, vengono scelte otto città d'Italia: Bari, Firenze, Milano, Napoli, Palermo, Roma, Torino e Venezia, alle quali, nel 1939, si aggiungono Cagliari e Genova. Nel 1994 il lotto è affidato all'amministrazione autonoma dei monopoli di stato, la quale ne dà in concessione il servizio ad un operatore specializzato, la Lottomatica.

Oggi, dai cosiddetti botteghini dove era possibile consultare la cabala e condividere con la titolare i propri sogni, è possibile giocare al Lotto anche con modalità a distanza, tutti i giorni della settimana 24 ore su 24.

Gli aiuti per contrastare la dipendenza da gioco d'azzardo

Spendere somme oltre le proprie possibilità, ricorrere a prestiti, trascurare la famiglia, gli affetti e la propria vita segnalano dipendenza e gioco d'azzardo patologico.

A chi rivolgersi quando il "gioco" si fa problematico?

[ats-bg.it/gioco-azzardo](http://ats-bg.it/gioco-azzardo) è il sito dell'ATS di Bergamo che fornisce i recapiti dei Servizi preposti alla cura del gioco d'azzardo patologico: i 12 sportelli di Albano S. Alessandro, Alzano Lombardo, Bergamo, Gazzaniga, Lovere, Martinengo, Ponte S. Pietro, Seriate e Treviglio; i servizi ambulatoriali; i gruppi di auto mutuo aiuto.

500 anni fa il gioco del lotto favoriva la scelta dei membri del Serenissimo Collegio genovese e procurava la dote alle zitelle torinesi indigenti. Oggi, assieme agli altri giochi di sorte, costituisce una minaccia per le persone a rischio ludopatia. E lo Stato? Da un lato emana decreti a loro tutela, riconosce la patologia tra i Livelli Essenziali d'Assistenza, vieta la pubblicità che incoraggia il gioco eccessivo e, dall'altro, incrementa le entrate erariali in seguito al prelievo sugli apparecchi da intrattenimento che procurano guadagni anche ai gestori.

Se "Questo gioco nuoce alla salute" funziona come "Il fumo uccide, smetti subito"...

PER UILDM BERGAMO OPEN DAY SIGNIFICA ACCOGLIENZA, ESTRAZIONE DELLA LOTTERIA, APERITIVO, CENA ALL'APERTO E SERATA MUSICALE. OGNI ANNO, DA SEMPRE.

## Ore 17

La tovaglia, vistosamente fiorita, copre le magagne inferte dai fruitori dei tavoli in eterno prestito alle componenti del quartiere di Monterosso. Sopra, profuma di menta il thè marocchino che mani inesperte mescono al di fuori dei bicchieri rigorosamente compostabili. Biscotti tracimanti di semi e semini, le immancabili patatine a rischio ipertensione e i succhi di frutta quasi genuini sono davvero invitanti. La gente affluisce, assaggia e si respira l'aria del dopo Covid.

## Ore 18

Sandro, microfono a portata di bocca anche se non serve, legge i numeri dei 100 biglietti abbinati ad altrettanti premi che, da dentro lo scatolone ormai pezzo museale, gli porge Luca, il bimbo ormai cresciuto, che da sempre si tuffa nelle matrici che oggi sono 10.000. Sì, perché i volontari hanno venduto 10.000 biglietti procurando un'entrata di 10.000 euro. Qui occorre ringraziare con sentimento tutti loro, i donatori dei premi e tutti coloro che, fiduciosi, hanno comprato i suddetti biglietti anche 50 alla volta.

## Ore 19

Arriva lo staff Bacis-Caglioni che occupa la cucina del Centro per tutte le età gentilmente concessa per l'allestimento della cena. Antipasto telgatese, polenta con arrosto di vitello affogato nei porcini, formaggella nostrana e torte a misura di gara fra casalinghe sono le prelibatezze servite dai giovani affiliati a Matteo. È il buon vino offerto da Giovanni a rallegrare i 93 commensali seduti ai tavoli che occupano ogni metro quadrato disponibile all'esterno della sede dell'associazione.

È a questo punto che Silvia, fundraiser professionale, indossa il rosso pettorale targato UILDM e, passando dalla teoria alla pratica, spende il suo splendido sorriso che procura 200

euro a fronte dell'assegnazione di 10 premi extra lotteria.

## Ore 21

Esplode la B.B. Band – Tribute to Blues Brother, che per UILDM è semplicemente "il Simone Rovetta", ma che, in effetti, è composta da pezzi da 90 con una voce 110 e lode più bacio accademico. È un tripudio comprovato dalla telefonata di un'inquilina del condominio di fronte che chiede di abbassare il volume.

## Ore 23

Tutti a casa. Non proprio tutti, in verità. Rimangono i giovani affiliati a Matteo, Angelo, Cristina, Lucia, Marzia e Sandra: la lavastoviglie compie il suo dovere, ma poi s'ha da asciugare piatti, bicchieri e posate; scopare; riporre tavoli e sedie; fare ordine.

## Ore 24

Si spengono le luci, tacciono le voci e nel buio senti sussurrar: Prego, vuoi ballare con me? Grazie, preferisco di no: non ballo il tango col casquè, perciò ... Grazie, prego, scusi, grazie, tornerò.

Così si commiatano, esausti, Angelo e Cristina.



«NO! PROVARE NO! FARE, O NON FARE! NON C'È PROVARE!»  
IL RACCONTO DI UN PERCORSO FORMATIVO CHE PARTE DA UN MONITO RUBATO A YODA IN GUERRE STELLARI. UNA SFIDA CHE VOGLIAMO VINCERE TASSELLO DOPO TASSELLO.

Quando mi è stato chiesto di scrivere questo pezzo per Il Jolly, ho pensato a quali contenuti avrei voluto trattare parlando di donazione e di fundraising, quali erano gli aspetti più importanti o urgenti che andavano affrontati. Poi mi sono ritrovata nella sala riunioni di UILDM il giovedì mattina, come accade da qualche mese a questa parte, con il mio pc che non si collega mai alla tv e non sappiamo perché, e ho deciso che qui aveva più senso raccontare non tanto la teoria, quanto la storia (o almeno un pezzo di storia, visto che non siamo ancora al termine del nostro percorso) di ciò che stiamo cercando di fare insieme.

L'inizio è recente, febbraio 2023, quando si costituisce un gruppo di lavoro (di cui fanno parte Gianluigi Daldossi, Edvige Invernici, Giorgio Parimbelli, Elena Pezzotta, Sandro Zanoli) che ha il compito di strutturare le attività di fundraising per UILDM Bergamo, con il mio accompagnamento e con alcuni interventi formativi. Ho la fortuna di conoscere l'associazione da oltre 20 anni, la documentazione che produce è ricca e dettagliata, il Bilancio Sociale è lo strumento guida e ritengo di avere quindi buona parte degli elementi necessari per stendere un programma di attività di massima. E lo preparo.

Incontro il gruppo di lavoro per la prima volta giovedì 2 febbraio e al termine del primo incontro...il programma che avevo ipotizzato è già saltato. Il 5x1000 non aspetta certo le nostre pianificazioni e, come il Natale, quando arriva, arriva. Ci rimbocchiamo le maniche e scendiamo nell'operatività della campagna, la scelta del messaggio da veicolare, la destinazione delle donazioni, gli strumenti da realizzare, la grafica e le azioni di comunicazione, i contatti diretti da attivare. E qui fisserei il primo tassello del

nostro percorso: **il perfetto è nemico del buono**. Costruire un piano completo di fundraising e rispettare la programmazione delle azioni che avevo previsto avrebbe significato perdere un anno di attività; ciò non vuol dire che va tutto bene, anche fare le cose male, ma significa cercare di farle nel migliore dei modi possibili, a volte in corsa, a volte a metà, a volte bene dall'inizio alla fine. Le piccole medie organizzazioni come UILDM sono spesso impegnate su più fronti contemporaneamente e il rischio di non tentare un cambiamento finché tutte le carte non sono in regola è alto e rende la crescita un miraggio.

Abbiamo deciso, insieme come gruppo di lavoro, di unire momenti di operatività dettati dalla contingenza (non solo 5x1000, ma anche bandi in scadenza, candidature a premi con data fissata, attività già pianificate come la lotteria) a spazi di analisi, riflessione e formazione, basati sui temi che la realtà di volta in volta ci chiedeva di affrontare.

In questa prospettiva, parlare di database e piramide rovesciata dei donatori, strategia e obiettivi operativi, qualificazione dei contatti, comunicazione e fundraising, fabbisogno economico, tabella dei range ha significato calare nella concretezza i concetti che venivano presentati e ha permesso di rileggere la realtà alla luce di spunti di analisi e pensiero più generali. E qui possiamo trovare il secondo tassello, che vorrei ricondurre a un'immagine, quella che preferite, purché sia circolare e rappresenti il simbolo di **un flusso continuo, tra formazione ed esperienza, che si susseguono e si modificano a vicenda**. Le slide che utilizziamo con il gruppo di lavoro trattano argomenti diversi, ma hanno sempre lo stesso titolo: "Fare fundraising". Si tratta di mettere le mani in pasta, di procedere





per tentativi a volte, di incontrare le persone e costruire relazioni, senza dimenticare di dedicare il giusto spazio e il tempo necessari alla pianificazione, allo studio e alla lettura, al decidere e scegliere dove vogliamo andare e in che modo, all'analisi di ciò che ha funzionato o meno, alla valutazione delle attività e dei risultati. Affinché le attività di fundraising possano funzionare è necessario che tutta l'organizzazione sia coinvolta, insieme al gruppo di lavoro, dal Presidente ai volontari, dai dipendenti ai beneficiari. Le persone donano a persone per persone. La relazione è il centro di tutto il nostro lavoro.

E a questo punto abbiamo trovato il terzo tassello: il coinvolgimento. Il gruppo di lavoro non può rimanere chiuso in se stesso e portare avanti un'azione così strategica senza il **coinvolgimento** e il confronto con le altre componenti dell'organizzazione. Per questo motivo, abbiamo avviato una stretta collaborazione con le persone che si occupano della comunicazione, dei social, del sito e della newsletter, abbiamo incontrato il Consiglio Direttivo per raccontare i primi passi che avevamo compiuto e per condividere i prossimi obiettivi e le prossime azioni che vogliamo realizzare, insieme, e anche per chiedere che

ciascuno diventi promotore del dono secondo le proprie funzioni e per i propri contatti. Già, perché un donatore dona se ha fiducia, se ha una relazione con noi e se glielo chiediamo, e non sempre chiedere, che è un elemento scontato, è semplice.

L'ultimo tassello che abbiamo posizionato in questi primi sei mesi di collaborazione è quello degli **strumenti**. Durante gli incontri formativi sono stati presentati diversi strumenti operativi, utili a facilitare il più possibile il lavoro del gruppo e a fissare le attività da svolgere senza disperdere energie e risorse: la tabella per la definizione del fabbisogno economico dell'associazione, il database dei donatori, il calendario delle attività di fundraising, il piano di lavoro del 5x1000, il report di contatto con i grandi donatori, la tabella dei range e altri. In autunno definiremo insieme quali strumenti implementare nella gestione quotidiana della UILDM e chi all'interno del gruppo di lavoro ne sarà referente, per far sì che il lavoro fatto insieme non vada perso ma possa diventare una risorsa concreta e operativa. (...la storia continua...)

# UN BRAND DI SUCCESSO

Edvige Invernici

**AVERE UN'IDENTITÀ FORTE ALIMENTA LA NOTORIETÀ DEL BRAND O È IL BRAND CHE RAFFORZA L'IDENTITÀ DELL'ASSOCIAZIONE? L'ESPERIENZA DEL 5 X MILLE.**

Brand sta per marchio. Chissà perché usiamo così spesso parole inglesi al posto di quelle italiane. Fa tendenza o una gran confusione? Sicuramente, disturbano padre Dante e anche me.

Se vogliamo che la lingua italiana evolva, dovremmo inventarne di nuove come il "petaloso" creato nel 2016 da Matteo di terza elementare della scuola Marchesi di Coppano in provincia di Ferrara, valutato «bello e chiaro» dall'Accademia della Crusca.

A dire il vero c'è anche claim che sta per «appello pubblicitario o slogan». Slogan che, a sua volta, sta per «frase concettosa e sintetica, orecchiabile e suggestiva, destinata a rimanere impressa nella mente e a persuadere l'ascoltatore».

In UILDM Bergamo è il gruppo ufficio stampa che cura la comunicazione senza affidare la creazione di brand, claim, slogan ad agenzie specializzate. Nel 2023 si sta avvalendo della competenza di Silvia Boccia esperta di fundraising e, insieme, stiamo mescolando regole, idee, creatività, esperienza, teoria e pratica.

L'esperienza del 5 x mille

Difficile sostenere che la risposta dei contribuenti sia dovuta agli appelli che sono stati fatti negli anni utilizzando, di volta in volta, immagini generiche, fotografie di persone con malattie neuromuscolari e volontari, frasi pensate e ripensate, colori vivaci o tenui, brevi filmati, cartoline, volantini. Solo i dati statistici forniti da Facebook ci danno delle impressioni: il maggior numero di visioni è stato ottenuto dall'immagine del nostro fondatore novantenne col cappello d'alpino e lo sguardo verso il futuro.

Lo dimostra l'andamento del nostro 5 x mille che, a partire dal 2006, ha registrato alti e bassi negli importi e nelle firme:

anno	firme	importo
2006	462	15.056,54
2007	507	14.542,07
2008	625	20.404,86
2009	545	17.122,38
2010	577	16.680,78
2011	661	16.458,60
2012	550	15.014,23
2013	527	13.435,25
2014	468	14.994,78
2015	535	17.296,74
2016	500	17.084,81
2017	475	17.754,72
2018	411	14.107,79
2019	415	14.723,53
2020	393	14.407,76
2021	374	14.235,30
2022	341	14.512,74

Cogliamo l'occasione per ringraziare tutti coloro che hanno firmato per sostenere il volontariato scegliendo il nostro codice fiscale e quanti lo faranno, magari, dopo avere letto questo articolo e avere visto la creazione del nostro appello, dovuta a Lucia Bettani con frase di Serena Averara. Il 5 x mille è un dono importante perché permette a UILDM Bergamo di esistere e ti fa essere un gigante.



# DONA I TUOI OCCHIALI USATI

Angelo Carozzi

FRA LE NUMEROSE ATTIVITÀ CHE I LIONS CLUB SVOLGONO NEL MONDO, C'È ANCHE LA RACCOLTA DI OCCHIALI USATI CHE CI HA FATTO CONOSCERE IL LIONS CLUB SAN MARCO DI BERGAMO. DONA I TUOI OCCHIALI USATI, È L'APPELLO DELLA CAMPAGNA CHE IL CENTRO ITALIANO LIONS COMPIE DA 20 ANNI.

Centro vitale del quartiere Monterosso, a Bergamo, è Piazza Pacati poco distante dalla sede della nostra associazione. Ogni terzo sabato del mese è occupata da frutta, verdura, prodotti alimentari tipici dei monti e delle valli della nostra provincia, venduti dai produttori. Ma gli organizzatori hanno voluto imprimere a questo mercato, ormai molto frequentato, un'impronta sociale ospitando, a turno, organizzazioni di volontariato a cui permettere di raggiungere i propri obiettivi solidali.

Perché non invitare Paolo Zappa, Segretario del Lions Club Bergamo San Marco?  
Detto, fatto.

E il 15 aprile 2023, fra i mille colori del mercato degli agricoltori, spiccava il giallo del Club. Fra le mille voci della gente, risuonava la presentazione del "Progetto Italia" del Lions Clubs International che si occupa di raccogliere occhiali usati per fornirli gratuitamente, dopo pulizia e controllo gradazione, a istituzioni, enti, strutture, associazioni e famiglie bisognose.

E il banchetto RRR riuso-riciclo-recupero, allestito per la raccolta degli occhiali usati, è stato gestito da UILDM Bergamo.

Sono state raccolte 200 paia di occhiali. Le persone hanno compreso l'importanza del progetto, complice l'efficacia della comunicazione.

E la raccolta presso la sede della nostra associazione continua in modo permanente perché risponde ai valori cui è ispirata la nostra missione, anche se noi operiamo solo in provincia di Bergamo. Quei valori che ritroviamo nella missione del Lions Club International ***Dare modo ai Lions club, ai volontari e ai partner di migliorare la salute e il benessere, rafforzare le comunità, supportare le persone bisognose tramite servizi umanitari e contributi di impatto globale, e incoraggiare la pace e la comprensione internazionale.***

Nel loro sito leggiamo: dal 1990 i fondi *SightFirst* hanno consentito ai Lions, agli operatori sanitari



e alle organizzazioni partner in tutto il mondo di combattere le principali cause di cecità prevenibile e reversibile, e assistere i non vedenti e gli ipovedenti. La vita di oltre 488 milioni di persone è stata cambiata negli ultimi 30 anni, ma restano tanti milioni di persone che hanno ancora bisogno del nostro aiuto. Sin dalla sua costituzione, 20 anni fa, il Centro Italiano Lions per la Raccolta degli Occhiali Usati ha "stupito" per gli importanti risultati raggiunti. Risultati dovuti all'incessante lavoro delle molte persone volontarie che hanno sacrificato il proprio tempo per aiutarci e per aiutare coloro che sono nel bisogno.

Non gettare via gli occhiali che non utilizzi più. Dà loro una nuova vita e donali a chi non può permettersi di acquistarli. Puoi consegnarli anche a UILDM che fa da tramite con il Club Lions San Marco.



# SERBAVA

## MESSAGGI SCRITTI

Una vecchia segretaria

SERBAVA MESSAGGI SCRITTI, PER GLI AMICI SMS, È IL TITOLO DEL NUOVO LIBRO DI FABIO SCARPELLINI IN CUI, A SUON DI MESSAGGI, RACCONTA LA STORIA DI UN MARATONETA IN UN MONDO DI CENTOMETRISTI.



Già dai primi capitoli ci si chiede se il maratoneta sia l'autore. Pensi che il dubbio si dipani alla fine del libro, invece, si complica quando leggi la postfazione.

Una recensione seria citerebbe l'autore utilizzando il cognome. Io, vecchia segretaria, conoscendo Fabio dal 15 maggio 1996, posso permettermi di utilizzare il suo nome.

La data appena citata segna il suo ingresso in UILDM come obiettore di coscienza dove svolgerà servizio civile sino al 14 maggio 1997.

Qualsiasi siano state, da lì in poi, la sua vita e le sue scelte, per me resterà sempre il giovane bello, biondo, alto, gentile e riservato che non ha mai dimenticato il periodo trascorso fra persone con malattie neuromuscolari, volontari, pulmini, carrozzine e che ha scritto articoli per Il Jolly. Che da allora e ancora oggi, presidia i banchetti che UILDM organizza per raccogliere donazioni negli orari

che nessun altro volontario gradisce.

Ritrovarlo scrittore non mi stupisce. Cogliere l'ambiguità sulla veridicità della storia e sull'identità del protagonista, nemmeno. Prevale, quindi, la sua riservatezza.

«Storia leggera di piccoli amori e grandi tradimenti, o viceversa» come Fabio definisce il suo romanzo ha in sé elementi di verità che riguardano episodi accaduti al di fuori del gruppo di giovani protagonisti dei vari capitoli, ma ti lascia decidere se ritenere vero o verosimile tutto quanto accade fra di loro.

Piace cogliere l'amarezza di chi si sente inferiore anche se, spesso, la sfida ha come obiettivo la conquista di una lei che ama ora l'uno, ora l'altro pur restando ancorata al primo amore. Piace cogliere la rivincita del maratoneta che, finalmente, si trova di fronte a un'agenzia viaggi per realizzare il viaggio di nozze e non per fuggire da qualcosa o da qualcuno.

E di SMS resi in forma scritta se ne incontrano tanti fra le pagine. Gli episodi stessi si susseguono come sullo schermo di uno smartphone, come cristalli liquidi che fluttuano nel campo della vita.

È un libro che si legge tutto d'un fiato, scorrevole, leggero ma non troppo. Un libro che, sulle prime, può irritare una vecchia segretaria come me che non userà mai uno smartphone e che odia la superficialità nei rapporti fra persone, ma che fa comprendere quanto questi rapporti, alla fine, si traducano in relazioni che cambiano la vita. Almeno nel libro di Fabio Scarpellini.



**LO SCORSO 20 LUGLIO È MORTO A 70 ANNI IL GIORNALISTA ANDREA PURGATORI. NEL CORSO DELLA SUA CARRIERA, PRIMA AL CORRIERE DELLA SERA E POI COME AUTORE E CONDUTTORE TELEVISIVO, PURGATORI SI È OCCUPATO DI TERRORISMO, DI SERVIZI SEGRETI, DI CRIMINALITÀ, DI INCHIESTE GIUDIZIARIE E IN PARTICOLARE DELLA STRAGE DI USTICA DEL 1980. MA NEL 1993, ESATTAMENTE TRENT'ANNI FA, SCRISSE UN ARTICOLO PER UILDM SUL TEMA DELLA DISABILITÀ E INFORMAZIONE. DI PURGATORI VOGLIAMO RICORDARE LA PASSIONE CIVILE CHE HA PROFONDAMENTE IMPRONTATO LA SUA ATTIVITÀ GIORNALISTICA, RIPROPONENDO QUELL'INTERVENTO.**

Quante belle idee si potrebbero suggerire ai giornali e giornalisti sul tema dell'emarginazione. Ma è una cosa seria? Voglio dire: è serio che un giornalista suggerisca facendo finta di essere fuori dalla mischia? Che giochi la parte dell'osservatore acuto, interessato, puntuale, garbato... E poi? Poi che fa? Va in redazione e tutto torna come prima, cioè non accade nulla.

La coscienza, quella civile, sociale, sta a posto soltanto perché ha risposto all'appello che ha delegato a qualcun altro il compito di sistemare la faccenda?

Allora. Invece di disquisire di grandi temi, invece di suggerire (e delegare), io provo a fare la mia parte. Che fino ad ora non è stata proprio una gran parte. Nel senso che al problema dell'emarginazione ho dedicato uno spicchio infinitesimale della mia vita professionale. Tutto sommato arrendendomi all'evidenza quando c'era da gridare allo scandalo, cosa che sono bravi a fare tutti: il portatore di handicap che viaggia in un carro merci perché non trova posto in carrozza, come gli altri; il portatore di handicap che non può andare a scuola perché ci sono le scale; il portatore di handicap "murato vivo" perché l'ascensore condominiale non funziona...

Certe volte mi domando: è più giusto star lì a spiegare in cento righe cosa ha mangiato ieri Claudio Martelli o prendere di petto questi governi e queste amministrazioni locali da quarant'anni incapaci di garantire ai portatori di handicap gli stessi identici diritti che ho io? Ma poi rispondo: al mio giornale, ai miei lettori, interessa più la spremuta d'arancia di Martelli o forse la barriera architettonica che blocca il portatore d'handicap davanti all'ingresso di un cinema?

Ecco. E arriva un giorno in cui mia madre deve essere operata: protesi all'anca. Certo, ci si rimette in piedi, si torna a camminare e si guida persino la macchina. Però se ce la vogliamo dire tutta, la vita cambia. Cambia per mia madre, che ha bisogno di mancorrenti, ringhiere, ascensori. E cambia per me, che scopro il rischio quotidiano dei marciapiedi con le buche, delle strade rattoppate, degli uffici dell'anagrafe senza una panca per metterla seduta.

Se vogliamo farla, la classifica, diciamo che mia madre è una privilegiata. Serie A, rispetto a un portatore d'handicap che non è mai e comunque completamente autosufficiente. Però: l'indignazione, quella sì, quella monta. Insieme a un piccolo innocente quesito: vale più la richiesta di contributi che ricevo da tante associazioni che s'occupano di emarginati o l'informazione, la denuncia, il martellamento costante che dovrebbe mandare a casa gli assessori incapaci, indifferenti o bugiardi (sul problema) assai prima che arrivi un magistrato a metterli in galera con la solita storia delle bustarelle? Ma quale Europa, ma quale Paese industrializzato? Ma quale strategia dei mass media? Non c'è proprio niente di tutto questo se non c'è solidarietà. E ci credo profondamente: non è questione di lavarsi la coscienza infilando cinquantamila lire dentro una busta. È questione di indignazione. Civile, sana sacrosanta indignazione.

E adesso, il suggerimento.

Rompeteci le scatole, signore e signori. Chiamate giornali e giornalisti: denunciate e se serve richiamate. Fino a che questa faccenda non sarà entrata nella testa di chi un potere (magari piccolo) ce l'ha. Fino a quando non sarà diventato normale leggere in prima pagina non solo il fondo di politica ma anche quello dell'emarginazione. Io a indignarmi, a impegnarmi ci sto. Con voi. Se poi son solo promesse, il telefono rimane: per insultarmi. Così, cambiando le regole del gioco, forse se ne uscirà. Se non altro, dal silenzio e dalle brevi in cronaca.

Sarebbe già un successo.

O no?



# UILDM Bergamo OdV - ETS

SOSTIENI I PROGETTI  
E LE ATTIVITÀ  
DI UILDM BG

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

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

**C/C POSTALE**  
15126246

**PAY PAL**



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

